



Onderzoekers, artsen én patiënten werken samen aan doorbraken in ALS-onderzoek

Prof. Van Damme, neuroloog en ALS-expert bij UZ Leuven | Evy Reviers, voorzitter ALS Liga | Prof. Van Den Bosch, Hoofd Laboratorium Neurobiologie bij KU Leuven en VIB

ALS is een neurodegeneratieve ziekte waarbij motorische zenuwcellen afsterven. Dat leidt in toenemende mate tot spierzwakte en uiteindelijk tot de verlamming van slik- en ademhalingspijpen. Dankzij voortdurend onderzoek en een nauwe betrokkenheid van patiënten worden gelukkig steeds meer doorbraken gerealiseerd.

Tekst: Joris Hendrickx

Eerste doorbraken geven hoop

“In 15% van de gevallen is de oorzaak van ALS genetisch. Bij die groep zijn al zo’n 40 genen in kaart gebracht”, vertelt Prof. Van Damme (neuroloog en ALS-expert bij UZ Leuven). “Intussen is voor één genetische vorm medicatie goedgekeurd door het EMA en de FDA. Hopelijk zal die ook in België snel terugbetaald worden”, vult Prof. Van Den Bosch (Hoofd Laboratorium Neurobiologie bij KU Leuven en VIB) aan.

Prof. Van Damme: “De therapie voor de zeldzame SOD1-mutatie remt de productie van dat eiwit af, waardoor het minder zal klonteren. Ook de studieresultaten voor een gerichte behandeling van de FUS-mutatie zijn hoopgevend. Deze zorgt voor een afname van de neurofilamenten, die een biomarker zijn voor zenuwschade.”

“Deze successen hebben aanleiding gegeven voor veel nieuw onderzoek. Dé grote doorbraak zou er komen als we met gelijkaardige technieken ook andere vormen van ALS zouden kunnen aanpakken”, aldus Prof. Van Den Bosch.

Unieke samenwerking

“De ALS Liga bestaat 30 jaar en omdat wij zelf zeer actief aan fondsenwerving doen voor onderzoek maken wij deze vooruitgang vanop de eerste rij mee”, legt voorzitter Evy Reviers uit. “Onze fondsen halen we uit activiteiten, maar ook via mediacampagnes. Zo

starten we binnenkort een grote campagne via televisie, radio, onze eigen website en onze sociale media, met een oproep om te doneren voor ALS-onderzoek. Dat onderzoek is echt wel cruciaal. Ik ken zelf mensen die dankzij de nieuwe behandelingen stappen vooruit zetten. Dat toont aan dat er hoop is en dat ALS wél een behandelbare ziekte is.”

Prof. Van Den Bosch: “De jarenlange steun van de ALS Liga is essentieel om de continuïteit en het hoogstaande niveau van ons onderzoek te bewaren. We zijn hen dan ook zeer dankbaar. Deze nauwe samenwerking tussen patiëntenvereniging, onderzoekers en behandelende artsen is absoluut uniek.” ■



Meer weten?
www.ALS.be



Intussen is voor één genetische vorm van ALS medicatie goedgekeurd door het EMA en de FDA.

Ik ken zelf mensen die dankzij de nieuwe behandelingen stappen vooruit zetten.



Fietsen is absolute vrijheid.

Iedereen verdient een duwtje in de rug

Fietsen doet je goed. Het versterkt je hart, je conditie én je humeur. Bovendien ben je heerlijk buiten, in beweging en in contact met de omgeving. Bij Bike Republic geloven ze dat dit fietsplezier voor iedereen toegankelijk moet zijn, welke noden je ook hebt.

Tekst: Frederic Petitjean

Daarom zoeken ze bij Bike Republic samen met jou, naar een fiets op jouw maat. In de winkel in Diest hebben ze zelfs een groot testcentrum met experts die je helpen bij alle mogelijke fietsbezorgdheden en -vragen. Geen standaardoplossingen, maar

slimme aanpassingen die ervoor zorgen dat je je opnieuw vrij voelt op de fiets. En dat gaat heel breed: van driewielers voor extra stabiliteit tot tandems of fietsen met dubbele zitplaats, altijd afgestemd op wie jij bent en hoe jij graag fietst.

Testen, aanpassen en ondersteunen op maat

Ze nemen daarbij natuurlijk uitgebreid de tijd om samen met jou te bekijken wat werkt. Je mag alles eerst testen op een indoorparcours, een honderd procent veilige omgeving zonder verkeer. Pas als alles helemaal goed zit, starten de gespecialiseerde meca-

niciens met de opbouw. Soms gaat het om kleine aanpassingen, soms om echte maatwerkoplossingen zelfs met onderdelen uit een 3D-printer.

Wat het kost, hangt af van de aanpassingen, maar er bestaan subsidies die het prijsverschil met een gewone fiets helpen overbruggen. Ook voor hulp bij die administratie, kan je rekenen op Bike Republic.

Persoonlijk advies, waar je ook bent

Daarnaast kan je natuurlijk ook terecht in een van de 29 andere winkels, elk met hun eigen atelier en een team van toegankelijke experts. Ze denken met je mee en kunnen

je een model aanraden met extra ondersteuning of stabiliteit, afhankelijk van je behoefte.

Fietsen is absolute vrijheid. En bij Bike Republic doen ze er alles aan om ervoor te zorgen dat iedereen die vrijheid kan voelen, in kleine ritjes of grote avonturen en alles daartussen. ■



Meer weten?
Bikerepublic.be