

ALS-patiënten willen werken om onderzoek naar ziekte te betalen

HASSELT - Er is niet genoeg geld voor onderzoek naar de dodelijke zenuwziekte ALS. Omdat er 'maar' 1.000 Belgen aan ALS lijden, is de ziekte economisch niet interessant genoeg voor de farmaceutische industrie. Dus trekken vier ALS-patiënten aan de alarmbel door in een open brief te solliciteren bij een aantal bekende CEO's van bedrijven.

De nieuwe campagne van de ALS Liga heet #WorkForALS. Via een aangrijpende open sollicitatiebrief aan bekende CEO's als Wouter Torfs en Gert Verhulst vragen vier verlamde ALS-patiënten- Liesje, Christian, Jos en Danny- om hen een dag in dienst te nemen. Hun grootste troef? Stilzitten. Het doel? Hun loon integraal doorstorten ten voordele van het ALS-onderzoek. Als alternatief stellen ze werkgevers voor om een dagloon integraal te doneren. Werknemers kunnen ook hun steuntje bijdragen door enkele uren van hun loon te doneren. "België telt 'slechts' 200 nieuwe diagnoses per jaar", zegt Evy Reviers van de ALS Liga. "Voor de



Danny Czekaj. Foto HBVL

farmareuzen is dat een te verwaarlozen aantal. Daarom deze oproep aan de Belgische bedrijfswereld. Enkel via meer wetenschappelijk onderzoek geven we ALS-patiënten een toekomst." Danny Czekaj (54) uit Opglabbeek kreeg vier jaar geleden de diagnose

te horen. Sinds hij te zien was in het programma 'Taboe' van Philippe Geubels is hij een boegbeeld van de ALS Liga. "Ik doe dit niet voor mezelf, maar voor de volgende slachtoffers van deze vreselijke ziekte", zegt hij. "De ALS Liga heeft geen grote campagnes zoals Kom op Tegen Kanker dus moeten we het zelf doen."

Bij ALS vallen spiergroepen één voor één uit. "Toen 'Taboe' op televisie was, kon ik nog wandelen, maar dat lukt nu niet meer. Mijn spraak gaat ook achteruit. Gelukkig zit het in mijn hoofd goed. Voor mij blijft elke dag die komt een mooie bonus", aldus Danny. (MaLu)

→ Meer info op workforals.be