

Bibberen voor het goede doel

August 16, 2014 by kdebock



In de Verenigde Staten worden volop foto's en filmpjes gedeeld waarin mensen een emmer vol water en ijsblokken over zich heen laten kieperen. Het gaat om een uitdaging – de *Ice Bucket Challenge* – waarmee geld ingezameld wordt voor de spierziekte ALS. Wie een ijsemmer over zich heen krijgt, mag drie andere mensen uitdagen hetzelfde te ondergaan of in plaats daarvan een storting te doen voor een met ALS gelinkt goed doel.

Op sociale media is de *Ice Bucket Challenge* een hit, en ook bekende Amerikanen doen hun duit in het zakje. De ijsemmers zijn goed om de ziekte bij een groter publiek bekend te maken, maar waar het om draait zijn de donaties. En die komen er ook: van 29 juli tot 12 augustus ontving de Amerikaanse ALS Association ongeveer 4 miljoen dollar, bijna vier keer meer dan in dezelfde periode vorig jaar.

De uitdaging met de ijsemmer werd al op kleine schaal voor enkele andere goede doelen gebruikt, maar werd pas een begrip toen ALS-patiënt Pete Frates enkele vrienden uitdaagde. Deze baseballspeler kreeg in 2012 op 27-jarige leeftijd de diagnose aan ALS te lijden en is nu al geruime tijd aan een rolstoel gekluisterd. Het is niet verwonderlijk dat zijn verhaal een gevoelige snaar raakt. In de VS is ALS immers vooral bekend onder de naam *Lou Gehrig's Disease*, naar een baseball-legende. Gehrig was een sterspeler van de New York Yankees tot ALS hem in 1939 dwong afscheid te nemen van de sport. Twee jaar later overleed hij, net geen 38 jaar oud.

Zowel Gehrig als Frates zijn eerder uitzonderlijke patiënten door hun vroege leeftijd wanneer de ziekte zich manifesteerde. De meeste patiënten zijn ouder dan vijftig wanneer de diagnose valt. De afkorting ALS staat voor amyotrofe laterale sclerose. Naarmate de ziekte vordert, neemt het spierweefsel van de patiënten af waardoor zij verlamd raken. Ook hun spraakvermogen en de mogelijkheid om zelfstandig te slikken neemt geleidelijk af. De meeste patiënten overlijden binnen de twee tot vijf jaar nadat de eerste symptomen zich voordeden.

Met het opgehaalde geld hopen de [ALS Association](#) en het [Pete Frates Fund](#) verder onderzoek naar de oorzaken van de ziekte en eventuele geneesmiddelen te financieren. Het enige door de Amerikaanse Food and Drug Administration erkende geneesmiddel slaagt er momenteel slechts in het leven van patiënten met enkele maanden te verlengen.

De aandacht en giften die de *Ice Bucket Challenge* oplevert, kunnen een grote boost betekenen voor het wetenschappelijk onderzoek. En het geld zal nog wel even blijven komen, want het ziet er niet naar uit dat de hype in de Verenigde Staten snel gaat liggen. Ook celebrities als zanger Justin Timberlake en de populaire tv-presentator Jimmy Fallon overgoten zich intussen met ijswater en daagden andere bekende gezichten uit te volgen. Later volgden ook Facebook-oprichter Mark Zuckerberg en voormalig Microsoftbaas Bill Gates. Die laatste maakte echt wel zijn werk van de uitdaging, zoals in [dit filmpje](#) te zien is. De celebrities geven meestal aan naast de stunt ook een storting te zullen uitvoeren.

Ook enkele tientallen leden van Amerika's bekendste politieke familie, de Kennedy's, maakten een filmpje waarin ze één voor één een emmer ijswater over zichzelf uitgieten. De 86-jarige Ethel Kennedy – de weduwe van de in 1968 vermoorde presidentskandidaat Robert 'Bobby' Kennedy – nomineerde Barack Obama alvorens met behulp van een kleindochter haar emmer over zich heen te kiepen. De Amerikaanse president liet weten enkel een financiële bijdrage te zullen leveren.

En in ons land?

Zien we binnenkort ook in België op sociale media mensen zichzelf overgieten met emmers ijswater? Ik stelde de vraag aan **Danny Reviere**, voorzitter van de [ALS Liga België](#).

Hebt u al van de Ice Bucket Challenge gehoord?

'Uiteraard, die actie komt zelfs net over naar België. Een medewerkster van ons werd uitgedaagd door een Argentijn. Ze is net op vakantie en kon niet op tijd een ijsemmer regelen, dus heeft ze geld gestort. Het zou mooi zijn als die actie ook hier aanslaat, want we ontvangen door de crisis de laatste jaren een pak minder giften.'

(Dit interview werd woensdag afgenomen. Intussen [onderging ook Reviere zelf de Ice Bucket Challenge](#), en daagde hij ministers Philippe Muyters en Jo Vandeurzen en sporticoon Jean-Marie Pfaff uit hetzelfde te doen.)

Organiseren jullie in ons land ook andere acties?

We hadden eerder dit jaar de '*like to strike ALS*'-actie, die nog steeds loopt. We probeerden zoveel mogelijk mensen te overtuigen onze Facebookpagina leuk te vinden, waarna een anonieme donor voor elke *like* een euro zou storten voor het onderzoeksproject '[Project mine](#)'. Dat is een langdurig internationaal onderzoek waarbij het DNA van ALS-patiënten en niet-patiënten wordt vergeleken in de hoop de genetische oorzaak van ALS te vinden. De actie loopt nog steeds, dus meer *likes* zijn nog altijd welkom (op www.fb.com/ALSLiga).

Gaat al het geld dat jullie inzamelen naar wetenschappelijk onderzoek?

'Onze donateurs kunnen dat zelf kiezen via de website. We hebben bijvoorbeeld ook een uitleendienst voor rolstoelen en spraakapparatuur. En we organiseren ook zorgvakanties, zodat patiënten in hun laatste levensfase op vakantie kunnen gaan en toch de nodige zorg genieten.'

Die vakanties gaan door in centrum Middelpunt in Middelkerke, waar we in het weekend van 6 september ook een debat met politici en de farmaceutische industrie organiseren. We hopen niet alleen op meer middelen voor wetenschappelijk onderzoek, maar vooral ook op een wettelijke regeling om ALS-patiënten met experimentele medicijnen te behandelen. Veel patiënten zijn daar vragende partij voor. De procedure om tot testen toegelaten te worden is echter kafaiaans lang, terwijl ALS-patiënten daar niet de tijd voor hebben. Wat nu voor Ebola kan, moet voor ALS ook kunnen. Wie de diagnose ALS krijgt, is immers ook binnen afzienbare tijd ten dode opgeschreven.'