



BVBE for ALS 2018

Beste,

Sta ons toe om ons even voor te stellen: wij zijn een baardenclub (Bearded Villains Belgium – BVBE) die naast gezellig samenkomen ook iets wil betekenen voor de maatschappij en zich daarom inzet voor goede doelen.

1 Van onze leden Alain Verspecht heeft te kampen met de ziekte ALS en is tevens stichter van de vzw 'Een hart voor ALS' en het gelijknamige fonds aan de KU Leuven. Zo is het idee ontstaan om **"Een hart voor ALS"** als voornaamste doel in 2018 voorop te stellen.

Met uw hulp willen we graag zoveel mogelijk geld inzamelen om zo het onderzoek naar ALS te steunen. Dit willen we graag realiseren d.m.v. een benefiet in de Eskimofabriek in Gent. We starten met 2 muziekgroepen (Scarved en Good Vibes) en om middernacht zet de DJ de fuif in.

ALS is een tamelijk zeldzame neurologische ziekte waarbij het belangrijkste kenmerk is dat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de motorische schors van de hersenen afsterven. Daardoor ontstaat progressief krachtsverlies en verlamming, die uiteindelijk (meestal door verlamming van de ademhalingspijpen) leidt tot de dood van de patiënt,.

[Een hart voor ALS](#) heeft een duidelijke missie: fondsenwerving ter ondersteuning en bevordering van het wetenschappelijk onderzoek naar Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). In 2013 richtte de vzw het Hart voor ALS Fonds op aan de KU Leuven. Giften aan het Hart voor ALS Fonds gaan **rechtstreeks** naar het Belgische ALS onderzoeksteam dat bestaat uit meer dan 20 leden en wordt geleid door drie hoofdonderzoekers: Prof. Dr. Wim Robberecht, Prof. Dr. Ludo Van Den Bosch en Prof. Dr. Philip Van Damme. ALS is een heel complexe ziekte, waarvan nog veel te weinig geweten is en dit maakt de ontwikkelingen van nieuwe behandelingen extra moeilijk.

Dankzij volgehouden onderzoek is de kennis van de oorzaken en de mechanismen van de motorneuronsterfte, kenmerkend voor ALS, de laatste jaren sterk toegenomen. Het onderzoeksteam neemt ook deel aan een grootschalig internationaal project waarbij de erfelijke code van duizenden ALS patiënten onderzocht wordt, wat reeds aanleiding heeft gegeven tot de ontdekking van 2 erfelijke risicofactoren voor ALS. Daarnaast werd er een nieuwe diagnostische test ontwikkeld om de diagnose sneller te kunnen stellen de ziekteprogressie beter te kunnen meten. Dat de kosten voor dit soort onderzoek hoog oplopen behoeft geen betoog. ALS is daarenboven een vrij zeldzame aandoening, waardoor het niet altijd eenvoudig is om onderzoeksmiddelen te bekomen. Een hart voor ALS blijft zich dan ook engageren om de naam bekend van de ziekte verder te verspreiden en bijkomende financiële voor het wetenschappelijk onderzoek te genereren!

Alle opbrengsten van ons evenement gaan dan ook integraal naar Een hart voor ALS.

Ook u kunt bijdragen aan het onderzoek voor ALS. Dat kan door sponsoring voor ons evenement. We hebben verschillende formules van sponsoring die wij graag in bijlage even toelichten.

Wij zijn u dankbaar voor iedere vorm van sponsoring of hulp.

Hartelijke groet,
BVBE Team