

-PERSBERICHT-

9^{de} Editie sportief evenement Tour du ALS verplaatst

Den Haag, 1 februari 2021 – Door de coronacrisis heeft Stichting ALS Nederland afgelopen jaar meerdere fondsenwervende evenementen moeten annuleren of uitstellen, waaronder Tour du ALS. Met grote financiële consequenties voor lopende onderzoeken naar de dodelijke zenuwspierziekte ALS. Omwille van het waarborgen van de veiligheid en gezondheid van ALS-patiënten, vrijwilligers en deelnemers wordt de 9^{de} editie van Tour du ALS verplaatst van 6 juni naar zaterdag 11 september 2021.

De gevolgen van het gedwongen moeten annuleren of verplaatsen van evenementen als Tour du ALS omwille van corona mogen niet worden onderschat: een streep door fondsenwervende activiteiten betekent een grote financiële aderlating voor onderzoek naar de dodelijke spierziekte ALS. 2020 was een ongekend zwaar jaar, met een grote terugval in fondsenwerving en directe consequenties voor ALS-onderzoek. Het betreft een medische crisis binnen een medische crisis, waarbij ALS-patiënten dubbel worden geraakt. Zolang er geen medicijn is, wordt mensen met de diagnose ALS elk perspectief ontnomen. Patiënten kennen een gemiddelde levensverwachting van 3 tot 5 jaar na de eerste symptomen.

Dringend geld nodig voor onderzoek dodelijke spierziekte

Ook dit jaar dwingt corona Stichting ALS Nederland om plannen te herzien, met opnieuw gevolgen voor Tour du ALS. De organisatie heeft alles op alles gezet om annulering te voorkomen. Het fondsenwervende evenement waarbij vele honderden deelnemers al fietsend, rennend en wandelend de Mont Ventoux beklimmen en geld ophalen voor de strijd tegen ALS wordt verplaatst naar zaterdag 11 september 2021.

“Corona stelt ons allen voor enorme uitdagingen, maar we geven niet op. Juist nu kunnen we het ons niet permitteren om stil te zitten en af te wachten. Zolang er geen medicijn is tegen de dodelijke ziekte ALS strijden we door. We zien ernaar uit samen met ALS-patiënten, hun naasten en iedereen die wil bijdragen aan de strijd tegen ALS op 11 september de Mont Ventoux te beklimmen” - Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder Stichting ALS Nederland.

Annuleren geen optie voor ALS-patiënten

Het bestuur van Stichting ALS Nederland acht het te risicovol om begin juni met honderden mensen de Mont Ventoux te beklimmen. De kans is groot dat corona dit voorjaar nog onder ons is en er maatregelen gelden die ons beletten met grote groepen samen te komen. De gezondheid en veiligheid van ALS-patiënten, deelnemers en andere aanwezigen wil de organisatie niet in gevaar brengen. Ook wil het bestuur een gedwongen lastminute annulering voorkomen. Door Tour du ALS over de zomer te tillen is de kans groter dat het evenement door kan gaan.

De eerder gecommuniceerde eventdatum voor Tour du ALS op zondag 6 juni 2021 komt te vervallen.

Aanmelden voor Tour du ALS kan op www.tourduals.nl.

-EINDE PERSBERICHT-

Over ALS

ALS is één van de meest ernstige en invaliderende aandoeningen van het zenuwstelsel. De exacte

oorzaak van de ziekte ALS is nog niet bekend. Evenmin bestaan er medicijnen die de ziekte kunnen stoppen of genezen. Patiënten kennen een gemiddelde levensverwachting van 3 tot 5 jaar na de eerste symptomen. Nederland telt ongeveer 1500 ALS patiënten. Op dit moment overleeft geen enkele patiënt na de diagnose. De noodzaak tot intensiever wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS moet alle prioriteit krijgen.

Over Tour du ALS

Tijdens Tour du ALS beklimmen vele honderden wielrenners, hardlopers en wandelaars samen met ALS-patiënten jaarlijks de Mont Ventoux. Deelnemers zetten zich sportief in om zoveel mogelijk geld op te halen voor de strijd tegen ALS. Naast de sportieve uitdaging staat het familiegevoel voorop. Wat nu een groots evenement is, begon in 2012 met een kleine groep mensen die besloot om de Mont Ventoux te beklimmen. In de afgelopen 8 edities van Tour du ALS hebben inmiddels meer dan 3.500 deelnemers de Mont Ventoux beklommen. Gezamenlijk hebben zij bijna 7 miljoen euro opgehaald aan donaties. De opbrengst van Tour du ALS gaat naar onderzoek naar de dodelijke spierziekte ALS en zorg voor patiënten. Tour du ALS wordt door Stichting ALS Nederland georganiseerd. In 2021 vindt de 9^{de} editie plaats van Tour du ALS. Aanmelden en sponsoren kan op www.toervoorals.nl.

Over Stichting ALS Nederland

Het doel van Stichting ALS Nederland is het financieren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak/behandeling van de dodelijke spierziekte ALS. Stichting ALS Nederland zet zich actief in voor een betere kwaliteit van leven en zorg voor de patiënten en hun naasten. Met campagnes stimuleert de stichting een grotere bekendheid van de ziekte ALS bij de Nederlandse bevolking en vraagt ze het publiek om steun. Stichting ALS Nederland is o.a. bekend van de 'Ik ben inmiddels overleden' campagne, de Amsterdam City Swim, de Ice Bucket Challenge, Toer voor ALS en Tour du ALS. Voor meer informatie zie www.als.nl.

Noot voor de redactie

Neem voor meer informatie, vragen en/of beeldmateriaal contact op met Stichting ALS Nederland, Petra Kroon, projectleider Tour du ALS, via p.kroon@tourduals.nl of 06-33814840. Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder Stichting ALS Nederland is beschikbaar voor interviews.