

internasjonale ALS-dagen



(21.06.2022)

International ALS-dagen i dag den 21. juni:

ALS arbeidet har kommet et steg nærmere gåten omkring den dødelige nervesykdommen ALS, amyotrofisk lateralsklerose. Resultatet viser det feilaktig blander av klumper av proteinet SOD1, virker å spille en sentral negativ rolle i sykdomsutviklingen. Det forskes mye på den arvelige (familiære) ALS her i Norge, og det Norske forskermiljøet håper på bremsemedisin for den arvelige ALS innen 2-4 år, dessverre går det noen år før de ser resultater knyttet til den sporadiske ALS.

I dag på den internasjonale ALS-dagen, vil vi informere dere om at stiftelsen ALS Norge har jobbet med mange viktige prosjekter i løpet av året, som ikke er helt ferdig enda. Vi ønsker at du skal lytte til den viktige podkasten for ALS som ble bli ferdig høsten 2021 for den er like aktuell i dag som i 2021. Søk den opp der dere finner Podkaster eller på Spotify søk da opp: STOPP ALS.

Bildene på rommet du hører om i Podcasten er med Gunnhild som leter igjennom gamle russebilder av **Børge Støylen**. De neste er fra intervju med kona til Børge. En meget gripende og sterk historie som dessverre gikk så galt, i dag sitter det en stor familie igjen og små barn med enorme sorger og savn. Barn som har mistet sin kjære pappa, en mamma og pappa som har mistet sin sønn og en kone som opplevde det værste man kan tenke seg, som koster mye å bearbeide. En sorg som aldri blir borte, men i alt det vonde finnes det et håp om at man vil klare og mestre følelsene, slik at man klarer å leve med sorgen, savnet og minnene resten av livet. Vi vet at ALS setter varige spor.

Cato Midtdal arrangerer et viktig løp og gå tur for ALS-forskningen i Norge på Namsos i ettermiddag kl. 18.00. Møt opp og bli med uansett form og fysikk, dette er en lavterskel folkehelseiltak. Det er gratis, saken er viktig og du får treffe andre og får frisk luft. Cato arrangerer et treff som bare kan gi positiv effekt. Brurunden starter kl. 18.00 med start og mål fra Spillum IL Klubbhus. **Vi i stiftelsen ALS Norge heier på dere alle.** På formiddagen i dag blir Cato intervjuet i lokal radioen knyttet til sitt engasjement.

Stiftelsen ALS Norge jobber med flere viktige tilbud i dag for å sette søkelys på ALS fremover. Vi har daglige tlf. fra fortvilte mennesker så vi ser bla. at vårt prosjekt Nasjonalt ALS senter er viktig å få på plass i Norge. Vårt store prosjekt som vi har arbeidet med siden 2017 om å få etablert et Nasjonalt ALS senter i Norge jobber vi mye med og deltar på møter og fremmer vårt prosjekt hos statsråder, Helseforetak og kommuner. Dessverre er også dette et prosjekt som tar tid, noe vi vet at dere ikke har mye av, men vi jobber på og lover og ikke gi oss. Vi godtar aldri et svar nei eller avslag. Da forbedrer vi oss yttligere og tilpasser oss. Vi lover dere at vi gir oss ikke.

Vi kjenner litt på hvor tungt det er og få søkelys på denne lidelsen, men vi lover og ikke gi oss. All media oppslag om ALS holder ikke, det er nitid arbeid som kreves, vi driver med veiledning og opplysning og ikke skremsel som gjør folk livredde for sykdommen. Derfor har vi stiftelsen ALS Norge laget et fakta kort om ALS i samarbeid med de Norske ALS forskere.

I dag på den internasjonale ALS dagen er dagen det er viktig og støtte forskningen på ALS i Norge. Stiftelsen har konto nr.: **1207.25.02521. Du kan også enkelt sende en gave via VIPPS til stiftelsen ved å søke etter kode 10282 i appen på mobilen din.**

I dag er dagen vi minnes alle som har gått bort fra ALS. I dag er dagen vi retter søkelyset mot forskningen, om medmenneske og deg som er syk. Om deg som står i din største livskrise, om deg som ikke ser muligheter, som ikke ser håp, som ikke klarer å reise deg igjen. Som ikke klarer å smile, som ikke klarer å sove, spise og fungerer i det daglige livet, som ikke klarer og se gleder, som ikke klarer og planlegge fremtiden, som ikke klarer og ta inn over seg hvor alvorlig situasjon man står i. Vi

internasjonale ALS-dagen

kunne har skrevet side opp og ned over hvordan din hverdag er eller blir. Husk vi har gått veien før deg, vi er her for deg og dine, vi har taushetsplikt og over 15 års fartstid og erfaring.

Foreløpig er det ingen kur mot ALS, men forskningen gir oss et steg nærmere en kur. Derfor er det viktig å støtte forskningen på ALS i Norge også, for forskningen i Norge er ikke dårligere enn verden ellers. I møte med de Norske ALS forskere vil vi nå informere at Norsk ALS forskning er på nivå med den internasjonale forskningen. Så føl deg trygg på Norsk forskning på ALS.

I dag på den internasjonale ALS dagen sender vi alle dere som sitter med bunnløs sorg og stort tap vår varmeste klem, vi minnes alle ALS-syke som har sovnet inn. Dette er en dag som bringer frem våre innerste tanker og jeg personlig tenker at nå denne måneden er kampen like stor og krevende som i 2007, fortsatt kjemper vi i stiftelsen ALS Norge og hele verden for kur mot ALS. Jeg personlig har kjempet natt og dag i over 15 år (over 13 år frivillig) for kur mot ALS.

Dokumentar filmen «Morfar» er endelig ferdig og hadde premiere på barnefilm festivalen i Kristiansand i april og nå jobber vi med og få vist den på NRK Super. Vi jobber også med og få vist den på mange filmfestivaler i sommer og filmen ble nominert til og blir med på den store filmfestivalen i Stockholm i februar 2023. Når jeg skriver vi så er dette med Livar Høland og Torgeir Kalvehagen som bidrar mest med sin kompetanse innen film, radio og enormt nettverk innen TV og film bransjen.

Stiftelsen ALS Norge har fått i gang utrolig mange viktige ALS forskningsstudier i Norge, og vi kan med stolthet nevne:

- **Stamcelle forskning på ALS.**
- **Grunnforskning på ALS.**
- **Genetisk testing på ALS.**
- **Klinisk forskning på ALS. (i samarbeid med Hjernerådet)**
- **Miljøfaktor forskning på ALS. (alger, miljøfaktorer)**
- **Forskning på Kognitiv svikt og ALS.**
- **Forskning på risiko for ALS.**

Vi støtter også forskning på Ahus: Forekomst og årsak til ALS.

Vi har også satt inn midler til oppstart av ALS -registret ved St Olav i Trondheim (sommeren 2019).

Alle disse studiene jobber vi med å opprettholde i Norge med din uunnværlige hjelp.

Føl deg trygg på at alle midlene i stiftelsen går til Forskning og i tråd med stiftelsens vedtekter. Vi er under strenge tilsyn hos stiftelsetilsynet, innsamlingskontrollen, revisor, regnskap og med advokat som styreleder.

Husk vi er her for deg og dine, og vi lover å kjempe for ALS kur med nebb og klør til medisinen og kuren er der!

Mvh. Mona H Bahus.

Daglig leder og grunnlegger.

Og resten av styret i stiftelsen ALS Norge.

www.alsnorge.no