

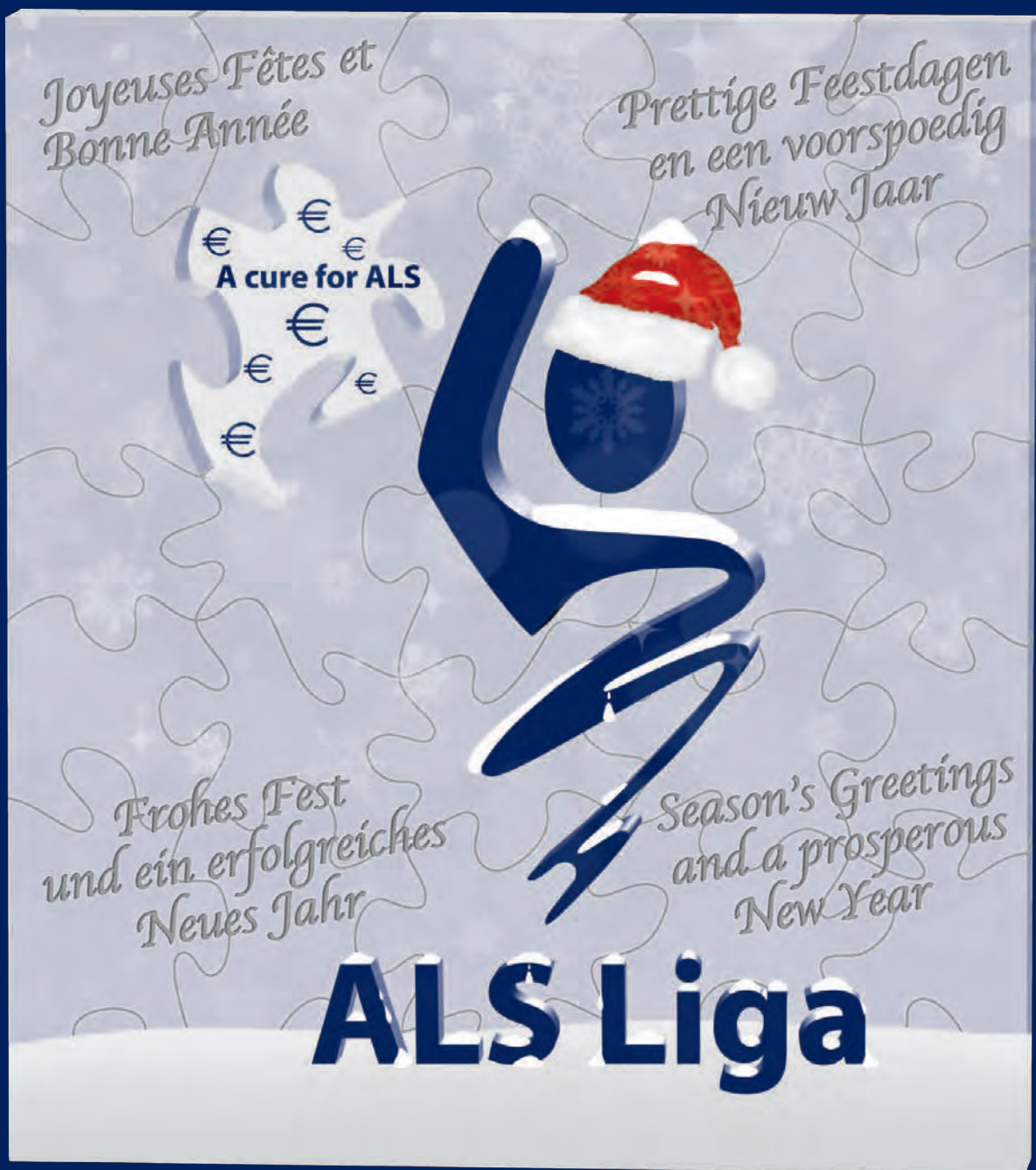
ALS NIEUWSBRIEF

België - Belgique
P.B./P.P.
B/43

Onder de Hoge Bescherming van H.M. de koningin
Lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen



Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS Liga België vzw * P209160 Gent X
VU: Reviërs Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * ALS LIGA België vzw * identificatienr. 9898



ALS CONTACT

Secretariaat :

ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be
www.alsliga.be

Openingsuren:

ma., di., do. en vr. van 09.00u tot 16.00u
Woensdag is het secretariaat GESLOTEN

Langskomen is altijd op afspraak

Coördinator +32(0)496-46 28 02



INHOUD

ALS AMBASSADEURS

DAVID DAVIDSE
(zanger-acteur)

ERIC GORIS
(acteur) Rob uit Familie

ANOÛCK LEPÈRE
(model)

MARLEEN MERCKX
(actrice) Simonne uit Thuis

MARC PINTÉ
(radiopresentator) Radio 2

MONG ROSSEEL
(cabaretier) vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
(zangeres) Kate Ryan

LEAH THYS
(actrice) Marianne uit Thuis

Voorwoord	1
Onderzoek	3
Activiteiten	10
Gadgets	14
Aan 't woord	16
Tips	22
Smakelijk	24
ALS Mobility & Digitalk vzw	29
Communicatie-test	29
Giften	32
Nalatenschap	36
ALS-jeblijf	38
Gezocht – Vacatures	42
Nuttige adressen en brochures	44
Fondsen	Binnenkant kافت achteraan

HALLO,

Het is voor de twaalfde keer dat ik via de ALS-nieuwsbrief in een eindejaarseditie het woord tot jullie mag richten, en dat geeft altijd weer een speciaal gevoel. Welke woorden gebruik je, hoe spreek je iemand toe in deze emotioneel zwaar beladen periode van het jaar. Het einde van het jaar is weliswaar voor velen van ons hectisch, maar ook een tijd van bezinning, van fijne momenten, goede voornemens en menselijke warmte. Stuk voor stuk dingen die ons bezig houden en waar iedereen nood aan heeft.

Wat doen we met moeilijke momenten van het afgelopen jaar, en met de verwachtingen voor het nieuwe jaar? Aan de families, die hun dierbare verloren hebben de afgelopen periode, betuig ik onze innige deelneming en wens ik veel moed en sterkte in hun rouwproces.

Moedig vechten tegen deze smerige ziekte is iets wat binnen ons eigen vermogen ligt. Als ik jullie iets zou mogen toewensen voor het nieuwe jaar dan is het dat jullie mogen geïnspireerd worden door onze slogans zoals : **Op de bres voor ALS, vechten ALS leeuwen, SOS ALS.** Dat engagement moeten we samen blijven aangaan in 2013.

Hoe meer participaties we met onze organisatie opnemen, hoe meer lacunes we bij onze overheden aan de kaak stellen en hoe meer we de ALS-problematiek bekend trachten te maken, hoe meer werk er komt bij kijken. Gelukkig kunnen we rekenen op de inzet van

talrijke onbaatzuchtige vrijwilligers die ons administratief hierin ondersteunen en waarvan er zich enkele verderop in dit nummer voorstellen. Hoe trouw en vastberaden onze vrijwilligers wel zijn toonde Mattias ons onlangs aan door ons plotseling te trakteren op zijn 5 jaar vrijwilligerswerk bij de Liga. Gelukkig krijgen we van vele sympathisanten en sponsors de middelen om onze doelstellingen uit te voeren. **In naam van de Liga en in naam van de pALS, dank ik deze hiervoor van ganser harte.**

Laat het dus ook in 2013 maar lekker druk worden. En dat zal zeker het geval zijn met enkele grote projecten in het verschiet. Zo zal het ALS-zorgverblijf MIDDELPUNT de deuren openen in juni. Ook zal er veel voorbereiding op ons afkomen voor de organisatie van het internationaal ALS-symposium van 2014 in Brussel. En hopelijk ook omdat er schot zal komen in de zaak rond het hulpmiddelenproject voor pALS. Verder zullen we blijven vechten tegen de vele hiaten die zich nog steeds voordoen op het vlak van snelle afhandeling van aanvragen binnen de vele overheden van België.

En Last but not Least, de ALS Liga mocht voor alle inspanningen en engagementen naar onze pALS toe een eredoctoraat ontvangen van de KU Leuven, meer hierover lees je op de omzijde van deze pagina. Dit was natuurlijk alleen maar mogelijk dankzij de vele medewerkers.

We zullen in 2013 ook onze eigen onderzoekers blijven ondersteunen in hun werk, onze doelstellingen realiseren en pALS ondersteunen. Onder meer daarom voegen wij bij deze Nieuwsbrief een overschrijvingsformulier.

Het fonds 'A cure for ALS' heeft voor 2012 toegekend:

€20.000 aan Prof. Philip Van Damme voor zijn onderzoek het verband tussen TDP-43 en progranuline in detail bestuderen als pre-klinische behandeling (in muis en rat) voor ALS met TDP-43 pathologie valideren.

€20.000 aan Prof. Peter Carmeliet die een nieuwe neuroprotective behandeling PHD1 opstart die de rol en het therapeutisch potentieel van zuurstof sensoren (PHD1, 2 en 3) in ALS ontrafelen. Omdat effectieve therapieën die ALS genezen momenteel ontbreken. Het gaat om een selectieve PHD1-inhibitor te ontwikkelen als innovatieve therapeutische molecule tegen ALS. Meer informatie vind je op onze website en in de volgende NB.

Rest mij slechts om namens het ALS-team te zeggen: dank U wel voor Uw sympathie van het afgelopen jaar, veel leesgenot met deze editie, een fijne Kerst en eindejaar gewenst, heel veel succes en liefde in 2013!

Danny

*Prettige Feestdagen
en een voorspoedig
Nieuw Jaar*



**Geef ALS uw steun! Geef ALS een stem! Geef om ALS!
Wanneer ALS je leven overvalt... valt je lichaam stil.**

ALS LIGA BELGIË KRIJGT EREDOCTORAAT

Eredoctoraat

Trefpunt Zelfhulp bestaat dertig jaar en dat werd op vrijdag 26 oktober gevierd. Als blijk van bijzondere waardering kreeg de ALS Liga die dag een eredoctoraat van de Faculteit Sociale Wetenschappen uitgereikt. Ook prinses Mathilde was aanwezig op de viering.

Annemie Vandermeulen: "Er zijn heel grote groepen, met 24.000 leden en ook heel kleine, soms tijdelijke initiatieven." Al die verenigingen kunnen bij Trefpunt Zelfhulp terecht voor vorming, begeleiding en advies.

De steun van lotgenoten

De viering werd ingeleid door professor Koen Matthijs, voorzitter van het Trefpunt. Hij noemde lotgenotencontact "de "best denkbare steun: Het zijn lotgenoten die goed weten dat een probleem vaag kan beginnen, maar pijnlijk scherp kan eindigen. Het zijn zij die vanuit de buik weten hoe de zaken in elkaar zitten, hoe je ermee kan omgaan, hoe je het

kan beheersen." Emeritus professor Yvo Nuyens die Trefpunt Zelfhulp in 1982 oprichtte, lichtte vervolgens de ontstaansgeschiedenis toe.

Na een voordracht en in de middag een groeps gesprek waar besproken werd welke accenten het Trefpunt in de toekomst zou moeten leggen, reikte Minister Joke Schauvliege samen met Vicerector Filip Abraham het eredoctoraat uit. Voor de eerste keer werd deze niet aan één maar verschillende vertegenwoordigers van meerdere groepen uitgereikt, waaronder de ALS Liga.

Ps. Wij danken het trefpunt voor hun advies en ondersteuning sinds het ontstaan van de Liga, nu bijna achttien jaar geleden, en het goede contact met Peter Gielen en zijn medewerkers. Evy Reviers nam in naam van de Liga en alle vrijwilligers de erkenning graag in ontvangst.

ALS Liga: Yannick



UNITED IN THE WORLD-WIDE FIGHT AGAINST ALS/MND

NIEUW MUISMODEL sALS

HET EERSTE DIERMODEL VOOR HET TESTEN VAN THERAPEUTISCHE MIDDELEN OP ZOEK NAAR EEN BEHANDELING VOOR SPORADISCHE AMYOTROFE LATERAAL SCLEROSE.

ABSTRACT

Een publieke onderzoeksorganisatie en een universiteit uit Spanje hebben een dierlijk model ontwikkeld dat de symptomen van sporadische Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) reproduceert zodat de ziekte tot uitdrukking komt en zich langzaam ontwikkelt in het dier. Het biedt daarom een nieuwe tool om de effectiviteit van middelen die tot nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van deze ziekte zullen leiden, te bestuderen. Momenteel is er geen behandeling om ALS te genezen.

Farmaceutische bedrijven die interesse hebben in een patentlicentie worden gezocht.

BESCHRIJVING:

Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) is een neurodegeneratieve ziekte die progressieve spierverlamming tot de dood veroorzaakt. Momenteel zijn er verschillende geneesmiddelen voor de behandeling van ALS die symptomen verlichten, maar niet genezen.

Deze uitvinding biedt het eerste dier-

model aan voor sporadische ALS, een ALS-variant die meer dan 90% van alle patiënten met deze ziekte treft. Het dierlijk model gebruikt tot nu toe is gebaseerd op ratten met familiale ALS, de andere variant bij minder dan 10% van de patiënten met ALS. Dit model vormt dus een uitstekende testbasis voor de evaluatie van de doeltreffendheid van een bepaalde stof tegen deze vreselijke ziekte. Het model is gebaseerd op het gebruik van een neurotoxisch aminozuur (N-methylamine-L-alanine (L-BMAA) bij ratten volgens geldende richtsnoeren en doses om de symptomen van ALS te reproduceren.

De geldigheid van het model is geverifieerd door elektronenmicroscopie studies die hebben bevestigd dat de aantasting van motorneurons en de aanwezigheid van symptomen consistent zijn met die ervaren door ALS-patiënten. Bovendien zijn biochemische analyses uitgevoerd, en verhoogde niveaus van het GSK-3 enzym en vormen met hoog molecuulgewicht gevonden samen met afgekapte fragmenten van TDP-43 in het centrale zenuwstelsel van

de behandelde dieren. Tenslotte zijn wij er met behulp van HRMAS (hoge resolutie magische hoek) in geslaagd om de neurodegeneratie te detecteren en te kwantificeren door de analyse van bepaalde metaboliëten in proeven uitgevoerd in het cerebrale parenchym.

Innovatieve aspecten:

- Deze uitvinding biedt het eerste diermodel van sporadische ALS
- In tegenstelling tot het bekende model voor familiale ALS, zijn in dit model de symptomen traag en progressief waardoor ze samen met de effecten van therapieën te kwantificeren zijn.
- Een neurologische rating schaal is ontwikkeld op basis van ambulation, staart ophanging test en test van kracht.
- Gemak van uitvoering en zeer reproduceerbaar.

Vertaling: ALS Liga: Anne
Bron: Enterprise Europe Network

DEXPRAMIPEXOLE

In het afgelopen jaar hebben meerdere patiënten uit Nederland en België meegedaan aan de EMPOWER-studie. Dit is een internationale studie, gecoördineerd vanuit het Amerikaanse bedrijf Biogen, die onderzoekt of het nieuwe middel dextramipexole effect heeft op het beloop van ALS. Dit omdat eerdere studies in het laboratorium en bij kleinere groepen mensen hoopvolle maar nog niet conclusieve resultaten lieten zien. Het ALS Centrum Nederland heeft aan de studie meegewerkt en coördineerde deze studie voor Nederland, vanuit de belangrijkste doelstelling van het ALS Centrum dat er een effectievere behandeling moet komen voor patiënten met deze ziekte. Voor België namen UZ Leuven en AZ St Lucas Gent deel.

Zoals gebruikelijk bij geneesmiddelenonderzoek heeft er een zogenaamd dubbelblind placebo-gecontroleerd onderzoek plaats gevonden. Placebo-gecontroleerd betekent dat er twee groepen zijn in de studie: patiënten die het geneesmiddel krijgen en patiënten die een pil krijgen zonder werkzame stof erin. Hierdoor kan, door deze twee groepen te vergelijken, bekeken worden wat het effect is van het middel. Dubbelblind betekent dat noch de patiënt noch de behandelend arts weten of er placebo of dextramipexole gebruikt wordt.

Voor dextramipexole is in het afgelopen anderhalf jaar een dergelijke studie uitgevoerd (EMPOWER studie) en recent volgens planning beëindigd nadat de laatste patiënt een jaar gevolgd was.

Op dit moment worden in alle landen de gegevens verzameld, gecontroleerd en naar Amerika gestuurd. Daar zal aan het einde van dit jaar, als daar ook alles gecontroleerd en opgeschoond is, de berekeningen naar het effect van het middel gestart worden. Hiervan is waarschijnlijk eind december de uitkomst te verwachten. Biogen zal dan ongeacht de uitkomst de resultaten via een persbericht bekend maken.

De mensen die meegedaan hebben aan de EMPOWER studie, hebben recent de mogelijkheid gekregen om aan een vervolgstudie mee te doen. In de ENVISION studie krijgen deze mensen het medicijn dextramipexole in studieverband (geen placebo in deze studie), zodat meer duidelijk kan worden over mogelijke bijwerkingen op de langere termijn.

>>>

>>> De uitkomsten van de EMPOWER studie zijn nu dus nog bij niemand bekend. Omdat er vanuit de hele wereld data moet binnenkomen, gecontroleerd moet worden en geanalyseerd moet worden, wordt hard gewerkt om de resultaten eind december te kunnen

berekenen. Bij een goede werking van het geneesmiddel zal er een aanvraag ingediend worden om het middel voor iedereen beschikbaar te krijgen, wat ook nog enkele maanden kan duren. Tot die tijd is het nog niet mogelijk om dexamipexole te verkrijgen voor

mensen die niet mee gedaan hebben aan de EMPOWER studie. Wij hopen dat er een gunstig resultaat gevonden zal worden en dat hierna snel het geneesmiddel voor iedereen beschikbaar wordt.

NP001 FASE 2 / AANKONDIGING FASE 3

NEURALTUS PHARMA BEOGT EEN PHASE III NA HET MISSEN VAN DE EINDPUNTEN IN EEN ALS-STUDIE

Ondanks het feit dat de eindpunten van een fase II studie niet gehaald werden, zag Neuraltus Pharmaceuticals voldoende bewijs van werkzaamheid bij ALS-patiënten om zijn plannen met de experimentele drug voorwaarts te duwen richting een laat stadium studie. Zijn besluit om volgend jaar met het fase III programma te beginnen, onderstreept de kritische noodzaak van nieuwe therapieën tegen deze spierziekte.

De in Palo Alto, in Californië, gebaseerde biotech zegt dat het de statistische significantie in de vooraf gedefinieerde eindpunten van het tussentijds onder-

zoek met 136 patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) niet gehaald heeft. Echter, uit een post-hoc analyse van de studie bleek, dat 27% van de patiënten onder de hoogste van beide doses van het kandidaat middel van het bedrijf, namelijk NP001, geen progressie van de ziekte had gedurende 6 maanden. Wanneer het bedrijf de gegevens van de studie met historische placebo resultaten vergeleek, bereikte de werkzaamheid bij patiënten met die dosis in de studie, statistische significantie.

“ALS is een zeldzame neurodegeneratieve ziekte die meestal tot respiratoir

falen en dood binnen vijf jaar na de diagnose leidt. De resultaten van deze studie met NP001 zijn zeer bemoedigend, zoals het stoppen of vertragen van het tempo, van de progressie van de ziekte, in een subset van patiënten, zoals deze studie suggereert, zich in een duidelijk klinisch voordeel voor deze patiënten zou vertalen,” zei Dr. Robert Miller, de hoofdonderzoeker van de studie van het California Pacific Medical Center, in een persbericht van het bedrijf.

Bron: FierceBiotech

NEURALTUS PHARMACEUTICALS KONDIGT KLINISCHE RESULTATEN AAN VAN DE FASE 2 MET NP001 BIJ PATIËNTEN MET AMYOTROFE LATERAAL SCLEROSE (ALS)

Op basis van positieve trends in de werkzaamheid van de studie en besprekingen met de Amerikaanse Food & Drug Administration (FDA), plant Neuraltus om een fase 3 klinisch programma te starten in de 2e helft van 2013.

PALO ALTO, Californië, oktober 30, 2012--ben--Neuraltus Pharmaceuticals, een privé biofarmaceutisch bedrijf, voor de ontwikkeling van nieuwe therapieën voor zeldzame neurologische ziekten, kondigt vandaag top-line resultaten aan van de fase 2 klinische studie van NP001 bij patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS). De studieresultaten hebben op vlak van werkzaamheid positieve tendensen aangetoond in het vertragen van het tempo van de progressie van de ziekte, variërend van 13 tot 19% in meerdere parameters met klinisch voordeel, hoewel deze resultaten op vooraf gedefinieerde eindpunten geen statistische significantie hebben bereikt. Nog be-

langrijker is dat er, volgens een post-hoc analyse, bij een groter percentage van patiënten die NP001 kreeg, een stilstand in de progressie van de ziekte was die statistische significantie bereikte in vergelijking met de combinatie van huidige en historische (placebo) controlepersonen. Bovendien bleek NP001 veilig en goed verdragen te zijn. Gebaseerd op deze resultaten en na een ontmoeting met de FDA, plant Neuraltus een fase 3 klinisch programma dat wordt verwacht om te beginnen in de tweede helft van 2013.

“ALS is een zeldzame neurodegeneratieve ziekte die meestal tot respiratoir falen en dood binnen vijf jaar na de diagnose leidt. De resultaten van deze studie met NP001 zijn zeer bemoedigend, zoals het stoppen of vertragen van het tempo van de progressie van de ziekte, in een subset van patiënten, zoals deze studie suggereert, zich zou vertalen in een duidelijk klinisch voordeel voor deze patiënten,” merkte Ro-

bert G. Miller, M.D., van het California Pacific Medical Center en de hoofdonderzoeker van de studie op.

NP001 is een klein molecuule dat macrofagen activering reguleert. Aberante macrofagen activering wordt verondersteld een belangrijke bijdrage te leveren aan de onderliggende ALS-pathologie en aan andere neurodegeneratieve ziekten. Neuraltus' NP001 is ontworpen om de normale werking van de macrofagen binnen het centrale zenuwstelsel te herstellen.

Deze multi-center, dubbel-blinde, placebo-gecontroleerde, fase 2 studie includeerde 136 patiënten met ALS. Patiënten werden gerandomiseerd voor het krijgen van of placebo, of 1 mg/kg of 2 mg/kg via intraveneuze infusie van NP001 over een periode van zes maanden, gevolgd door een follow-up periode van zes maanden. De studie werd ontworpen om de verandering te evalueren van de helling van de Func-

tional Rating Score Revised (ALSFRS-R), de veiligheid en verdraagzaamheid van NP001, alsook de wijziging ten opzichte van de basislijn in ALSFRS-R gedurende zes maanden, een gezamenlijke gerangschikte analyse van verandering van ALSFRS-R gecorrigeerd voor sterfte en veranderingen in gemakkelijk gemeten perifere ontsteking biomerkers. Een extra secundair eindpunt dat is overeengekomen met de FDA, was de opname van historische placebo controle ALS-patiënten om signaal detectie en statistische kracht te vergroten.

Post hoc analyse van de fase 2 studie toonde een dosisafhankelijke respons van NP001 met 27% van de patiënten die 2 mg/kg NP001 kregen die geen progressie van hun ziekte tijdens de periode van zes maanden hadden. Dit is ongeveer 2,5 keer zoveel als in de gelijktijdige placebogroep werd gezien. Nadat historische placebo patiënten werden opgeteld met de studie placebo controles, werd dit verschil versus placebo statistisch significant. Hoewel met post hoc analyse voorzichtig moet worden omgegaan en vertekening kan geven, onderstreept de omvang van

de benefit een potentieel klinisch relevant en zinvol resultaat. Bovendien, resultaten van de studie hebben trends van klinisch voordeel voor de cohort van 2 mg/kg aangetoond van het primaire eindpunt van verandering van de helling van de ALSFRS-R, en in het secundaire eindpunt van verandering ten opzichte van de basislijn in ALSFRS-R gedurende zes maanden en een gezamenlijke gerangschikte analyse van verandering van ALSFRS-R gecorrigeerd voor sterfte.

Bron: Neuraltus Pharmaceuticals

NEURALTUS' MEDICIJN VOOR ALS SCHUIFT OP NAAR FASE III

Neuraltus Pharmaceuticals Inc. brengt zijn experimentele ALS-medicijn volgend jaar naar fase III.

Hoewel het medicijn niet zijn vooraf gedefinieerde eindpunten in een fase II klinische studie behaalde, zei het bedrijf dinsdag, dat een analyse van de resultaten had aangegeven dat het medicijn de progressie van de ziekte, bekend als Amyotrofe Lateraal Sclerose, stopte.

Het nieuws is belangrijk voor patiënten met de zeldzame en fatale spierziekte omdat er slechts één medicijn voor ALS is goedgekeurd dat het leven van de patiënt met slechts enkele weken verlengt.

Het is ook een overwinning voor het kleine, beursgenoteerde bedrijf van

Palo Alto, dat het medicijn ontwikkelt voor een ziekte die slecht wordt begrepen en waar het veel grotere Biogen Idec (NASDAQ: BII) ook een programma voor ALS heeft in fase III. Het kan ook aanleiding geven dat het bedrijf wordt verkocht aan een grotere biotech of farmaceutisch bedrijf of dat er een samenwerkingsdeal wordt gesloten.

Toch, en misschien vooral, toont het besluit om verder te gaan met het middel, genaamd NP-001, de kracht van patiënten om te vechten voor een middel waarvan zij geloven dat het de loop van een ziekte die patiënten binnen drie tot vijf jaar na de diagnose kan doden, zal veranderen. Een kerngroep van ALS-patiënten en hun verzorgers vocht voor de Neuraltus fase II studie.

Deze fase II studie met 136 ALS-patiënten die werden verdeeld in drie groepen—één kreeg een lage dosis NP-001, een ander een hogere dosis en de derde een placebo—gedurende meer dan zes maanden.

Een post-hoc analyse toonde aan dat ongeveer 27 procent van de patiënten onder de hogere dosis geen progressie van de ziekte had, dit percentage was ongeveer 2,5 maal meer dan in de placebogroep. Het bedrijf waarschuwde dat een post-hoc analyse, die gegevens die niet vooraf zijn gedefinieerd, na de studie bekijkt, onderworpen kan zijn aan vertekening, maar het resultaat is relevant en zinvol.

Vertaling: ALS Liga: Anne
Bron: American City Business Journals



UW GIFT IN HET ALS-ONDERZOEKSFONDS

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn, kunnen er via de Liga giften gestort worden.

De ALS Liga ondersteunt regelmatig het onderzoek.

Indien U zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'A cure for ALS'.

Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.

Voor een gift vanaf 40 euro over een gans jaar ontvangt U tevens een fiscaal attest.

BE28 3850 6807 0320

CYTOKINETICS TIRASEMTIV FASE IIb

CYTOKINETICS OPENT BENEFIT-ALS, EEN FASE IIb KLINISCHE STUDIE VAN TIRASEMTIV BIJ 400 PATIËNTEN MET ALS

South San Francisco (PRWEB)

BENEFIT-ALS zal effecten op langere termijn van een nieuwe skeletspier activator evalueren en betekent een beslissende stap voorwaarts naar een mogelijke registratie.

Het bedrijf Cytokinetics, Inc. (Nasdaq: CYTK) heeft aangekondigd dat de BENEFIT-ALS (Blinded Evaluation of Neuromuscular Effects and Functional Improvement with Tirasemtiv in ALS), voorheen bekend als CY 4026, open is voor recrutering. BENEFIT-ALS is een fase IIb, multi-nationale, dubbelblinde, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde, klinische studie ter evaluatie van de veiligheid, verdraagzaamheid en potentiële werkzaamheid van tirasemtiv (voorheen CK-2017357) bij patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS). Tirasemtiv activeert het snelle skeletspieren troponine complex selectief door het verhogen van de gevoeligheid voor calcium, wat op zijn beurt de kracht van de skeletspieren als reactie op de input van neuronale verhoogt en het begin vertraagt en de mate van spiervermoeidheid vermindert. Tirasemtiv is het belangrijkste kandidaat medicijn dat is ontstaan uit het skeletspieren contractiliteit programma van het bedrijf.

“Patiënten die lijden aan deze verwoestende ziekte hebben kritieke behoefte aan een nieuwe therapie voor de func-

tionele tekorten die hun activiteiten van het dagelijks leven beperken,” verklaarde Jeremy M. Shefner, MD, PhD, hoogleraar en voorzitter van de afdeling Neurologie aan de Upstate medische universiteit van de State University van New York en hoofdonderzoeker van BENEFIT-ALS. “Als dat lukt, kan deze nieuwe mechanische therapie het leven van veel patiënten die leven met ALS verbeteren.”

BENEFIT-ALS is ontworpen voor inclusie van ongeveer 400 patiënten die eerst één week open-label tirasemtiv 125 mg tweemaal daags innemen. Na voltooiing van de open-label periode, worden patiënten gerandomiseerd om gedurende 12 weken de dubbel-blinde behandeling met tweemaal daags orale en oplopende doses van tirasemtiv in te nemen beginnend met 125 mg tweemaal daags en een wekelijks toenemende dosis tot 250 mg tweemaal daags ofwel een dummy met placebo in te nemen. Klinische evaluaties zullen maandelijks tijdens de duur van de behandeling plaatsvinden; patiënten zullen ook deelnemen aan follow-up evaluaties na één en vier weken na de laatste dosis.

De primaire werkzaamheidsanalyse van BENEFIT ALS vergelijkt de gemiddelde verandering ten opzichte van de basislijn van de ALS Functional Rating Scale Revised form (ALSFRR-R) van tirasemtiv versus placebo. Secundaire

eindpunten omvatten de maximale vrijwillige ventilatie (MVV) en andere metingen van ademhalings- en skeletspier functie. Patiënten die Riluzol nemen op het moment van inclusie en gerandomiseerd zijn om tirasemtiv in te nemen zullen Riluzol in een verminderde dosis van 50 mg per dag nemen. Cytokinetics plant deze studie in meer dan 70 plaatsen in de Verenigde Staten, Canada en verschillende Europese landen.

“We zijn verheugd om BENEFIT-ALS te openen voor insluiting om tirasemtiv bij patiënten met ALS verder te evalueren. De 12 weken dubbel-blinde behandeling in deze studie zullen de langste periode zijn gedurende welke ALS-patiënten zijn behandeld met tirasemtiv. Bijgevolg zal de BENEFIT-ALS een cruciale stap voorwaarts zijn in onze beoordeling van de mogelijkheden voor deze behandeling als chronische therapie,” verklaarde Andrew A. Wolff, MD, FACC, Cytokinetics’ Senior Vice President van klinisch onderzoek en ontwikkeling en Chief Medical Officer. “Op basis van feedback van de regelgevende instanties van de gezondheid in de Verenigde Staten, Canada en de Europese Unie, geloven wij dat BENEFIT-ALS de potentiële registratie van tirasemtiv voor de behandeling van ALS zou kunnen ondersteunen.”

Vertaling: ALS Liga: Anne
Bron: Yahoo! News

VECHTEN OM ALS TE GENEZEN

DR. ADRIAN HAREL - VECHTEN OM ALS TE GENEZEN

MMD Newswire – Sai Rosen van InvestorStemCell (Stamcell Media (LLC) bezocht kort geleden Dr. Adrian Harel, Directeur Operaties van Brainstorm Cell Therapeutics Inc., een biotechnologische onderneming die autologe stamceltherapieën ontwikkelt voor zwaar verzwakkende neurodegeneratieve aandoeningen, zoals ALS, MS, Parkinson’s en rugmergverwondingen. Voor die ziekten bestaan slechts beperkte behandelingsopties en daardoor vormen zij medische behoeften die nog

niet beantwoord zijn.

Dr. Harel heeft meer dan 25 jaar ervaring in internationale bedrijfsontwikkeling, marketing, klinische ontwikkeling, fund raising en strategie voor het uitbouwen van partnerships. In januari 2011 kwam hij bij Brainstorm en met zijn ervaring slaagde hij er in om de onderneming om te vormen van een preklinisch biotech bedrijf tot een wereldleider voor klinische onderzoek van neurodegeneratieve fasenbehandeling van ALS. De onderneming maakt zich

klaar om een ALS Fase II onderzoek te leiden aan het bekende Massachusetts General Hospital (MGH) en de UMass.

Hierbij de weergave van een interview met Dr. Harel:

Vraag: Waarom ben je geïnteresseerd in neurodegeneratieve aandoeningen?

Dr.Harel: “Ik geraakte gefascineerd in dat onderzoeksveld toen ik een doctoraal student was en daarna tijdens mijn post-doctorale opleiding, maar

vooral toen in werkte bij Proneuron Biotechnologies. Wij hadden een "world interest center" gecreëerd over verlamming (paralysis). Ik had het genoegen te communiceren met Christopher Reeve enerzijds en met klinisch leidinggevenden van over heel de wereld anderzijds. Wij verrichtten pionierswerk op die eerste fasen van cellulaire behandeling en ik was gelukkig dat ik een betekenisvolle rol had gespeeld in regelende en beherende inspanningen gespreid over meervoudige kanalen zowel intern als extern."

Vraag: Wat bracht je naar Brainstorm?

Dr. Harel: "Ik heb mijn hele carrière toegespitst op het helpen van anderen door te werken in teams die geïnspireerd worden door het vinden van oplossingen voor moeilijke biologische en klinische problemen met als doel het gewicht van menselijk lijden te verminderen. Naar mijn mening is ALS de meest verschrikkelijke van alle neurodegeneratieve ziekten uit het spectrum. Het feit dat de initiële data van onze ALS Fase I/II trials enkele meetbare verbeteringen vertonen in functionele sleutelscores is uiterst bemoedigend in de strijd tegen ALS."

Vraag: Hoe ziet de kredietmarkt er uit?

Dr. Harel: "Het was moeilijk om het evenwicht te vinden tussen het bewa-

ken van de waarde van de aandelen die aangehouden worden door de bestaande aandeelhouders en het bijebrengen van het nodige kapitaal om onze klinische trials zo snel en efficiënt mogelijk te laten doorgroeien. In juli 2012 alleen, rondden wij een effecten-uitgifte af voor 5,7 miljoen Dollar aan gunstige voorwaarden, en wij hebben ons ook verzekerd van een lening toegekend door het Israeli Chief Scientist's Office. Sinds ik in januari 2011 bij Brainstorm kwam hebben wij al meer dan 9 miljoen Dollar bijeengebracht."

Vraag: Wat is de volgende stap van Brainstorm?

Dr. Harel: "Wij sloten recentelijk de eerste helft af van onze ALS Fase I/II trial in Israel en zijn tevreden met de initiële veiligheid en efficiëntie die wij zagen. Wij werken ook om van de FDA goedkeuring te krijgen voor een Fase II ALS trial bij MGH en het UMass Hospitaal in Boston. Wij hopen dat wij die trial zullen kunnen opstarten in de eerste helft van 2013."

Vraag: Welke boodschap zou je willen meegeven aan pALS van vandaag?

Dr. Harel: "Ik sta elke dag op met dezelfde missie: pALS helpen om hun ziekte te overwinnen. En ik zal niet opgeven tot ik een oplossing gebaseerd op cellen gevonden heb die met succes een halte zal kunnen roepen aan

de progressie van de ziekte. Het besef dat er vandaag geen echte, effectieve behandeling bestaat voor ALS, gecombineerd met het feit dat zo weinig andere ondernemingen werken aan een voldragen oplossing, maakt onze missie zo veel meer dringend, omdat er zo veel pALS van ons afhangt."

Vraag: Kan je een tijd indenken waarin ALS niet meer bestaat?

Dr. Harel: "Rechtuit gezegd, ja! Wij werken met de beste onderzoekers en klinische specialisten in Israel en weldra ook zullen wij werken met de besten in de Verenigde Staten. Ik ben optimistisch dat stamcellen de oplossing zullen zijn."

Sai Rose concludeerde, "In mijn vele jaren van interviews met CEO's van ondernemingen heb ik nog nooit een meer gepassioneerde CEO ontmoet dan Dr.Harel. Hij bezit het volledige pakket van vaardigheden dat nodig is om te slagen en om zijn onderneming te doen uitgroeien tot een expert in klinische opdrachten."

Over Stem Cell Media, LLC: Wij zijn het enige online discussieforum ter wereld dat zich toelegt op Stem Cell investeerders.

Vertaling: ALS Liga: Dirk
Bron: InvestorStemCell

GENETISCHE HANDTEKENING BEPAALD

STUDIE: GENETISCHE HANDTEKENING BEPAALT LEEFTIJD VAN BEGIN ALS

Een recente studie gepubliceerd in Neurobiology of Aging meldt dat de genetische handtekening in een regio op chromosoom 1, de leeftijd waarbij iemand Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) ontwikkelt, beïnvloedt. In feite kan iemand met deze genetische kenmerken ALS ongeveer 2,5 jaar eerder krijgen dan personen zonder.

ALS, een progressieve neurodegeneratieve ziekte, beschadigt zenuwcellen in de hersenen en het ruggenmerg. Uiteindelijk verliezen mensen met ALS, controle over spierbeweging, wat vaak

tot verlamming en dood leidt binnen twee tot vijf jaar na de diagnose.

"Er zijn vele wegen die naar ALS leiden, en deze nieuwe ontdekking suggereert dat er mogelijks gemeenschappelijke factoren aan al deze trajecten zijn, die onderzoekers kunnen helpen om nieuwe behandelingen die de ziekte vertragen of stoppen, te ontwikkelen," zei Dr. Lucie Buijn, hoofdonderzoeker van de ALS Association.

De studie onderzocht DNA van meer dan 4.000 patiënten met ALS evenals

van 5.000 controle personen van Kaukasische herkomst.

Dit nieuwe onderzoek werd uitgevoerd door het International Consortium voor Amyotrofe Lateraal Sclerose genetica (ALSGEN) en geanalyseerd door Dr. Carl Langefeld, van Wake Forest Doper Medical Center in Winston-Salem, NC De studie werd gefinancierd door de ALS Association.

Vertaling: ALS Liga: Anne
Bron: The Mobility Project

**Al deze onderzoeken en meer vind je terug op onze website
www.ALSLIGA.be onder de rubriek "Onderzoek"**

'A CURE FOR ALS'

**HET WORDT TIJD DAT DEZE SMERIGE ZIEKTE GESTOPT WORDT.
DOE HET NU en steun het wetenschappelijk onderzoek!
HET IS EENVOUDIG OM MEE TE DOEN!**

1. Kies je voornemen en beslis hoeveel je wilt doneren.
 - Een weddenschap aangaan bij je vrienden.**
 - Pronostikeren over je favoriete sportclub, atleet of wedstrijd.
 - Een euro wanneer je de sportoefeningen mist of ergens te laat aankomt.
 - Ga een caféspelletje aan met je vrienden.
 - Doe een gezelschapsspel in familieverband, monopoly, kaarten, mens erger je niet, dokter bibber,....
 -
 - Wil je liever het positieve accentueren? Waarom zou je dan geen deal sluiten met je vrienden en goeie voornemens aangaan zoals stoppen met roken, minder drinken, diëten,....
 - Per dag dat je niet rookt, per pint die je minder drinkt, per pondje dat je afvalt, doneer voor onderzoek naar ALS.
 - Doe gezond: wandel, fiets, zwem,.... doneer per km die je aflegt, per baantje dat je trekt voor onderzoek naar de ziekte ALS. Betrek je vrienden en familie erbij.
 - Op jouw drink, tuinfeest, BBQ,.... vraag 1 euro aan elke gast voor deze actie of zet een collectebus.
2. Houd het bij en maak je donatie over aan het ALS-onderzoeksfonds. Je kan één keer per week doneren, één keer per maand, of alles in één keer het jaar door. We zullen bij de uitreiking van het onderzoeksfonds voor wetenschappelijk onderzoek tussen Kerst en Nieuwjaar bekendmaken hoeveel mensen meededen en hoeveel er gedoneerd werd. Doneer via overschrijving **BE28 3850 6807 0320** of www.ALSLIGA.be
 3. Zet een bericht op je Facebook, Twitter, Netlog of LinkedIn pagina om je vrienden aan te moedigen om mee te doen. Doe zelf een oproep (in de club of bij familie) op de manier die jou het best past.

OPROEP ALS-ONDERZOEKSFONDS

'A CURE FOR ALS'

ALS LIGA BELGIË EN HET ALS-ONDERZOEKSFONDS STEUNEN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK.

De ALS Liga België is een patiëntenvereniging mensen die lijden aan Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS). De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten en biedt een gediversifieerde dienstverlening aan. Vooreerst verstrekt zij informatie over alle aspecten van de ziekte aan patiënten, hun intieme kring, en het ruimere publiek. Daarnaast wordt wetenschappelijk onderzoek naar hun ziekte gefinancierd. Daarom volgen wij aandachtig de resultaten van dat onderzoek naar de aandoening. Vanuit deze functie als onderzoekscommunicator verspreidt de ALS Liga de informatie via de website en nieuwsbrief, en worden er wetenschappelijke symposia georganiseerd.

We trachten ieder jaar een actieve bijdrage te leveren aan versnelling van dat wetenschappelijk onderzoek naar ALS door fondsen ter beschikking te stellen van onderzoekers die zich in België specifiek toeleggen op deze ziekte. Als ethische fondsenwerfers hebben wij besloten om de gelden die wij bij het publiek inzamelen voor steun aan wetenschappelijk onderzoek onder te brengen in het ALS-onderzoeksfonds. Daardoor garanderen wij onze schenkers een 100% correcte bestemming van de opgehaalde financiële steun. Onder het globale motto 'A cure for ALS' worden de giften vanuit dat ALS-onderzoeksfonds in de Kerstperiode uitgereikt aan de verkozen bestemming.

Afhankelijk van de hoeveelheid ingezamelde fondsen hoopt de ALS Liga deze ondersteuning jaarlijks te kunnen toekennen.

AANVRAAG TOT STEUN VANUIT HET ALS-ONDERZOEKSFONDS

Modaliteiten

1. Alle onderzoekers die zich in België specifiek toeleggen op ALS worden uitgenodigd om een aanvraag tot financiële steun aan het ALS-onderzoeksfonds te richten, ongeacht hun nationaliteit, vordering in het carrièrepad (bv. professor, geneesheer-specialist, postdoc of doctoraatstudent onder supervisie van een promotor) of affiliatie (bv. universiteit, (universitair) ziekenhuis, erkend Neuromusculair Referentie Centrum).
2. Alle aspecten van wetenschappelijk onderzoek naar ALS zijn steunbaar, zowel vanuit een fundamentele, toegepaste als een klinische benadering.
3. Steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds kan zowel kaderen in een nieuw op te starten onderzoeksproject naar ALS, als een lopend onderzoeksproject naar ALS waarvoor de steun een versnelling of verdieping kan betekenen.
4. Steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds kan door de onderzoeker voor alle materiële middelen worden ingezet die het onderzoek bevorderen (apparatuur, onmisbare wer-

kingsmiddelenloonkost, ...). De toegewezen financiële middelen dienen integraal aan onderzoek naar ALS te worden besteed en hiervoor een duidelijke meerwaarde te betekenen.

5. De onderzoeker die steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds ontvangt, verbindt er zich toe regelmatig met de ALS Liga te communiceren over de voortgang van zijn/haar onderzoek naar ALS en de bereikte resultaten. Tevens zal hij/zij visibiliteit aan de ALS Liga verlenen door bekendmaking van de steun via mediakanalen, en bij presentatie van het onderzoek aan derden.

6. Het ALS-onderzoeksfonds beoogt een jaarlijkse totale enveloppe aan financiële middelen van minimum € 20.000. Die wordt toegewezen afhankelijk van het aantal ingediende projectaanvragen en hun belang voor het wetenschappelijk onderzoek. Het is wenselijk de bestemming van het aangevraagde bedrag te concretiseren.

7. De toegewezen financiële middelen dienen integraal aan onderzoek naar ALS te worden besteed. Het is de ont-haalinstelling waaraan de onderzoeker is verbonden niet toegestaan een gedeelte van de financiële middelen te gebruiken voor haar algemene werking (geen overhead af-name toegestaan).

8. De beoordelingscommissie bestaat uit medewerkers van

de ALS Cel Onderzoek aangevuld met wetenschappelijk adviserende externen.

9. Uiterlijk twee maanden na de uiterste indiendatum worden indieners van een projectaanvraag ingelicht over de beslissing tot steun.

HOE EEN STEUNAANVRAAG INDIENEN?

U kan jaarlijks tot en met 31 oktober een steunaanvraag indienen bij de ALS Liga door het verzenden van een Nederlandstalig geïntegreerd document (pdf) naar het e-mailadres info@alsliga.be met vermelding "aanvraag ALS-onderzoeksfonds".

Dit document moet omvatten :


- identiteit, contactgegevens en affiliatie van de onderzoeker
- kort wetenschappelijk cv (max. 1 blz.; inclusief max. 5 belangrijkste publicaties)
- korte uiteenzetting van het nieuw op te starten onderzoeksproject naar ALS, of het lopend onderzoeksproject naar ALS waarvoor de steun een versnelling kan betekenen (max. 1blz.)
- welke (concrete) bestemming zal aan de steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds gegeven worden?
- via welke mediakanalen en verwachte presentaties van het onderzoek aan derden zal u deze steun bekendmaken?



ALS Liga België vzw
Rekeningnummer
BE28 3850 6807 0320



Negeer nooit de personen die om je geven
of waarvan je weet dat ze echt van je houden,
want op een dag zul je
je realiseren dat je een diamant verloren hebt,
terwijl je te druk bezig was met stenen te verzamelen.



OPEN HOUSE TENTOONSTELLING: AQUARELLIST ANDRÉA MATTHIJS

Op zaterdag 22 september in de vroege namiddag wandelden wij door de Dorpstraat van Meerbeek. Overal hingen slordige affiches voor de nakende gemeenteraadsverkiezingen. Maar in nummer 119a heerste goede smaak, schoonheid en verfijnde orde.



Dat huis werd tot 2011 bewoond door onze pALS Andréa Matthijs. En nu hadden haar dochters Roos, Rita en Mieke, het ingericht als een verjaardagsgeschenk voor hun moeder die op 20 september 70 jaar zou worden zijn. Voor het eerst waren zoveel werken van Andréa samen te bewonderen. Vroeger had Andréa slechts nu en dan een beperkte keuze uit haar werken getoond, als inzendingen voor wedstrijden met een internationale of nationale vakjury. Aquarel schilderen was een hobby die Andréa uitbouwde tot kunst van hoog niveau. Zij won erkenning en onderscheidingen, die voor haar de bevestiging waren dat zij goed bezig was. Zo werd zij een autoriteit in de aquarelwereld, die artikels schreef over collega's en goede contacten onderhield met aquarellisten overal ter wereld. Totdat... ALS haar handen onbruikbaar maakte.

Na haar overlijden in november 2011 werkten haar dochters dit mooie project uit. Een Open House met al het moois dat Andréa had gecreëerd. De bezoeker vond daar een warm

welkom. De vele tientallen werken namen de benedenverdieping, de slaapkamers en het zolderatelier in beslag. De aandachtige toeschouwer vond ook Andréas leesbrillen, haar traplift, haar borstels en verf. Net alsof zij maar voor eventjes het huis had verlaten. Wij bekeken met toenemende belangstelling die mooie landschappen, sfeervolle lichtinvallen en kleurrijke bloemstukjes, en luisterden naar de mening van de aanwezige bewonderaars. Verkochte werken werden gemarkeerd met een bescheiden rood bolletje, en zo vonden wij er een flink aantal. Op 23 september mochten de nieuwe eigenaars hun kunstwerkjes ophalen. En op die dag zal het stemmige huis



van Andréa veel leger worden en verdwijnen haar werken naar andere interieurs. De opbrengst van de verkochte aquarellen schenkt de familie aan de ALS Liga uit erkentelijkheid voor de steun die zij samen met hun moeder gekregen hebben in tijden van verdriet en van verlies.

Het leven gaat verder, maar wij zullen ons bezoek aan Meerbeek op die zaterdag nooit vergeten. Andréa, wij hopen dat jouw kunst nog vele jaren mag verder leven en groeten je met dankbaarheid.

verslag: ALS Liga

AB-CONCERTEN, ANCIENNE BELGIQUE

Sinds 21 juni, wereld-ALS-dag, zamelde de AB het niet-opgehaalde bekegeld in ten voordele van de ALS Liga.

Het statiegeld voor een drinkbeker (0.20€) dat niet werd teruggevraagd door de concertgangers werd in een grote spaarpot gestoken.

Met veel genoegens kunnen we de ALS Liga vandaag in totaal **5.500€** overmaken.

Dank aan iedereen die bij AB-Concerten, maar ook tijdens onze festivals Boterhammen in het Park of Feeërieën hun bekegeld doneerden aan de ALS Liga

Verslag: Ancienne Belgique

FEESTCOMITÉ KOOLKERKE STEUNT ALS LIGA

Het Feestcomité van Koolkerke heeft in het parochiaal centrum in de Arendstraat een cheque van **250 euro** geschonken aan de ALS Liga. Het is reeds het vijfde jaar op rij dat het Feestcomité van Koolkerke de Liga financieel ondersteunt. Ditmaal ging het om de opbrengst van het pétanquetornooi ter gelegenheid van het jaarlijkse kermisweekend. Het pétanquetornooi werd er groot succes. Het Feestcomité ondersteunt de ALS Liga omdat een echtgenote van een bestuurslid van het feestcomité door de ziekte ALS getroffen werd. De ALS Liga dankt het feestcomité en alle deelnemers van harte.



'FIETS MEE MET DE BURGEMEESTER' SCHENKT 2000 EURO AAN ALS LIGA

De tweede editie van de actie 'Fiets mee met de burgemeester' was opnieuw een groot succes. De 25 km lange gezinsvriendelijke tocht doorheen Waarschoot met de nodige stops, drankjes, hapjes en muziek bracht dit jaar **2000 euro** op. Dit jaar ging de opbrengst naar de strijd tegen de spierziekte ALS. De ALS Liga was zeer vereerd met het mooie bedrag en bedankt de initiatiefnemers van harte, alsook iedereen die aan dit evenement heeft meegewerkt en deelgenomen.

FIETSTOCHT WARDJE SNOR BRENGT 342 EURO OP

De tweede fietstocht van Wardje Snor en de Parkinson-fietsers heeft **342 euro** in het laatje gebracht ten voordele van de ALS Liga. 38 sportievelingen namen deel aan deze tocht.

De tocht werd twee jaar geleden in het leven geroepen door Wardje Snor, die in 2000 te horen kreeg dat hij de ziekte van Parkinson heeft. Rond die tijd werd bij zijn Oostkampse kameraad Eric Lakiere de ziekte ALS vastgesteld. Toen Eric op 25 juli 2011 op 54-jarige leeftijd overleed aan de ziekte, nam Wardje Snor zich voor om elk jaar een fietstocht te organiseren ter nagedachtenis van zijn vriend. De ALS Liga bedankt



Wardje Snor voor dit mooie initiatief, alsook allen die hebben meegewerkt en deelgenomen aan deze activiteit.

... MEER VERSLAGEN OP OMZIJDE

SOS ALS

**11^{DE} GROTE HANDDOEKEN KAARTING
LOPPEN - 8 FEBRUARI 2013 VANAF 19U00**

In het parochiaal Centrum, Ieperweg te Loppem, ten voordele van de ALS Liga

Kaarten reserveren kan bij de familie Lakiere

telefoon: 050/82.24.34 of GSM: 0475/98.23.65

Inleg bedraagt 1,5 euro - Tombola 2,50 euro per omslag

MOORD ONDER DE KASTANJEBOOM



Politiezone Riho en de vriendenkring Prosa pakten op 16 september uit met hun vierde moordspel 'Moord onder de kastanjeboom'.

Prosa, de vriendenkring van de politiezone Riho, bewijzen elk jaar dat ze het hart op de juiste plaats hebben. Dit aan de hand van een moordspel, waarbij de gewone burger een moordonderzoek mag voeren. De opbrengst dit jaar gaat naar de ALS Liga. Het moordspel vond plaats op 16 september in Gits, op het domein Dominiek Savio. Voor de wandeling moest er zo'n 3 uur gerekend worden, want het moordspel omvatte een traject van drie kilometer en onderweg werden toneelstukjes gespeeld en waren er hints te vinden waarmee je de moordenaar kon ontmaskeren, het moordwapen vinden en het motief ontdekken. Aansluitend werd er ook een barbecue georganiseerd. Voor de winnaars van het moordspel was een mooie prijs weggelegd.

Johnny Guillemyn, politieman bij de politiezone Riho, verloor in 2009 zijn vader aan de ziekte ALS. Samen met Kathy Bulthynck verzorgde zijn dochter Ann-Sophie de regie en dochter Julie acteerde en speelde 'het lijk'.

De opbrengst van dit evenement is nog niet bekend maar de ALS Liga dankt de initiatiefnemers en de vriendenkring Prosa van harte.

DESSERTENBUFFET

Veerle Jacobs, een oud-collega van ALS-patiënt Eddy Rillaerts, bedacht het leuke initiatief om in het Provinciaal Instituut voor Hygiëne te Antwerpen een dessertenbuffet te organiseren ten voordele van de ALS Liga.

Een twintigtal collega's reageerden positief op haar oproep en zo werd dan op 6 september 2012 een mooi en lekker dessertenbuffet neergezet. Tegen de prijs van 2 euro kregen alle personeelsleden een heerlijk dessertje. Deze actie werd door iedereen zeer gesmaakt en bracht bovendien voor de ALS Liga **300 euro** in het laatje. Deze som is bestemd voor het MaMuze-fonds. De ALS Liga dankt Veerle Jacobs, haar collega's en alle personeelsleden van harte voor dit mooie initiatief.

WTC DE HEUVELRIJDERS KLERKEN

Op zaterdag 18 augustus 2012 organiseerden 'WTC De Heuvelrijders Klerken' de 6de Memorial Hedwig Debusschere Classic. Deze fietstocht startte aan het Heuvelhuis. Er kon gekozen worden voor een gezinstocht van 30 km, een fietstocht van 60 km of een fietstocht van 115 km. Dit evenement leverde voor de ALS Liga het mooie bedrag op van **500 euro**, waarvoor wij hun van harte danken.

ALS Liga: Bea Peeters

TERUGBLIK CAMPAGNEJAAR ALAIN VERSPECHT

Alain Verspecht en zijn echtgenote, hun enthousiaste buurt en enkele goede vrienden dachten dat de tijd rijp was om **actief deel te nemen** aan de strijd tegen ALS. Zo organiseerden ze aanvankelijk enkele activiteiten rond de kerstperiode 2011. Het resultaat mocht er zijn. Ze verzamelden op enkele weken tijd **€15.700**.

"We waren dan ook trots begin januari 2012 dit mooie bedrag te kunnen overhandigen aan de ALS Liga." De som zou uiteindelijk worden gebruikt voor het project 'Middelpunt'.

In overleg met de medewerkers werd besloten de inspanningen ten voordele van de **ALS Liga** gedurende een volledig jaar verder te zetten. Als eerste besloten de **Nice Guys and Friends**, een groep sportievelingen uit Oost-Vlaanderen, om hun deelname aan de Iron Man Mallorca te koppelen aan het

goede doel. Een goed georganiseerde sponsoravond leverde tevens **€3900** op. Daarnaast konden we ook rekenen op de steun van De Goededoelstappers, een wandelclub met het hart op de juiste plaats. Met 21 namen ze deel aan de fameuze Dodentocht te Bornem. Sympathisanten konden voorafgaand op de website sponsoren voor een of meerdere specifieke wandelaars. Na afloop werd op basis van de gestapte kilometers een uitnodiging tot betaling bezorgd. Het resultaat van deze campagne was een heus succes: **€12.755** werd bij mekaar gewandeld! De opbrengst van deze twee sportieve activiteiten worden gestort in het fonds '**A cure for ALS**' van de ALS Liga. Alle medewerkers en initiatiefnemers en in het bijzonder Alain en Katrien worden van harte bedankt.



DODENTOCHT BORNEM

Op 11 augustus 2012 gingen de zusjes Gerd en Hilde Potoms de uitdaging aan om de 100 km van Bornem uit te stappen. Hun motivatie was zeer groot, want hun bedoeling was om zus Lin en schoonbroer Kris, door middel van een sponsoring aan de ALS Liga, een hart onder de riem te steken. Vele



vrienden, familieleden en collega's hebben hun steentje bijgedragen door een bedrag te storten ten voordele van de ALS Liga. Onderweg kregen ze ook zeer veel aanmoedelingen van kennissen en

vrienden. De laatste kilometers hebben Lin en Kris hun dan begeleid tot de eindmeet, die ze na een zware tocht van 24 uur bereikten. Dit sportieve initiatief leverde voor de ALS Liga een mooi bedrag op, dat ondertussen reeds werd overgemaakt. Wij danken dan ook in het bijzonder Gerd en Hilde voor de geweldige sportieve inspanning en ook alle mensen die dit initiatief mee gesponsord hebben.



ALS Liga: Bea Peeters



SOS ALS

DE PAROCHIE VAN MISERIE

ANTWERPEN - DO. 13 DECEMBER 2012

Scholengroep Antigone, De Bühne.be, Theater aan de Stroom presenteren benefietvoorstelling ten voordele van 'A cure for ALS': **De Parochie van Miserie** (Jan Christiaens Sr)

Totaalspektakel in een regie van Marc Van Extergem; met muziek van Wannes Van de Velde

"Op 24 augustus kreeg ik de diagnose van ALS, Amyotrofe Lateraal Sclerose. Mijn wereld stortte in, tot ik voelde dat er een hele 'parochie' van liefste mensen rondom en van andere pALS (patiënten ALS) klaar staat. In miserie sta je er niet alleen voor. Alles wordt sterker: vriendschap, liefde, emoties,... Zoals in elk totaalspektakel, is ieders rol cruciaal, ook die van jou." Marc Brants

Om: 20u15

Waar: Theater aan de Stroom
Blancefloerlaan 181
2050 Antwerpen – Linkeroever

Inkom: 22€

Reservatie via storting op rekeningnr BE29 3770 1459 1564 BBRUBEBB

Info: lieve_roelants@yahoo.co.uk

Folder:

http://www.alsliga.be/uploads/media/De_Parochie_van_Miserie.pdf

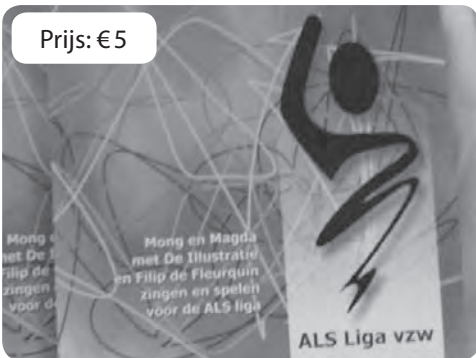
DE ALS LIGA VZW VERKOOPT VERSCHILLENDE SOORTEN GADGETS DIE AANGEBODEN WORDEN OP ALLERLEI EVENEMENTEN WAAROP WIJ VERTEGENWOORDIGD ZIJN.

IN AANBIEDING BIJ DE ALS LIGA:

Gadgets, onmisbare vrienden die je knuffelt wanneer het leven tegenzit en je troost nodig hebt of een favoriete leeuw waartegen je geheimen vertelt die geen mens mag weten. Of hoor je nog eens graag de stem van Vuile Mong die als geen ander een waar verhaal nog echter kan maken. Neem dan gauw een pen en schrijf ons om een bestelling op te geven, of heb je geen pen, bel ons dan en bestel meteen een extra pen.

Extra tip: op een feest, activiteit, dorpsmarkt of gewoon zomaar kan je ook knuffels, cd's of pennen verkopen aan je vrienden terwijl je hen vertelt over al wat je weet van ALS en van de ALS Liga. Je leeuwje zal tevreden brullen en Mong zal nog eens speciaal voor jou zingen!

Prijs: €5



CD

Deze cd werd gemaakt door onze ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Toen hij ambassadeur werd van de Liga had hij ons een liedje beloofd, het zijn er uiteindelijk 3 geworden. De cd is te koop bij de ALS Liga.

Prijs: €1



KAARTEN

Ten voordele van de ALS Liga vzw werden deze kaarten samengesteld door twee ALS-patiënten zonder handfunctie maar wel dmv hoogtechnologische computerapparatuur.

KNUFFELS + SLEUTELHANGER

De ALS Liga heeft knuffels die we verkopen. Het zijn leeuwjes die een slogan dragen omdat de ALS Liga wil aantonen dat zij samen met de ALS-patiënten en hun entourage wil vechten als leeuwen tegen deze ziekte.

Knuffel:
Prijs: €8



Sleutelhanger:
Prijs: €5



We hebben meerdere soorten balpennen in ons assortiment. Onze pennen zijn te verkrijgen in het lichtblauw, donkerblauw of grijs. Ze zijn blauw- of zwartschrijvend.

Prijs: €2

PENNEN



Een wit T-shirt met het logo van de Liga op.

Prijs: €7

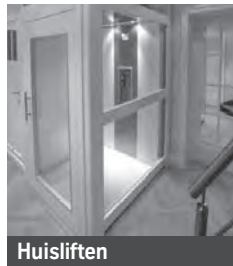


Doorbreek de kloof tussen u en uw huis...

Kies voor de oplossing van ThyssenKrupp Monolift en uw ganse woning wordt weer toegankelijk.



Platformliften



Huisliften



Trapliften



Bel gratis

0800 12 697

24u/24, 7d/7

info@thyssenkrupppmonolift.be

Vraag geheel vrijblijvend
een offerte op maat
van uw wensen en behoeften.

Voor uw
comfort!

ThyssenKrupp



www.thyssenkrupppmonolift.be

VAKANTIEVERHAAL TANJA WILLEMS

De zomer lijkt al weer ver achter ons te liggen, toch laat hij bij ons nog sporen na. We hebben onze vakantie afgerond met het inschakelen van een advocaat. Voor mij als ALS-patiënte was dit iets wat ik moest doen, al was het maar om reisorganisaties erop te wijzen dat het gebruik van een rolstoel een serieus aandachtspunt hoort te zijn als hierom verzocht wordt.

Zoals elk jaar zochten wij naar een vakantieverblijf in Italië. Om valkuilen te vermijden besloten we om een erkend reisbureau in te schakelen. Ons oog viel op een oude wijnhoeve in Toscane omgebouwd tot vakantieresidentie. We maakten vanaf het begin duidelijk dat ik rolstoel gebonden was en dat bijgevolg het vakantieverblijf rolstoelvriendelijk diende te zijn. We waren eveneens duidelijk over het feit dat we als dusdanig geen aanpassingen nodig hadden maar dat de ruimte om overal met de rolstoel te geraken een noodzaak was.

Voor alle duidelijkheid: ik ben rolstoel gebonden maar kan de transfer naar een bed, badplank of andere stoel nog zelfstandig uitvoeren al kan ik niet meer lopen, ook niet met krukken.

In eerste instantie waren de medewerkers duidelijk toen ze vermeldden dat er zich in die residentie ook enkele verblijven met een tweede verdieping bevonden. We vroegen daarop meteen deze residentie niet in aanmerking te nemen en verzochten hen vriendelijk naar iets anders uit te kijken. Na twee dagen namen zij terug contact op met ons met de mededeling dat het grootste verblijf in de wijnhoeve nog beschikbaar was en volledig gelijkvloers was. Ze hadden hierover contact gehad met de beheerder; we dienden hiervoor enkel meer te betalen.



Uiteraard zeer tevreden met dit voorstel boekten we meteen een rolstoelvriendelijke hotelkamer in Milaan voor de heen en terugreis. Onze vakantie kon beginnen. Gepakt en gezakt met wat extra handgrepen en dergelijke kwamen we uiteindelijk aan in Montalcino.

Het was er zeer mooi en uitgestrekt met een wijngaard en heel veel schaduwrijke bomen. Onze zoon en dochter bekeken het zwembad en we werden naar ons verblijf gebracht door de beheerder. Aanvankelijk werd ons enthousiasme alleen maar groter, een mooie woonkamer met keuken, ruime slaapkamers, een enorme poort aan de ingang,

Met een temperatuur van om en nabij 42 graden keek ik reikhalzend uit naar de badkamer. Daar mijn partner vanwege zijn Italiaanse nationaliteit al pratend met de beheerder achter mij liep, merkte ik tot mijn verbazing dat ik gigantisch klem zat van zodra ik nog maar voor de helft met mijn rolstoel over de drempel van de badkamer was! Ik zat klem tussen de wasbak en de douchecabine en ik kon met geen mogelijkheid verder zodat ik ook helemaal niet tot bij het toilet geraakte! De schok was zo groot dat ik me even heb afgezonderd om boos en verdrietig te kunnen zijn zonder mijn kinderen ermee te belasten.

Mijn partner besprak de toestand met de beheerder wiens zoon kennelijk het reisbureau aan de telefoon had gehad i.v.m. de reservering. Hij had hen blijkbaar wel degelijk verteld dat hij twijfelde aan de toegankelijkheid van de badkamer daar deze vrij smal was. Wij namen contact op met het reisbureau om uitleg te vragen. Het gesprek werd een soort pingpong van verwijten over en weer tussen hen en de beheerder die op zijn beurt behoorlijk onder de indruk was maar ook geen oplossing voor dat probleem kon bieden. Terug naar huis rijden was geen optie na twee dagen heenrijden en het reisbureau kwam ook niet met een redelijk alternatief.

Toen we van de eerste schok bekomen waren zijn we gaan zoeken wat we konden doen. Uiteindelijk heb ik mezelf met waterkannen in mijn rolstoel gewassen met hulp van mijn partner die alles moest opdweilen; de rolstoel droogde gelukkig in enkele minuten weer buiten in de zon gezien de temperatuur! Gelukkig kon mijn partner mij ook naar het toilet dragen maar dat was een ware veldslag gezien de hitte.

Op dergelijke primitieve manier hebben we de vakantie toch doorgezet maar dat werkt natuurlijk niet voor iedereen en altijd!! Uiteindelijk dien je reeds om te gaan met je beperkingen en dan zorgt dergelijk voorval voor extra beperkingen voor jou en je gezin.

Helaas blijken sommige reisorganisaties toch meer oog te hebben voor het prijskaartje en zien ze dit als het belangrijkste aandachtspunt. We vonden het dan ook een logische stap om achteraf met de foto's en het boekingsformulier, waarop duidelijk ROLSTOELVRIENDELIJK stond vermeld, naar een advocaat te stappen. Wat er ook uit voort komt: dit soort geklungel moet stoppen!!!

Tanja.

GERAAKT DOOR ONS BEZOEK AAN DE ALS LIGA.

Dat vechten als leeuwen tegenover deze ziekte heeft ons toch een echt duwtje gegeven in de toekomst.

Lieve vrijwilligers en mensen van de ALS Liga

Onze zus Maria Appermont werd onverwacht getroffen door de ziekte ALS (voor ons toen nog onbekend). Toen de diagnose viel en ik dit ging onderzoeken op de computer, durfde ik haar haast niet te vertellen wat dit allemaal voor haar in de toekomst zou betekenen. Maar binnen de kortste tijd kwam ze daar ook zelf wel achter, ook omdat ze zich onmiddellijk op het tijdschrift van de Vlaamse Liga voor ALS-patiënten abonneerde en ze wou er ook echt alles over weten. Het voordeel daarvan is zeker dat we nu over alles openlijk kunnen praten. Dat maakt het voor haar en haar man en voor ons familie een stuk makkelijker, zodat we voor haar en voor elkaar geen komedie hoeven te spelen.

Maandag 22 oktober hebben wij, Maria, mijn tweelingzus Nini en ik dan een bezoek gebracht aan de ALS Liga in Leuven.

Voor Maria is de ziekte begonnen met moeilijker praten en teveel speekselaanmaak. Het viel ons al geruime tijd op dat haar praten door de telefoon anders was, net of ze onder invloed van medicatie sprak, wat héél zeker bij haar niet het geval was. Eerst naar de tandarts, die zei dat het met de ouderdom te maken had. Wij hebben haar toen aangeraden naar een stomatoloog te gaan en die heeft haar doorverwezen naar een neuroloog, toen was de diagnose vrij vlug gesteld. Ze heeft een zeer goede huisarts die haar prima begeleidt en ze heeft een schat van een man die goed zorg voor haar draagt. Verder is ze omringd door ons allen als familie en heel veel goede vrienden.

Maar omdat het bij haar op de slik en spraakspieren begon, is de spraak en ook het slikken wel erg vlug verminderd, het praten gaat zeer moeizaam. Ze krijgt nu sondevoeding, drinken gaat enkel nog met een beetje water in een laag potje en met een sprietje. Natuurlijk brengt deze ziekte die toch wel zwaar om te dragen is, dagen en momenten van ups en downs teweeg wat heel normaal is. Maar ze is erg dapper en doet nog alles wat ze zelf kan. Koken voor haar man, brood en wafels bakken en zorg dragen voor haar bloemen. Daar houdt ze van.

Maar op een dag dus, 22 oktober, hebben we toch een afspraak gemaakt met jullie Liga.

We werden er zeer vriendelijk ontvangen en ze heeft nu een spraakcomputer, waar ze wel nog wat moet mee leren omgaan. Ze heeft een rolator om te stappen omdat dit volgens jullie ervaring veel veiliger is dan een kruk,



we hebben dit dan ook onmiddellijk kunnen ervaren dat dit haar veel meer zekerheid gaf toen we de stad inwandelden.

We danken u de Voorzitter, zelf ALS-patiënt, voor het warmhartig onthaal. U weet dus heel goed hoe het is en hoe het voelt, u gaf haar goede tips en bemoedigde haar, alsook uw vrouw Mia en de vrijwilligers die we bij u mochten ontmoeten. Jullie hebben haar en ons goede moed gegeven om toch samen te blijven vechten als "leeuwen". Daarom vinden we het leeuwtje toch echt super.

Terug in de trein naar huis kwam een man uit Aarschot met ons praten. Hij vroeg of we naar de ALS Liga geweest waren, hij zag het aan het koffertje. We zeiden ja en toen liet hij ons zijn T-shirt zien dat hij aan had. Zijn vrouw had ook ALS gehad en was 16 maanden geleden overleden, hij kwam uit Gent en was haar urne gaan bezoeken bij zijn zoon in de kapel. Het deed hem en ook ons zichtbaar deugd van erover te kunnen praten.

Verder hadden we een vriendelijke conducteur die ons behulpzaam van de trein hielp voor Maria en met de rolator.

Wij behouden aan die dag bij jullie de beste herinnering en zijn dankbaar voor alle mensen die zich zo onbaatzuchtig inzetten voor zovelen die jullie hulp en steun zo hard nodig hebben.

Hartelijke groeten,

Maria en Viktor Beankens-Appermont

Nini en Gigi en heel onze familie.

Geluk maakt je vriendelijk

Beproevingen maken je sterk

Verdriet houdt je menselijk

Mislukkingen houden je nederig

Maar alleen de hoop laat je vooruitgaan...

Luc Vanopstal

ENKELE VRIJWILLIGERS UIT HET ALS-TEAM STELLEN ZICH VOOR

Hallo,

Mijn naam is Yannick en ik woon in Tremelo. De gemeente van Pater Damiaan. Mijn busrit naar het werk in Leuven geeft mij tijd om verder na te denken over mijn leven; welke taken er mij nog te doen staan; en hoe ik de dag zal beginnen. Ook al voel ik mij een ochtend minder, telkens zeg ik vriendelijk "goedemorgend Evy, Mia, Danny, Mattias,...". Ik besepte ooit: ... Het is de ochtend die jij bepaalt hoe hij begint, die voor een groot deel de rest van je dag bepaalt!

Ik heb een diploma A2 Elektromechanica en heb een redelijke obsessie voor al wat technisch en grafisch is. Omdat ik goed omweg kan met een PC, en zeer goed was in technisch tekenen, ben ik een extra opleiding gaan volgen als CAD-tekenaar (Computer Aided Design, computer gestuurd ontwerpen). Ik doe dan ook technische klusjes thuis en, als ik vrij heb, zoek ik ontspanning op PC door mij te oefenen op tekenprogramma's of een videospelletje te spelen.



Ik ben hier onder begeleiding van de VDAB, zeg maar een stage, aan de slag geraakt. Jullie mogen van mij wel weten dat ik eveneens getroffen ben door een neuromusculaire aandoening, waardoor de kans op betaald werk voor mij verkleind is. De stage is al sinds eind december 2011 geëin-

digd, doch blijf ik mij hier als vrijwilliger nog eventjes inzetten. Ondertussen versterk ik mij in mijn capaciteiten en op ander gebied(en). Zo heb ik al een beetje ervaring opgedaan. Zie maar naar de vernieuwde Nieuwsbrief die ik qua layout opstel en naar de website waarvan ik zijn illustraties aanmaak/aanpas in samenwerking met Mattias. Tevens ben ik van plan om nog een bijkomende opleiding te volgen om mij hierin nogmaals te versterken.

Ik ben Bea Peeters en werk sinds oktober 2011 als vrijwilliger op het secretariaat van de ALS Liga. Ik ben afgestudeerd in de richting Secretariaat-Talen en verbonden aan de KU Leuven als Administratief en Financieel medewerker. Ik heb een zoon, Davy, die sinds mei samenwoont met zijn vriendin Lilly.

Op het secretariaat van de ALS Liga verzorg ik diverse administratieve taken. Zo doe ik vertalingen, klasseerwerk, stel activiteitenverslagen en brieven op, herwerk teksten en zorg voor het jaarverslag.

Mijn vrije tijd breng ik liefst zoveel mogelijk door met mijn partner Sören. Wij maken graag uitstapjes in binnen- en buitenland, houden van wandelingen in de natuur, en tijdens de zomermaanden maken we regelmatig fietstochtjes of toeren we rond met de moto. Wat ik ook heel leuk vind is lezen, muziek beluisteren, films kijken, afspreken met mijn beste vriendinnen en mijn familie bezoeken. De tijd die er

dan nog rest probeer ik sportief door te brengen met zumba, pilates en figuurtraining.

Het is voor mij de eerste keer dat ik me engageer in het vrijwilligerswerk en ik heb er een zeer goed gevoel bij. Het is een verrijking van mijn leven. In het jaar dat ik bij de ALS Liga werk zie ik dat ze al heel wat verwezenlijkt hebben om het leven van de pALS wat draaglijker en kwaliteitsvoller te maken. Dit dankzij de gemotiveerde en hardwerkende directie en vrijwilligers. Ik wil dan ook nog zo lang mogelijk mijn steentje bijdragen in het team.



Ongeveer twee jaar geleden bood ik me, Dirk De Valck, als vrijwilliger aan op het secretariaat van de ALS Liga. Het was de combinatie van mijn interesse in biomedisch onderzoek en maatschappelijke inzet in eigen stad dat me het labyrint van ziekenhuis St-Rafaël liet ontdekken. Het werd een warm welkom in een klein maar zeer gedreven team. Al snel kwam ik er achter dat de kracht van de groep schuilt in het inzetten van elk van ons in die aspecten van de werking waar we onze interesse en vaardigheden het best tot uiting kunnen laten komen.



Als Doctor in de Moleculaire Biologie ben ik uitermate geboeid in de inspanningen die de onderzoekswereld levert in het zoeken naar een therapie voor ALS. De weg is lang, zeer bochtig, en er bestaat geen gps om de eindbestemming te berekenen. Maar toch is elke kilometer die gereden wordt een stap dichterbij het doel.

Binnen de ALS Liga ga ik op zoek naar subsidiemogelijkheden die alle aspecten van de werking financieel kunnen ondersteunen. Als een radar speur ik naar projectoproepen en pluig de gestelde voorwaarden uit. In samenspraak met overige secretariaatsmedewerkers krijgen de ideeën voor projecten vorm, waarna ik de dossiers klaar maak voor indiening. Het is een competitieve wereld, want we zijn uiteraard nooit alleen die met een projectvoorstel aankloppen. De voldoening is dan ook groot bij elk "yes we can" moment. Recent werd ik eveneens projectmedewerker binnen het demonstratieproject "Proeftuin ALS Digitalk" dat werd toege-

kend aan ALS Mobility & Digitalk. In dit project zet ik mee mijn schouders onder het uitbouwen van nog betere dienstverlening rond communicatiehulpmiddelen voor pALS.

In december vorig jaar ging ik, Anne Jolie, op zoek naar een job als vrijwilliger waar mijn wetenschappelijk medische achtergrond en inzet voor patiënten van nut zouden kunnen zijn.

Sinds ik in 1987 als arts afstudeerde aan de Katholieke Universiteit Leuven, heb ik in klinisch geneesmiddelenonderzoek gewerkt. Respectievelijk werkte ik bij de stichting tegen kanker (halfjaar); een Belgisch farmaceutisch bedrijf (drie jaar); een internationaal CRO in Amsterdam (1 jaar) en een internationaal CRO in Brussel (17 jaar).

Begin januari had ik een enthousiasmerend gesprek met Evy en Danny over de mogelijkheden binnen de ALS Liga, nog dezelfde week ging ik aan de slag.

Intussen werk ik met plezier ongeveer twee dagen per week voor de Liga. Mijn voornaamste taak bestaat uit het volgen van de medisch wetenschappelijke artikelen over ALS en het selecteren van die informatie die voor de patiënt interessant zou kunnen zijn. Wekelijks passeren enkele tientallen internationale publicaties en berichten mijn mailbox nadat Danny uit een honderdtal mails een eerste selectie maakt. Om zowel de Franstalige als Nederlandstalige patiënten op de hoogte te houden, vertaal ik, na een tweede selectie, de interessante Engelse teksten, naar beide landstalen. Onze webmaster Mattias plaatst de teksten vervolgens op de website waar U ze met name onder de rubriek onderzoek terugvindt.

Zoals U in de vorige nieuwsbrief kon lezen,



mocht ik ook op gesprek bij beleidsmakers. Tenslotte heb ik een drietal keer een team ontmoet dat patiënten verzorgt in het kader van een algemene vorming; telkens was het een leerrijke ervaring en uitwisseling over de dagdagelijkse realiteit van ALS.

Ik ben Guido Hamels. Vanuit Dilbeek is het zo-wat 45 km en met trein en bus ben ik er in goed één uur. 's Morgens is het op het ALS-secretariaat meestal vrij stil hoewel we er soms tot met 12 en meer aan het werk zijn. Maar het kan er ook aardig druk zijn, zeker als er bezoek is of er vergaderd wordt. Ieder heeft zijn specifieke taak, maar allen samen vormen wij een hecht team met veel respect voor elkaars inzet. 's Middags zitten we allen samen aan tafel en wordt er over de meest uiteenlopende zaken gepraat. Daarbij kunnen de dames, die meestal in de minderheid zijn, best hun mannetje staan.



Sinds maart dit jaar help ik Jean bij het onderhoud van de hulpmiddelen die gratis ter beschikking gesteld worden van ALS-patiënten. De meeste hulpmiddelen werken op batterijen en die moeten regelmatig opgeladen of vervangen worden: elektrische rolwagens; scooters; tilliften; zetels; bedden; badliften; bladoslagapparaten; een gamma stemcomputers; aangepaste computeraccessoires en omgevingsapparatuur;... Daarnaast zijn er nog een hele reeks niet-elektrische hulpmiddelen die ook moeten gereinigd, gesmeerd en hersteld worden. Als ik de optelling maak kom ik aan minstens 30 soorten hulpmiddelen. Naast het onderhoud dat nodig is om het materiaal in perfecte staat te kunnen uitlenen, is het bijhouden van wat is uitgeleend; wat in voorraad is; wat gekuist is; wat defect is;... een hele klus. Toen ik in maart begon als vrijwilliger-technicus wist >>>

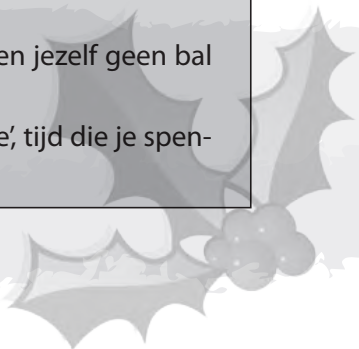
WAAROM???

Na het stellen van de diagnose heb ik geruime tijd geworsteld met de 'waarom ik' vraag, waarom moet mij dat nu overkomen...?

Ik denk dat eenieder die met een ziekte (van welke aard ook) geconfronteerd wordt zich die vraag wel stelt. Er waren zelfs momenten dat ik dacht gestraft te worden, of had ik misschien het verkeerde serienummer meegekregen, kwam ik uit een slecht lot, probeerde men mij iets te vertellen...? Je hebt er geen idee van hoe hard je jezelf pijnigt in het zoeken naar een uitleg...

Wat ik ondertussen weet, is dat het stellen van die vraag en het zoeken naar antwoorden jezelf geen bal vooruithelpt.

Je kan de tijd die je eraan spendeert catalogeren in de rubriek 'zinloze negatieve energie', tijd die je spendeert ten koste van 'Quality time', ...



>>> ik niet dat ik een deel van mijn Leuven-dag achter de computer zou doorbrengen. Het bijhouden van de database van hulpmiddelen; het opzoeken van handleidingen en technische informatie; het bestellen van wisselstukken;... horen er ook bij.

Ook het aan huis bezorgen van hulpmiddelen en terug ophalen gebeurt door Jean en mij. Daarbij is het menselijk contact met de ALS-patiënten en met hun naaste familie heel belangrijk. Maar de wetenschap mensen te kunnen helpen die echt alle hulp kunnen gebruiken maakt de inzet meer dan de moeite waard.

Na een meestal drukke dag keer ik 's avonds opgewekt en tevreden terug naar huis.

Mijn naam is Goele Brughmans. Ik ben 40 en woon in Leuven met man en kids, 2 tienerzonen van 13 en 15. Ik hou van de simpele dingen in het leven, zoals pannenkoeken met bruine suiker, meiklokjes, de geur van vers gereden gras en een lekkere tas koffie. Sinds oktober 2011 werk ik op bepaalde tijdstippen als vrijwilliger voor de ALS Liga. Tot voor enkele jaren wist ik zelfs niet dat er een ziekte als ALS bestond. Tot ik op de kerstmarkt een vrijwilliger tegenkwam die gadgets verkocht ten voordele van de ALS Liga. Zij heeft me uitgelegd wat ALS is, wat mensen met ALS moeten doormaken en hoe vreselijk de ziekte is. Het heeft diepe indruk gemaakt op mij. Toen ik in de mogelijkheid kwam om vrijwilligerswerk te doen, heb ik voor de ALS Liga gekozen. Vanaf het eerste mo-

ment voelde ik me thuis tussen de andere vrijwilligers op het kantoor in Leuven. Ik was ook meteen onder de indruk van de professionele aanpak, de vastberadenheid en de visie.

Ondertussen heb ik de ALS Liga onder meer geholpen met het schrijven van brieven en het schrijven en/of vertalen van teksten. Een groot deel van mijn tijd heb ik besteed aan het uitwerken van een pleidooi voor de uitbreiding van palliatieve zorg naar supportieve



zorg naar supportieve tot palliatieve zorg omdat die enkel gericht is op het levens-einde. Toch is bewezen dat zulke zorg een verschil kan maken in de levenskwaliteit van ALS patiënten. Dit pleidooi schrijven was in mijn ogen dan ook van wezenlijk belang. Ik ben blij dat ik dit heb kunnen doen voor de ALS Liga, voor de pALS, en ik hoop van harte dat dit pleidooi een bijdrage kan betekenen aan het debat rond waardig leven en sterven.

Ik draag met graagte mijn steentje bij, en met alle steentjes kunnen we iets moois bouwen voor de mensen die dat zelf niet meer kunnen.

germstar 



Touchless hand desinfectie systeem

Niet allergisch

Voor 99.99 % bacterie dodend

Zelfdrogende oplossing op basis van alcohol (geen gel)

Diverse kleuren en modellen verkrijgbaar

Product goedgekeurd door de overheid als biocide



DiBO
CLEANING SYSTEMS

Stofzuiger met extreem laag geluidsniveau

Stofvrij vuil afvoer via afsluitbare

fleecezak

HEPA filter verkrijgbaar


Enorme zuigkracht


Kabellengte van 10 m



M&M
connect

Bevrijdingstraat 1
2300 Turnhout

 0471 / 715 815

 info@mmconnect.be



**TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN**



Neem de trap, MET uw rolstoel, zonder hulp van derden !

- Zonder transfer
- Veilig en onafhankelijk naar boven
- Geniet terug van alle ruimtes in Uw woning
- Uw traptredes blijven vrij voor de andere bewoners

Voor GRATIS advies en offerte : bel 056 644 655

www.amcentrum.be

RESPIRATOIRE PROBLEMEN

Mensen met ALS maken zich zorgen nu het winter wordt. Ze zijn bezorgd dat ze tijdens het winterseizoen een respiratoir virus of een andere infectie gaan opdoen. Onlangs heeft een pALS een longontsteking gehad, en kreeg een injectie en antibiotica. Sindsdien spreekt de pALS niet meer en de communicatie met de huisarts is dus erg beperkt. We verduidelijken graag waarom de bezorgdheid voor respiratoire infecties bij pALS zo groot is

ALS en respiratoire infectie – dat is in menig opzicht een moeilijke situatie. Zelfs zonder infectie is het met ALS al moeilijk om diep adem te halen, efficiënt te hoesten en met vochtafscheidingen om te gaan. Bij een verkoudheid of griep worden de uitdagingen die eigen zijn aan ALS vergroot door vermoeidheid, harde slijm, hoesten, dehydratie en koorts, met de problemen en risico's van dien. Gewoonlijk is er meer nodig dan alleen maar een gewoon antibioticum en vaak is voor een ALS-patiënt hospitalisatie nodig om een longontsteking efficiënt te behandelen.

Dus is belangrijkste benadering in feite een waarschuwing: pALS moeten al het mogelijke doen om een respiratoire infectie te voorkomen. In eenvoudige woorden betekent dit dat de luchtwegen vrij gehouden moeten worden en de longen geëxpandeerd. Om dit te doen moet je infecties door bacteriën en virussen voorkomen en ook infecties vermijden door aspiratie van mondinhoud (speeksel, voedsel, drank). De longen geëxpandeerd houden kan niet-invasieve beademing (BiPAP) inhouden en oefeningen voor de ademhalingsspieren.

pALS moeten het pneumokokkenvaccin (Pneumovax) krijgen en het jaarlijkse griepvaccin; zij moeten uit de buurt blijven van vrienden en familie die ziek zijn; handreiniger gebruiken; zo veel mogelijk slapen en de vereiste voeding krijgen om zo gezond mogelijk te blijven (zo nodig via een PEG-sonde naar de maag). Als je rookt, hou er nu mee op! Het heeft geen zin twee problemen tegelijk te bestrijden (ALS en longbeschadiging door roken). Als je astma hebt, zorg ervoor dat je behandeling tot het maximum opgetrokken wordt – gewoonlijk in overleg met een longspecialist.

pALS, die problemen hebben met hun mondsecreties en speeksel wanneer ze gezond zijn, zullen het waarschijnlijk moeilijk hebben als ze een respiratoire ziekte hebben. Het

is belangrijk met een neuroloog te spreken over medicijnen en behandelingen die het zeveren en de opstapeling van speeksel in de mond kunnen reduceren. Een goede aanpak van deze punten kan ook het risico op longontsteking helpen beperken. Mensen met bulbaire ALS zijn bijzonder onderhevig aan deze problemen.

Maar soms slaat een respiratoire infectie toch toe, niettegenstaande de beste preventie-inspanningen. Wanneer dat gebeurt zijn er een paar zaken waarop gelet moet worden tijdens de acute fase en het herstel:

- Vaak zijn alleen antibiotica niet voldoende om longontsteking te genezen. De pALS heeft voldoende hydratatie nodig en diep kuchen om de longen uit te zetten en de luchtwegen vrij te maken. Dit kan intense therapie en hospitalisering vereisen.
- Op lange termijn kunnen twee toestellen nodig zijn om de secreties in beweging te brengen en de luchtwegen vrij te maken. Een 'Cough-Assist device' (ook bekend als een 'Mechanische Insufflator-Exsufflator') kan door een arts voorgeschreven worden en een ademhalingstherapie zou normaal voor hulp en instructies kunnen zorgen voor het gebruik ervan. Het toestel brengt de secreties in beweging en helpt ze uit te kuchen. Er bestaat ook een externe trillende vest die helpt om hardnekkig slijm los te maken; het wordt vaak gebruikt naast een 'cough-assist device'.
- Slijmoplossende medicijnen met het bestanddeel Guaifenesine helpen de secreties te verdunnen en zijn in de apotheek te verkrijgen. Robinul (actief bestanddeel Glycopyrronium) helpt de hoeveelheid secretie te beperken. Spreek er over bij jou arts

Kan uw huisarts dit allemaal aan? Dit hangt natuurlijk af van zijn of haar deskundigheid. Een respiratoire infectie kan een beduidend risico zijn, aanzienlijk ongemak meebrengen voor de pALS en kan uiteindelijk gespecialiseerde zorg vereisen van uw neuroloog of longspecialist. Maar uw eerste contactpunt zal altijd uw huisarts zijn, als belangrijk lid van uw gezondheidszorgteam. Houd de huisarts op de hoogte van uw ALS-situatie zodat, als de longontsteking toeslaat, hij of zij erop voorbereid zijn om een behandeling te starten in overleg met de ALS-neuroloog en andere specialisten.

VERHUIZEN

Laat ons duidelijk zijn: verhuizen is geen pretje. Je moet kiezen wat je wil meenemen en wat je achterlaat. Verhuisdozen inpakken en fysiek verhuizen, van een plaats naar een andere, is een zware klus. Extra moeilijk wordt het wanneer je mobiliteit beperkt is.

Wanneer men ALS-patiënt is, heeft men na een tijdje soms geen andere keuze meer. Indien je woont in een huis met verdiepingen wordt het waarschijnlijk te moeilijk om te kunnen rondrijden met een elektrische rolwagen. En niet alle

huizen zijn geschikt om te herbouwen. Soms kost het zelfs meer om een ouder huis aan alle nodige behoeften aan te passen dan om het te verkopen en ergens anders opnieuw te beginnen.

Emotioneel is het eveneens niet gemakkelijk. Je kunt nu alleen maar kijken naar alle mensen die dit werk nu voor jou doen. Het enige dat je nog kunt doen is een beetje mee instaan voor de organisatie en de sturing over jou spullen. Nog zwaarder weegt het besef dat dit nu zeker de laatste

verhuis is en je in dit nieuwe huis dient te sterven.

Maar probeer het toch te beschouwen als een tijd van vernieuwing. Zorg er zeker voor dat je nieuwe huis veel licht

binnenlaat zodat je ook binnen van alle seizoenveranderingen kan genieten. Zo wordt het hopelijk een positieve en spirituele vernieuwing.

DE WAARHEID VERTELLEN

Wanneer je de diagnose ALS krijgt en je nog in het beginstadium van de ziekte bent zal je in het begin zeker behoorlijk in de war zijn. Eén van de vragen die sommige ALS-patiënten zich zullen stellen is waarschijnlijk: ga ik de waarheid vertellen tegen iedereen die mij naar mijn gezondheid vraagt? Vele mensen voelen zich immers niet gemakkelijk in het gezelschap van mensen met een beperking, omdat het voor hen zelf ook wat ongemakkelijk aanvoelt. Het is trouwens ook geen prettige zaak om bij iemand te zijn die op vrij korte tijd misschien gaat sterven. Sommige ALS-patiënten zullen zeker twijfelen of ze wel meteen de waarheid gaan zeggen tegen iedereen die ze ontmoeten. Wanneer je bijvoorbeeld voor het eerst een wandelstok gebruikt en mensen je daarvoor naar je gezondheid vragen. Want vertellen dat je een dodelijke ziekte hebt veroorzaakt waarschijnlijk een schok van ongeloof en misschien zelfs ook van schaamte langs de kant van de vrager. Tegen iemand zeggen dat je ALS hebt betekent dat die persoon mee in de realiteit wordt getrokken, ook al is het maar voor even.

Maar je moet denken 'dit is wie ik nu ben'. Het definieert mij niet. Want wij hebben de gewoonte mensen te bekijken. Wij plaatsen hen niet in de 'eerste persoon' want wij zeggen niet 'een persoon met een handicap' maar 'een gehandicapte'. Spijtig genoeg komt op die manier de handicap op de eerste plaats en is de persoon zelf een tweede gedachte.

Maar staan wij eigenlijk allemaal niet voor één of andere vorm van beperking? Door de manier, de vorm van ons leven? Velen weten het alleen nog niet. Of wij weten het wel en wij dragen de angst dat het ons definieert en wij verbergen het.

Het beste wat je kan doen, is te denken 'wij zijn wie we zijn', 'ik ben wie ik ben' in de toestand waarin ik verkeer. Het is enkel een onderdeel van ons mens-zijn.

Bron: Cathy Wurzer, Minnesota Public Radio
Bruce Kramer, professor van St. Thomas en ALS-patiënt
Bewerkt door: Bea Peeters en Dirk

HOE KAN JE VOORKOMEN DAT JE GEÏSOLEERD GERAAKT

Leven met ALS kan sommige mensen op lange duur de indruk geven dat zij tussen vier muren opgesloten zitten.

Moeten omgaan met uitdagingen zoals de activiteiten van het dagelijkse leven, het mobiel zijn, karweien uitvoeren en het opnemen van de eigen verantwoordelijkheden kan heel moeilijk zijn.

Droefheid, frustratie en donkere stemmingen komen bovenop het gevoel van isolement dat soms opduikt. Sociaal isolement treedt vaak op bij mensen met ernstige chronische ziekten, vooral wanneer fysieke beperkingen het onderhouden van contacten bemoeilijkt.

Maar pALS die met al die problemen geworsteld hebben en experts die zich toeleggen op het helpen van pALS, geven suggesties over hoe dat gevoel van opsluiting te bestrijden.

- Gebruik email en internet om anderen ver en dichtbij te bereiken. Chat rooms, Facebook, Twitter, en andere middelen bieden een goede weg om in contact te blijven met vrienden en zelfs om nieuwe vrienden te ontmoeten.
- Blijf bezig met iets dat je graag doet, als het moet zelfs op een andere wijze. Terwijl je uitzoekt wat je moet veranderen om te blijven deelnemen aan je activiteit, kan het vinden van een nieuwe invalshoek je plezier geheel her-

nieuwen. Vind een gezelschap dat regelmatig naar film of theater gaat, neem deel aan een boekenclub of bezoek een museum.

- Neem zonder omwegen contact op met iemand. Vaak zijn anderen onzeker over datgene waarmee zij jou al dan niet een plezier kunnen doen, zeker wanneer je communicatie of mobiliteitsproblemen hebt. Zeg hen: "Het zou fijn zijn om jou te zien", of vraag "Loop jij graag even een blokje rond met mij?".
- Wees niet boos op jezelf omwille van je gevoelens. Die zijn heel natuurlijk. Je kampt immers met heel wat stress en met veel nieuwe uitdagingen.
- Blijf het nieuws van de dag volgen, ken de nieuwe trends, de nieuwe films en de nieuwe boeken. Dat zal je toelaten om contact te leggen met anderen.
- Vertel je vrienden welke activiteiten je zouden blij maken.
- Zij aarzelen misschien om je iets voor te stellen, want zij weten niet of hun idee uitvoerbaar of genietbaar is voor jou. Indien zij zouden weten wat je van plan bent, zouden zij graag met je meedoen.

Barbara Bronson Gray

Bron: The Exchange

Deze en alle voorgaande nuttige tips kun je steeds terugvinden, ofwel in de nieuwsbrieven van de ALS Liga of op onze website www.ALSLIGA.be onder de hoofding 'ALS en de Liga', subtitel 'Tips'.

EENVOUDIGE TIPS OM TE GENIETEN VAN JE MAALTIJD

Als kauwen en slikken een probleem worden, zijn er heel wat kleine, eenvoudige tips die ervoor zorgen dat je nog steeds plezier kunt beleven aan een goed gerecht. Piet heeft samen met de ALS Liga een aantal handige weetjes verzameld die je zeker zullen helpen om zo lang mogelijk te blijven genieten van een lekkere maaltijd.

- ➡ Probeer je gerecht steeds zo aantrekkelijk mogelijk te presenteren. Dat kun je doen door genoeg te variëren met kleur.
- ➡ Ook een mooi bord en een goede schikking van alle ingrediënten op het bord maken je maaltijd een plezier voor het oog
- ➡ Geniet vooral van de geur van lekker eten. Voor je proeft, ruik je de heerlijke geur van je maaltijd. De geur van het eten prikkelt je geheugen voor smaken en stelt je in staat om volop van je maaltijd te genieten.
- ➡ Er zijn verschillende manieren om zoveel mogelijk de goede smaak van je eten te bewaren. Ik som er graag een paar op.
 - ☞ Je kunt de zuivere smaak van voedingswaren behouden door je groenten, de vis of het vlees te stomen of te grillen.
 - ☞ Lichte sauzen behouden veel meer de oorspronkelijke smaak, terwijl roomsauzen vaak veel verhullen.
 - ☞ Zorg voor veel afwisseling in je voeding.
 - ☞ Serveer je gerechten altijd op de juiste temperatuur. Een te koude of te warme maaltijd verliest zijn smaak.
 - ☞ Door voldoende te kruiden, krijgt een maaltijd de smaak die ze verdient.
 - ☞ Wees niet te zuinig met kruiden.

VOORGERECHT:

GELE PAPRIKAROOMSOEP (4 PERSONEN / 40MIN.)

Ingrediënten:

2kg paprika's - 1 ui - 4 eetlepels olijfolie - 1 theelepel suiker
 - ½ theelepel korianderzaad - ½ theelepel paprikapoeder -
 ½ l groentebouillon - 100gr Philadelphia Naturel - 4 gekookte,
 ongepelde gamba's - zout

Bereidingswijze:

- Was de paprika's en houd de vier mooiste, stevige exemplaren apart. Snijd de andere paprika's doormidden en verwijder het steeltje en de zaadlijsten. Snijd de paprika's in blokjes. Pel en snipper de ui.
- Verhit de olie in een (soep)pan en bak de ui en de paprikablokjes enkele minuten op matig vuur. Leg een deksel op de pan, draai het vuur laag en laat de groenten in 10 minuten zacht worden. Voeg de suiker, het korianderzaad, het paprikapoeder en wat zout toe. Bak nog 1 minuut, schenk de bouillon in de pan en laat het geheel nog 10 minuten sudderen.
- Snijd intussen de kapjes van de achtergehouden paprika's en verwijder met een scherp mes de zaadlijsten. Spoel de paprika's om en dep de buitenzijde met keukenpapier droog.
- Roer de Philadelphia Naturel door de bouillon. Pureer met een staafmixer of in een keukenmachine tot een gladde, romige soep. Breng op smaak met zout en draai het vuur uit. Dompel de gamba's 2 minuten onder in kokend water met wat zout. Pel ze en verwijder het zwarte darmkanaal aan de rugzijde.
- Schenk de iets afgekoelde soep in de paprika's en dien op met een gamba.

Tip: serveer de soep voor een kleuriger effect niet in gele, maar in rode of groene paprika's



ALS slikken een probleem wordt.

Meer informatie vind je op www.ALSLIGA.be

HOOFDGERECHT:

GEPUREERD LAMS SAUTÉ OP GRIEKSE WIJZE (10 PERSONEN)

Ingrediënten:

1kg lamsschouder, in stukjes - 50gr gehakte sjalotjes - 50gr groene paprika in reepjes - 200gr tomaat in blokjes - 20gr gehakte look - 50gr ontpitte zwarte olijven - 1 koffielepel tijm - 1 koffielepel salie in poeder - 1 koffielepel rozemarijn - 100gr fetakaas - 20cl water - 5cl olijfolie - zout & peper

Bereidingswijze:

- Het vlees laten sudderen in olijfolie met de look, de sjalotjes, de specerijen, de groene paprika en de olijven gedurende 15 minuten.
- Water toevoegen en de tomaat, in blokjes, laten koken gedurende ongeveer 1 uur 15.
- Pureer daarna het vlees met de fetakaas, de groenten en de gewenste dosis saus, pureren en kruiden naar smaak.



NAGERECHT:

ANANAS ALEXANDRA (10 PERSONEN)

Ingrediënten:

20 ringen ananas in blik of « stukjes » - 15cl room - 10cl vloeibare karamel

Bereidingswijze:

- De ananas ringen mixen, voorzichtig inmengen met de room, in kommetjes schenken en karamel toevoegen..



PIET PUUR

Gerechten die vlot naar binnen gaan

- Typische Piet Huysentruyt-recepten gepureerd!
- Chef-kok en tv-personality Piet Huysentruyt neemt de ALS-problematiek zeer ter harte en creëerde een 35-tal 'normale' gerechten die hij dan ook tot purees, stoempes, shakes en smoothies omtoverde.
- Dit boekje is niet alleen voor ALS-patiënten bedoeld, maar voor iedereen die problemen heeft met kauwen, slikken of vast voedsel.
- De winst van dit mooie boekje wordt afgestaan aan de ALS Liga.

Het boek is enkel te verkrijgen via het ALS Secretariaat te Leuven (info@alsliga.be). De prijs is 15 euro inclusief verzendkosten.

Gelieve dit bedrag over te schrijven op het rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320 + vermelding NAAM & ADRES.**

AANBIEDING VOOR WONING LIFT

Een gedemonteerde kokerlift (Vector 300 21521) met het vermogen om 400 kg te heffen tot op een hoogte van maximaal 3 meter. Die lift kan in een woning geplaatst worden door een gespecialiseerde firma voor de prijs van 4.300 euro zonder BTW (6 % voor een woning ouder dan 6 jaar).

Daarbij moet rekening gehouden worden met het feit dat deze lift na eerder gebruik bij een tweede montage wat optische schoonheidsfoutjes kan vertonen, die echter niets afdoen aan de werkingsmogelijkheden.

De geplaatste lift neemt op de vloer een oppervlakte van 1.630 mm op 1.405 mm in beslag. Met de foto hiernaast kan u zich een visueel beeld vormen van de lift, zoals hij geplaatst wordt in een woning. Een gespecialiseerde firma komt vooraf bij u thuis vrijblijvend nagaan of het mogelijk is deze lift in uw woning te plaatsen.

Interesse ? Aarzel niet en neem contact op met het ALS secretariaat voor informatie.

De Lift

Jij wacht beneden... Hij staat boven
Dan denk ik dat hij met een druk op de knop
komt aangestoven

En jij: tevreden!



ADVERTEERDERS GEZOCHT!!

**Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen.
Hiervoor stellen wij advertentieruimte ter beschikking.**

**Voor inlichtingen kan u terecht op:
Tel.: 016/23.95.82 – e-mail: info@alsliga.be**



AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT!

DEUR AAN DEUR VERKOOP

Regelmatig krijgen wij melding van deur aan deur verkoop in naam van de ALS Liga.
Het gebeurt ook aan supermarkten en op marktplaatsen.

Pas op: mensen die hiervoor de toestemming hebben zijn drager van een officiële brief ondertekend door de voorzitter of penningmeester.

Daarom: Vraag steeds de leurderkaart of hun toestemming van de ALS Liga.
Noteer steeds de naam van de verkoper.

Bij twijfel, koop niets, verwittig ons en desgevallend de politie zo snel mogelijk.
Wij ondernemen de nodige acties.

CORPUS 3G

de nieuwe revolutie in zitsystemen



permobil

'Iedereen heeft het recht zijn functiebeperking te compenseren met de meest innovatieve technologie' Per Uddén

The Power of Mobility

www.permobil.com

Thuis blijven

met de til- en verzorgingssystemen van Handi-Move

SERVICE
7/7



- altijd een oplossing voor efficiënt en comfortabel tillen
- van en naar rolstoel, toilet, bad, douche, bed...
- zelfstandig gebruik en maatwerk mogelijk
- advies over woningaanpassing en subsidies
- ruime toonzaal met testzone
- 25 jaar specialist in de thuiszorg
- meer dan 50.000 klanten wereldwijd
- compleet gamma
- vlotte levering en verzorgde plaatsing



Alle info op:
www.handimove.com

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 - B-9400 Ninove

Vraag onze gratis catalogus: tel 054 31 97 10
Fax 054 32 58 27 - info@handimove.com

**Handi
move**
INTERNATIONAL

BLAUWE PARKEERKAART

Heb je als pALS een blauwe parkeerkaart in aanvraag en duurt het allemaal wat lang? Stuur dan een e-mail naar: info@alsliga.be met je naam, rijksregisternummer en datum van aanvraag.

VRIJSTELLING BTW OP VOERTUIGEN

PALS, indien jullie een voertuig wensen te kopen en je hebt nog geen vrijstelling van BTW via het FOD, dan kan je beter eerst een aanvraag doen voor die vrijstelling BTW vooraleer een voertuig aan te schaffen.

SNELPROCEDURE PAB BIJ ALS

Sinds eind 2006 is de snelprocedure PAB voor ALS-patiënten een feit.

Elke pALS die ingeschreven is bij het VAPH kan een PAB of Persoonlijk Assistentiebudget aanvragen. Bij goedkeuring van de aanvraag ontvang je het maximum PAB-budget om zelf de nodige assistentie en ondersteuning te organiseren. De budgethouder kan één of meerdere assistenten in dienst nemen om te helpen bij de ondersteuning voor ADL (assistentie dagelijks leven) bv. bij persoonlijke hygiëne, lichaamsverzorging, huishoudelijke taken, verplaatsingen, enz. maar in het bijzonder bij beademingsondersteuning, aspireren en nachlassistentie. Daarenboven bepaalt de patiënt zelf welke taken door welke assistent worden uitgevoerd en het tijdstip en de wijze waarop de assistentie wordt verleend.

Op onze website www.ALSLIGA.be vind je de aanvraagprocedure terug. Indien je niet beschikt over internet mag je altijd het secretariaat op 016 23 95 82 contacteren.

VOOR WIE OP HET INTERNET ZIT!

De ALS Liga België heeft ook een website. Je vindt er gegevens over ALS en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante websites waar je bijkomende informatie kan vinden:

www.ALSLIGA.be

Sommige leden wensen de Nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan ook via onze website.

ALS ZELF LEZEN EEN PROBLEEM IS.

LAAT HET U VOORLEZEN!

Luisterboeken gratis beschikbaar

<http://www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/>

WENST U MEE TE WERKEN?

Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen.

Stuur ze ons dan toe per mail voor de 15^{de} van de maanden 2, 5, 8 & 11.

Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat ze aan ons doorgemailed worden.

Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

AANDACHT !!!

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, verhuisd zijn of bij een eventuele adreswijziging, vragen wij vriendelijk een seintje te geven aan het secretariaat (016 23 95 82)

Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

ALS MOBILITY & DIGITALK VZW UITLEENDIENST

Project Helpdesk ALS Digitalk (communicatiehulpmiddelen voor pALS) wordt ons mogelijk gemaakt door de Dienst Welzijn en Gezondheid van de Provincie Vlaams-Brabant.

Het demonstratieproject met assistieve communicatietechnologie "Proeftuin ALS-Digitalk" binnen de vzw ALS M&D wordt mogelijk gemaakt door:



Vlaanderen
In Actie
Pact 2020

Met steun van de
Vlaamse overheid



Op deze pagina vind je terug hoe pALS een hulpmiddel bij ALS Mobility & Digitalk vzw gratis kunnen ontlenen.

DE ALS HULPMIDDELEN UITLEENDIENST

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze eigen dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer functioneel is. Of met andere woorden door het snel evolutieve aspect van de ALS komt de beslissing vaak te laat.

Daarenboven moet je voor je 65^{ste} verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS dan moet je **bijna** alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen.

Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

Alle aanvragen voor reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen ontleend bij ALS M&D moeten aangevraagd worden bij de organisatie zelf. De werken worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of door nalatigheid van de ontlener worden deze reparatiekosten sowieso niet ten laste genomen.

COMMUNICATIEHULPMIDDELEN

Overzicht hulpmiddelen voor communicatie

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator
- Oogbolbesturing, ea...



Ben je een pALS met beginnende of vergevorderde bulbaire problemen laat het ons weten. We zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen. Blijven communiceren met familie, verzorgers en omgeving is van essentieel belang. Ook voor pALS die wensen met de PC te werken is er aangepaste software.

COMMUNICATIE-TEST!!!

Personen met ALS kunnen bij de ALS M&D vzw een communicatieapparaat gratis ontlenen. De procedure verloopt als volgt:

- Als je nog geen lid bent, laat je dan gratis registreren bij de ALS Liga België vzw op www.ALSLIGA.be
- Neem contact op met ons.
- We leggen een afspraak vast op het ALS secretariaat te Leuven.

- Vervolgens nemen we gratis een kleine test af om na te gaan welk apparaat geschikt is.
- Wanneer de test te gecompliceerd is kunnen wij u doorverwijzen naar adviesinstanties.
- Is het toestel voorradig dan kun je het onmiddellijk meenemen en aan de slag gaan.
- Een waarborg van 80 euro wordt betaald aan ALS Mobility & Digitalk vzw.

Naargelang de ziekte zich manifesteert en het toestel minder functioneel wordt neem je terug contact op met ons om de procedure bij te stellen.

Deze werkwijze garandeert dat je steeds beschikt over het meest optimale toestel. Franstalige personen met ALS kunnen ook bij ons terecht maar moeten ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar het Waalse CRETH.

OPGELET

Wanneer je het apparaat niet meer gebruikt, moet het zo snel mogelijk (op afspraak) terug worden gebracht naar het secretariaat van de ALS M&D uitleendienst. Zo kunnen wij andere personen snel verder helpen. Enkel bij terugbrenging op ons secretariaat kan de waarborg worden teruggestort.

Nederlandstalige personen met ALS kunnen ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar:

MODEM, Doornstraat 331, Wilrijk
tel.: 03 820 63 50
e-mail: modem@vzwkinsbergen.be

Franstalige personen met ALS kunnen ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar: >>>

>>> CRETH, Rue de Bruxelles 61,
Namur
tel.: 081 72 44 00
e-mail: creth@psy.fundp.ac.be

MODEM en CRETH zijn geen commerciële instanties. Het zijn vzw's die samen met u zoeken naar praktische oplossingen voor jouw communicatieprobleem.

De testen van MODEM en CRETH zijn niet gratis...

MOBILITEITSHULPMIDDELEN

Overzicht hulpmiddelen voor mobiliteit



- Gesofisticeerde elektrische rolwagens
- Manuele rolwagens
- Elektrische scooters

Wij beschikken over diverse elektrische rolwagens met aangepaste besturingssystemen. Deze worden gratis ter beschikking gesteld van pALS in afwachting van hun eigen rolwagen. We beschikken over allerlei modellen, gaande van gewone elektrische rolwagens met handbesturing tot de meest gesofisticeerde rolwagens.

HULPMIDDELEN ALLERLEI

- Tilsystemen (actieve en passieve)
- Badliften
- WC douchestoelen
- Bladomslagapparaten
- Elektrisch verstelbare bedden



- Omgevingbesturingssystemen
- Relaxzetels
- Antidecubitus materiaal
- Rollators
- Rolstoelfiets
- Elektronische trappenklimber
- Alterneringsmatrassen

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden of efficiënt zijn, bezorg ze ons dan zo vlug mogelijk terug. Andere pALS zullen u dankbaar zijn.

Mocht je in het bezit zijn van een eigen hulpmiddel dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het aan de ALS M&D vzw te schenken, geef dan een seintje. Wij zorgen ervoor dat het bij de gepaste persoon kan ingezet worden. De ALS Mobility & Digitaltalk vzw dankt ook alle familieleden en nabestaanden die hulpmiddelen aan onze vereniging schenken of schonken, waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk verder kunnen helpen.

VOORWAARDEN BIJ UITLENING VAN MATERIAAL

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digitaltalk vzw is het adviseren en uitleenen van hulpmiddelen. Het ontlenen van een hulpmiddel is volledig gratis. ALS M&D vraagt enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. De pALS dient wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	80 EUR
Elektrische rolwagens	120 EUR
Overige	40 EUR

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel.

Bij het ontlenen zijn deze toestellen steeds in goede staat van werking, gereinigd en gedesinfecteerd. Vanzelfsprekend verwachten wij dan ook dat ze proper terugkomen. Het desinfecteren gebeurt op kosten van de ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS er

op toe te zien dat de hulpmiddelen schoongemaakt worden alvorens ze in te leveren. Zo niet zullen wij jammer genoeg de waarborg, of een gedeelte ervan, moeten inhouden voor het betalen van de reinigingskosten.

Terzelfder tijd willen wij u attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd ten gepaste tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken of na overlijden. Dit is niet alleen unfair tegenover andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor ons brengt dit problemen mee. We zullen derhalve hiermee ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

Er wordt een contract opgesteld waarin het ontleende materiaal wordt genoteerd alsook de waarborg die werd betaald. Aan de achterzijde van dit contract staan de algemene voorwaarden vermeld. Zo blijven de ontleende hulpmiddelen eigendom van ALS M&D en bij niet-naleving van de voorwaarden heeft ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het type hulpmiddel of het hulpmiddel terug te vorderen. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, dienen op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht. Enkel via deze werkwijze kan de waarborg terugbetaald worden.

UW AANVRAAG BIJ DE BELGISCHE OVERHEIDSINSTANTIES

Bij het opstellen van uw eventuele aanvraag bij de door u gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent, ...) moet aandacht worden besteed aan het snel en evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wanneer je bijvoorbeeld een aanvraag voor een rolwagen doet, deze ook mee moet kunnen evolueren met de ziekte en de daaraan verbonden aanpassingen. Vergeet niet dat het door de overheid aan u toegewezen apparaat pas na 4 jaar kan worden vernieuwd.

Ook voor communicatieapparatuur mag je zeker niet wachten tot je spraak vrijwel volledig is weggefallen.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap:
www.vaph.be

Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées:
www.awiph.be

**Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée
 Autonomie Recherchée:**
www.phare.irisnet.be

**Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een
 handicap:**
www.brap.be

Dienststelle für Personen mit Behinderung:
www.dpb.be

RIZIV – INAMI:
www.riziv.fgov.be



Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit



Grote Markt 21
 3440 Zoutleeuw
 Tel: 011/78.54.01
 Fax: 011/78.54.22
 RPR Leuven
 BTW: BE 0466.709.263
 BIBF 205926



Peeters Mobility Center

UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG



- **ROLSTOELLIFTEN RICON**
- **DOORZAKSYSTEMEN**
- **DRAAIJETELS**
- **OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN**
- **VERGRENDINGSSYSTEMEN**
- **BUSINRICHTING**

PEETERS BVBA
KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

GIFTEN VAN 28/08/2012 TOT EN MET 12/11/2012

Aelbrecht Yves	Lebbeke	Colson - Van Bellinghen	Witsele	De Reu Cornand	Hofstade (O. -VI.)
Aelterman Kathy	Schellebelle	Colson Johan	Gent	De Ridder Nicole	Hoboken
Aerts Christel	Bonheiden	Coppieters - Drossaert	Zomergem	De Ron - Weygant	
Ancienne Belgique vzw	Brussel	Cornelis - Luyten Jan & Fabiola			Berchem (Antwerpen)
Ann Hanselaer	Oostakker		Mechelen	De Ryck - Van De Sijpe	Herzele
Anna Lauwers	Antwerpen	Cornille Kathleen	Erpe-Mere	De Sagher Geert	Sint-Niklaas
Anne-Sophie Cock	Dikkelvenne	Corryn Van Den Stock	Moorsel	De Schreef BVBA	Aalst
Annie Vanrysselberghe	Oudenaarde	Cosemans Dominica	Hasselt	De Schrijver - Van Haute	Gent
Apotheek De Pauw - Varsenare NV		Crikemans Dirk	Leuven	De Schryver - Vercaemer	Wevelgem
	Jabbeke	Crispeels - Roeland Bart & Annick		De Schryver Ines	Roeselare
Arnouts Pierre	Mol		Aspelare	De Smedt Cindy	Buggenhout
Avermaete Gino	Ninove	Cuyt Jacqueline	Hoboken	De Smet - Verniers	Destelbergen
Bart Van Neste	Westerlo	D Haese Ann	Berchem (Antwerpen)	De Smet Andy	Gavere
Baten - De Meersman	Opwijk	Daenen Axel	Landen	De Smet Tineke	Gent
Beckers - Vermeulen	Bilzen	Davidts - De Neve	Avelgem	De Smul Corinne	Eeklo
Belinda Broeckart	Erpe-Mere	De Backer Gemma	Deinze	De Strobbelaar Pascal	Aalter
Belmans - Vannuffelen	Herentals	De Bels Jean-François	Diksmuide	De Sutter - Van Boven	Berlare
Berte - Denis	Oostakker	De Bisschop - Jacobs	Asse	De Sutter Magali	Braine-Le-Chateau
Biebaut Olivier	Gent	De Bleser Rita	Mariekerke (Bornem)	De Sutter Marc	Erpe-Mere
Billiet Christine	Sint-Michiels	De Bruyne Maaïke	Heffen	De Tollenaere Filip	Ertvelde
Bleeckx Ben	Mechelen	De Canniere Frederik	Elsene	De Vlietoever WZC Bvba	Bornem
Bloekel Hendrik	Kessel-Lo	De Clerck - Vanderbauwhede	Herent	De Vos Willy - Vervisch Bregt	Lokeren
Boersma Wouter	Merchtem	De Clerck - Vrambout Jean + Gilberte		De Vreese Christel	Gentbrugge
Bogaerts August	Turnhout		Sint-Andries (Brugge)	De Wael Bjorn	Sint-Kwintens-Lennik
Bollaert Isabelle	Sint-Niklaas	De Clerck Jan	Puurs	De Weerd Wim	Evdilos (Griekenland)
Bollens Joost	Lubbeek	De Clerck Steven	Varsenare	De Wilde Pascal	Destelbergen
Borghys - Van Lerberghe Nadia		De Clerck-Van Looveren J &		De Win - Janssens	Mechelen
	Willebroek		Knokke-Heist	De Win Simon	Meise
Bosmans Gerda	Opoeteren	De Clercq - Van Roy	Hamme (O. -VI.)	De Winne Astrid	Haaltert
Bosmans Raf	Antwerpen	De Coninck-Knudde	Zulte	De Wit - Ott	Sinaai-Waas
Bouilliart - Carrette P + N	Aalter	De Cuyper Kris	Koksijde	De Wolf - Vandermeulen	Erpemere
Bourgeois - Debrabandere	Deerlijk	De Deyn	Erpe-Mere	De Wulf Ann	Wetteren
Bouwdroger-Verhuur.be VOF		De Geeter Annemarie	Lede	Debaere - Vroman F + A	Waregem
	Erpe-Mere	De Geyseler - Segers	Aalst	Debakker Pierre	Deerlijk
Bral - Meyvisch	Aalter	De Geyter - De Moor Luc + Nora		Decaestecker Isabel	Itterbeek
Bretini Bvba	Aalst		Erembodegem (Aalst)	Decler Hilde	Brugge
Broeckx Jan	Drongen	De Geyter Imke	Aalst	Deganck - Van Gassen D + L	Lokeren
Bronckers Luc	Alseberg	De Grauwe Tom	Lochristi	Degens Rita	Brussel
Buelens - Vanreyten	Diepenbeek	De Groot Francine	Zaventem	Degraer Filiep	Roeselare
Buydens Peter	Stabroek	De Guchteneire Peter	Wondelgem	Delannoy Ineke	Dworp
Buyss Ann	Opwijk	De Haen Marie-Rose	Aalst	Delor Agnes	Braine-Le-Comte
Cailliau Eloit	Nieuwerkerken	De Heuvelrijders Klerken	Klerken	Demeyere Francis	Gent
Callens Katrien	Oudenaarde	De Hooghe Lucienne	Puurs	Denoyette John	Gent (Oostakker)
Cardon Dominique	Sint-Amansberg	De Jaeger Stephanie	Antwerpen	Dens - Vandecruys	Westerlo
Catherine Deschryver	Grimbergen	De Jaegher Laurence	Ronse	Denut Peter	Brugge
Christina David	Sint-Amansberg	De Keyser Luc	Londerzeel	Depoorter - De Lathau	Oudenburg
Claes - Nijss	Opwijk	De Landtsheer Edith	Aalst	Dero Nils	Heldergem
Claes Albert	Opwijk	De Lathauwer - De Schryver		Desimpelaere Françoise	Wevelgem
Claes Christopher	Oelegem		Merchtem	Devriendt - Bulcaen	Kortrijk
Claessens - Dooms	Aalst	De Lathauwer Kristel	Borgerhout	Dewaele Karel	Balboa
Claeys Christophe	Wondelgem	De Maesschalck Frank	Nazareth	Dewitte - Du Ville	Gent
Claeys Ilse	Eke	De Meersman Lies	Opwijk	Deyaert Ann	Ertvelde
Clappaert - Dhondt	Kortrijk	De Mey Geert	Gent (Wondelgem)	D'Haeseleer Bea	Erpe
Cleirbaut Kristel		De Moor - Vrebosch	Aalst	D'Haesleer Bea	Erpe
	Berchem (Antwerpen)	De Muer - Hallaert	Aalter	Dhondt - Van Houtte	Oostende
Cloetens Tessa	Gent	De Muer-Snijders	Heindonk	D'hondt Bartel	Ichtegem
Club Amicale	Kermt	De Neve - Bauwens Frank + Nadine		Dierckx Machteld	Hove
Cockheyt Geirnaert	Knesselare		Gentbrugge	Dierickx - Wesemael	Opwijk
Cocquyt - Matthys	Kalken	De Pauw-Bouw BVBA	Waarschoot	Dierickx Petra	Zottegem
Cocquyt J. - Callant R. A.	Aalter	De Potter - Daelemans	Buggenhout	Dieter Crape	Gentbrugge

Dirix Rita	Merchtem	Holiday Inn Gent UZ	Marc De Smedt BVBA	Liedekerke
Dirkx - De Baere	Gent	Hosseinpour Tabrizi Maryam	Marc Van De Sijpe	Aalst
Doyen Jean	Bruxelles		Mareen - Everaert	Moerbeke-Waes
Drukkerij Cartim BVBA	Gentbrugge	Hunt Jean	Maria Spiritus	Kortenberg
Dufour - Masyn	Hofstade (O. -VI.)	Huybrechts Ann	Marit - Koch	Ninove
Egerickx - De Coster	Outer	Huyghe - Potoms	Martens Koen	Aalter
Els De Wolf	Aalst	Huyghe - Reinaud Bart & Anja	Martens Silvia	Ruiselede
Engels - Juve Recasens M + C			Martine Roggemans	Anderlecht
	Knesselare	Huysmans - Van Daele	Meermans Peter	Diepenbeek
Engels Andy	Deinze	Iliano An	Meert Sabine	Welle
Feestcomite Koolkerke	Koolkerke	Inge Gabriels	Mertens - Verbeeck	Brecht
Freson - Vrijzen	Brustem	Inge Gevaert	Mestchen - Ryon	Kaprijke
Frippiat Céline	La Roche-en-Ardenne	Inze Willy	Mets Belinda	Sint-Katelijne-Waver
Fugova	Gentbrugge	Ivan Van De Voorde	Meulenyzer Christelle	Lendelede
Furniere - Coudyzer	Waregem	Ivens Giel	Millord Simonne	Gent
Gabriels Nele	Zottegem	Jacobs Architectenbureau	Mion Albino	Gent
Geelen Willem	Leuven	Jacobs Hugo	Miserez Dirk	Sint-Martens-Lierde
Geeroms - Buys	Merchtem	Jan Potoms	Moens Raf	Lebbeke
Geldhof - Logiest	Destelbergen	Janette Howell	Moncarey Luc	Roeselare
Gemeente Duffel	Duffel	Janssens - Jespers	Moors-Kerkhofs	Attenhoven
Gemeente Kluisbergen	Kluisbergen	Jean Richard Bvba	Morel Caroline	Gent (Mariakerke)
Georgette Schoonjans	Bruxelles	Jespers Marleentje	Mortier - De Clercq	Laarne
Gerda Cocquyt & Dirk VP	Drongen	Johan Peeters	Muijters Suzanne	Destelbergen
Geuens Werner	Mortsel	Jora NV	Mulleners Baudouin	Tongeren
Geysens Maria	Sint-Joris-Winge	Jure - Andries	Muylaert Ann	Aalst
Ghistelinck Ingrid	Kortrijk	Katholiek Basisonderwijs Sint-Truiden	Nachtergaele Frank	Kruishoutem
Godelieve Eeckhout	Oudenaarde		Naessens Frans	De Pinte
Goemaere Caroline	Marke (Kortrijk)	Kerremans - Van Baekel	Naveld Gerard	Bonheiden
Gogne Flora	Brugge	Kicken Jozef	Nees Hubert	Merksem
Goovaerts David	Puurs	Kurt Ruyschaert	Nerinckx Erik	Brussel
Greta Heeren	Brussel	Lamot Rosalia	Neyrinck Annic	Kortemark
Griet Debrock BV/ BVBA	Gent	Laura Sanders	Neyrinck-Ampe M + C	Ichtegem
Groebbens - De Jaeger	Haaltert	Lauwers - Cloostermans Geert & Nancy	Niessen Renaat	Leeuwigem
Gysels A. - Claeys S.			Nijs - Holemans	Westerlo
	Gent (Sint-Amandsberg)	Le Begge Renee	Nijs Lucas	Galmaarden
Gysels Brigitte	Destelbergen	Ledi - Invest	Notschaele - Vertenten	Destelbergen
Ham - Pede	Sint-Amands	Lefever Ignace	NV Prosafo	Roeselare
Hassaert M. - Bruyninckx W.		Lefever Odette	Omer Meesters	Schonberg
	Nevele (Landegem)		Onderbeke Geert	Kruishoutem
Helena Janssens	Assenede	Libaut Karlien	Ongenaë Anneke	Oosterzele
Hellinckx Jozef	Merchtem	Liboton Andre	Ost - Lichtert	Buggenhout
Hendrik Mathyssen	Aalter	Lieckens Godelieve	Oudermans Patricia	Schoten
Hendriks - Van Rooijen	Lubbeek	Lieven De Bruyn	Oxfam Wereldwinkel vzw	
Henkens Mia	Kinrooi	Lievens Emilienne		Beveren-Waas
Heremans Yves	Opwijk	Lindekens Mariette	Oyen Charlotte	Antwerpen
Herreman Emmanuel	Aalst		Palmaers - Van Deneynde	Veerle
Herremans Jos	Heldergem	Luypaert Paula	Panjaer - Conings	Hoeselt
Heyligers Yves	Antwerpen	Maes - Debrabandere	Pante Frieda	Izegem
Heyninck Kristine	Stekene	Manders - De Boeck	Pardon Stefaan	Leuven
Hilde Potoms	Puurs	Mannaerts Ingrid	Patricia Lelievre	Hasselt

VOOR UW GIFT GROOT OF KLEIN, MOET JE BIJ DE ALS LIGA ZIJN.

BE28 3850 6807 0320 is het nummer van onze bank.

De groep zegt U van harte dank.

Vanaf 40 euro's jaars een fiscaal attest, zo blijft de vereniging draaien op z'n best.

Er bestaat niet zoiets als een te kleine donatie! Iedere cent helpt.

Peerlinck Frank	Grimbergen	Schamp Tom	Wemmel	Thienpont Beatrice	Gent
Peeters BVBA	Alken	Schelfhout - Smekens		Thys Hilda	Antwerpen
Peeters Ingrid	Verrebroek		Erembodegem (Aalst)	Tibergien Christophe	Oudenaarde
Peeters Matthias	Verrebroek	Schepens Nancy	Sint-Blasius-Boekel	Timmerman - Schatteman	Beveren
Pelsemaker Geert	Laarne	Schmit Pierre	Rixensart	Toelen - Marzee	Velm
Peter Swankaert	Waarschoot	Schokkaert - Van Hemelryk	Puurs	Toorman Paulina	Zaventem
Petrus Muyters	Antwerpen	Schollaert Johan	Sankt-Vith	Torfs - Van Houtven	Wilrijk
Philips Ellen	Aalst	Schollaert Wim	Aalst	Tosi Sophie	Antwerpen
Philips Francois	Aalst	Schots Frederic	Tielt-Winge	Trappeniers Ilse	Tollembek
Plessers Hilda	Meeuwen	SD Worx for society CVBA	Antwerpen	Troch Jeroen	Haaltert
Poppe Martine	Hofstade (O. -VI.)	Segers - Sanders	Asse	Uytendhouwen - De Cock	
Porres Miguel	Antwerpen	Selhorst - Van Der Cruyssen	Gent		Beveren-Waas
Potoms - Cools	Willebroek	Serelec NV	Gent	Valerie Nieuwborg	Herzele
Potoms - Van Dijck	Willebroek	Shotokan Karate-Club		Van Beneden Marie-Louise	
Poupeye Leen	Brugge		Geraardsbergen		Sint-Amandsberg (Gent)
Prinsen	Itterbeek	Silvertec BVBA	Opwijk	Van Buggenhout Tom	Opwijk
Promatic-B NV	Aalter	Simoen Christel	Zelzate	Van Cauwenberge Eddy	Burst
Qualiphar	Bornem	Smet Ellen BV/BVBA	Bornem	Van Damme Johanna	Otegem
R Wittevrongel EN (Ruben)	Lembeek	Smismans Lutgarde	Dworp	Van De Mergel Frank	Ninove
Raemdonck - Poppe	Belsele	Sonia Den Tijn	Eeklo	Van De Slijpe Carmen	Aalst
Raes Marleen	Kruishoutem	Soubry - Duyck	Kortrijk	Van De Velde - Goeminne	Zottegem
Railrest Sa	Bruxelles	Spiessens - Wuyts BVBA	Heindonk	Van De Velde Tom	Gent
Remes Jacques	Hemiksem	Spruyt Kristof	Tremelo	Van De Walle Annemarie	Brussel
R-Events Bvba	Brasschaat	Stefaan Van Heesvelde	Gijzegem	Van De Walle Tony	Gent
Reyniers - Vyncke	Waarschoot	Stevens - Bervoets	Schoten	Van De Wiele Francine	Gent
Roels - De Fauw	Aalter	Storkebaum Erik	Lier	Van Den Abeele Hilde	Aalst
Roman Erica	Astene	Strobbe Marc	Laarne	Van Den Bosch Emiel	Merksplas
Roman Iris	Sint-Martens-Lierde	T Bloemke	Puurs	Van den Bosch Guy	Haacht
Romero Gaspar	Antwerpen 1	Tack - Douterloigne	Groot-Bijgaarden	Van Den Bossche - Siccard	Lebbeke
Ronny D'Haene	Kuurne	Tack Griet	Brugge	Van Den Branden Karen	Antwerpen
Ronny Geiregat	Destelbergen	Talloon - Schaekers Andy & Nele		Van Den Haute Godelieve	Aalst
Rory BVBA	Merksem (Antwerpen)		Zevergem	Van Den Hauwe Robert	Stabroek
Rosvelds-Dillen Emilie	Herent	Tasseikan vzw	Zwijnaarde	Van Den Hauwe Tom	Gent
RS Data BVBA	Tienen	Terny Martine	Aalter	Van Den Houte - Claes D + L	Opwijk
Sanders - Salentijn		Tessens Els	Meerhout	Van Der Borght Erika	Asse
Sanders Leonardus	Lovendegem	Teughels Marie	Sint-Katelijne-Waver	Van Der Cruyce Sarah	Affligem

VOORSTEL VAN DE ALS LIGA BELGIË VOOR IEDEREEN DIE BIJ EEN BIJZONDERE HERDENKING OF GELEGENHEID EEN SPECIAAL GEBAAAR WIL STELLEN IN DE STRIJD TEGEN ALS.

Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste gevoel wilt delen met al diegenen die je graag hebt. Dat kan zijn: een overlijden of de herinnering aan een verlies dat je diep heeft getroffen of een meer heuglijke gebeurtenis zoals een jubileum, een verjaardag.... Je brengt mensen samen en je bent dankbaar dat je dat diepe gevoel kunt delen met mensen die je een hart onder de riem steken of die samen met jou een feestelijk glaasje heffen. Je vraagt hen geen geschenken, geen bloemen of geen kransen.

Maar je gasten van hun kant komen niet graag met lege handen. Dat is een mooie gelegenheid om je uitnodiging te kaderen in een goed doel, bv. de ALS Liga en haar doelstellingen door storting op rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320**.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief, en op het einde van het jaar vermelden wij jouw initiatief in onze Nieuwsbrief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en indien hun gift 40 euro of meer bedraagt zullen wij hen ook een **Fiscaal Attest** bezorgen dat zij kunnen inbrengen bij hun belastingaangifte. Wij danken je hartelijk bij voorbaat en hopen ooit eens partner te mogen worden bij jouw speciale intentie.



Van Der Elst - De Schryver	Herzele	Van San Lodewijk	Mechelen	Verspecht - Haesaert	Destelbergen
Van Der Heijden Marie		Van Steenkiste Gratia	Kooigem	Verspeet Rita	Gent
	Moorsel (Aalst)	Vande Velde Mia	Braine-L'Alleud	Verstraeten - Van Goethem	Vilvoorde
Van Der Straeten Michel		Vandecasteele Gabriel	Tielt	Verstuyft Tom	Oosterzele
	Appelterre-Eichem	Vandeputte - Van Haute	Kruishoutem	Verween - Van Gaver	Lochristi
Van Dyck Wilfried	Balen	Vander Auwera - Soens	Overijse	Veugen Frank	Deurne (Antwerpen)
Van Endert Jozef	Lommel	Vander Elst Marie	Herent	Viaene Nancy	Moorslede
Van Geertruyen Mark	Tollembeek	Vanderdonckt Ruth	Geraardsbergen	Vinken Ben	Ekeren
Van Gele Denise	Geraardsbergen	Vanderghote Lieven	Gent	Viziru Madalin-Petrica	
Van Goethem Eric	Wuustwezel	Vanderhaegen Nico	Lokeren		Deurne (Antwerpen)
Van Haecke Severine	Desteldonk	Vandevoort Lutgarde	Sint-Truiden	Voet - Vandergucht	Ruisbroek
Van Hauwenis - De Win	Willebroek	Vangilbergen - Vanhullebus		Voet Lieselot	Sint-Amands
Van Hauwenis Iris	Londerzeel		Hofstade (O. -VI.)	Vrancken Annie	Hasselt
Van Hecke - Neyrinck	Aalter	Vanwijnsberghe Arne	Meilegem	Vyncke - Gistelincx	Mariakerke
Van Hecke Jan	Destelbergen	Verboven Maria	Herentals	Vyncke Lutgard	Meise
Van Heyste Guy	Knesselare	Vercammen - Scheveneels	Nossegem	Vyncke Maria	Sint-Andries
Van Hoecke Karen	Zeke	Verdonck - Windey P + M	Temse	Vyncke Valerie	Lovendegem
Van Horenbeeck - Stegen	Diest	Verellen - Belmans	Westerlo	Vynckier - Debaere	Wevelgem
Van Huffelen Wim	Stabroek	Verest Karen	Roeselare	W. Van Wassenhove - De Baets	Gent
Van Kerrebrouck - Martens		Verhaegen Dries	Huldenberg	Wellekens Muriel	Denderleeuw
	Zomergem	Verhaeghe - Maertens	Jabbeke	Welvaert Gert	Lochristi
Van Landuyt Augustin	Okegem	Verhamme - Spiljard	Wondelgem	Willemijns Chantal	Zulte
Van Leuven Johan	Destelbergen	Verhamme Monique	Denderleeuw	Willems Ann	Gent
Van Lierde Nancy	Geraardsbergen	Verhelst Guy	Zelzate	Wittens Josephine	Bonheiden
Van Maercke Clinton	Wondelgem	Verhelst Heiko	Wetteren	Wittouck-Locys Jean + Nancy	
Van Maercke Tracy	Wondelgem	Verleyen Sarah	Kester		Knesselare
Van Neste Caroline	Roeselare	Verlinde - De Meirleir	Metuchen	Wouters Ann	Mol
Van Neste Donald	Kruishoutem	Verloock Koenraad	Ronsele	Wouters Hilde	Herentals
Van Neste Luc	Roeselare	Vermeersch Greet	Oudenaarde	Wulfs BVBA	Zeke
Van Nieuwerburgh Julia	Gent	Vermeiren Marijke	Willebroek	Wuyts Albert	Zellik
Van Olmen Cassiman	Lebbeke	Vermeulen Steven	Zellik	Yelune Vof	Grimbergen
Van Poel Sabrina	Berlare	Vermeyen Bram	Kessel-Lo	Ysebaert Gillis	Desselgem
Van Puyenbroeck - Potoms	Puurs	Veronique Delvaux	Namur		
Van Rengen Ledegen	Oudenaarde	Verschraegen Michel			
Van Rossen Joel	Haaltert		Sint-Amandsberg		
Van Roy - Buyck	Hamme (O. -VI.)	Verspecht - Asselbergh	Laarne		

In de afgelopen periode namen een aantal mensen het initiatief om bij een speciale gelegenheid van persoonlijke aard familie en vrienden uit te nodigen en daarbij tevens de ALS Liga België als goed doel ter ondersteuning aan te bevelen. Onze dank gaat uit naar volgende initiatiefnemers die de daarbij de volgende bedragen als ontvangen schenking aan de Liga konden verwezenlijken.

Paulette Schamp	Yves Peeters
Marijke Lieben	Peter De Pauw
Eddy Van Hemelryck	Maria
Peter Bourguignon	Aline Potoms
Deneef Christine	Pierre Neijens
Goosenaers Julien	Suzanne Scheveneels
Jenne Stephanie	John Villmer
Marcel Devos	Vanhove Jackie
Anneke	Andrea Matthijs
Van Der beken Linda	Marc Fripiat
Monique	Jan Bleeckx
Willy Roeseems	

GIFTEN FISCAAL AFTREKBAAR : MINIMUMBEDRAG 40 EURO VANAF 1 JANUARI 2011

Artikel 176 van de Belastingcode CIB92 voorziet in de automatische aanpassing van bepaalde bedragen, na overschrijding van een spilindex (in dit geval + 16,7 % t.o.v. 2001).

Vanwege de stijging van de index van de consumptieprijzen tijdens de laatste

maanden, moet het minimumbedrag van giften tenminste 40 euro op jaarbasis bedragen, om in aanmerking te komen voor fiscale aftrekbaarheid.

Deze verhoging gaat in vanaf 1 januari 2011.

Behalve voor nieuwe permanente opdrachten (min. 3,34 euro in plaats van 2,5 euro per maand), moet die communicatie niet per se gebeuren vanaf het begin van het jaar.

FISCALE ATTESTEN

Wanneer de ALS Liga giften ontvangt van 40 euro en meer per kalenderjaar is zij gemachtigd een fiscaal attest uit te schrijven voor de schenker.

Dit fiscaal attest moet aan een aantal voorwaarden voldoen om als geldig beschouwd te worden bij de Federale Overheidsdienst Financiën.

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Bv. Wanneer een gift gedaan wordt met het oog op sponsoring, tickets, gadgets,

e.d. kan geen fiscaal attest afgeleverd worden vermits er iets tegenover staat voor de schenker.

Dat wil dus zeggen dat voor de giften die, geheel of gedeeltelijk, een prestatie of een tegenwaarde vertegenwoordigen, er geen fiscaal attest kan uitgeschreven worden door de Liga, noch voor de totaliteit, noch voor een gedeelte van de gestorte sommen. Materiële zaken kunnen ook niet omgezet worden in geldwaarde om een fiscaal attest te bekomen.

De schenker mag dus geen enkel voordeel ondervinden (eventueel iets van

zeer geringe waarde, zoals een plooi-foldertje, een brochure,...).

Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen en die dus niet voortkomen van individuele schenkers. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

Daarom raden wij u aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op info@alsliga.be of 016/23 95 82

NALATENSCHAP EN DUO-LEGATEN

NEEM DE ALS LIGA BELGIË VZW OP IN UW TESTAMENT

Meer en meer mensen beslissen al bij leven dat ze een deel van hun nalatenschap schenken aan een goed doel. Dat kan zelfs voordelig zijn, vooral voor personen die geen erfgenamen in rechte lijn hebben. Een duo-legaat kan hun erfgenamen ontslaan van de betaling van successierechten, terwijl ze ook de ALS Liga België een legaat nalaten.

Nalatenschap

Wilt u uw vermogen of een deel ervan bij legaat nalaten aan de ALS Liga België, dan moet dit bij testament gebeuren. Meestal schrijven mensen dit eigenhandig en geven ze het al dan

niet bij een notaris in bewaring.

Legaten zijn onderworpen aan successierechten. Erfgenamen in rechte lijn (in Vlaanderen zijn dat kinderen, echtgenoten of partners, ouders of grootouders) betalen in Vlaanderen per erfgenaam 3% op de eerste 50.000 euro, tot 250.000 euro 9%, en daarboven 27%.

Het tarief voor legatarissen in vreemde lijn wordt toegepast op het geheel van de nalatenschap. Het bedraagt 45% op de eerste 75.000 euro, tot 125.000 euro 55% en daarboven 65%.

De ALS Liga België betaalt slechts 8,8% op de totaliteit van het legaat. De betaling van hoge successierech-

ten door de oorspronkelijke erfgenamen kan ten dele worden vermeden via een duo-legaat.

Duo-legaat

Via een duo-legaat is het wettelijk mogelijk om uw erfgenamen minder successierechten te laten betalen indien er tegelijkertijd, naast de legataris(sen) een vereniging zonder winst oogmerk, zoals de ALS Liga, mee opgenomen wordt in uw testament. VZW's betalen een sterk verlaagd erfenisrecht.

Hoe te werk gaan?

Bij gebrek aan een testament wordt uw erfenis geregeld zoals de wet het voorziet. Bij gebrek aan erfgenamen gaat uw volledige bezit naar de Staat.

Om dat te vermijden kan u, met de hulp van een notaris voor het opmaken van een document en het eventueel laten registreren ervan, eigenhandig uw testament schrijven met vermelding van datum en handtekening.

Hierin laat u een deel van uw bezittingen na aan één of meerdere personen; het resterende gedeelte schenkt u aan de ALS Liga, die verplicht wordt de successierechten te betalen die verschuldigd zijn voor uw ganse nalatenschap. Het bedrag hiervan hangt af van het bedrag van de nalatenschap en de graad van verwantschap tussen de erf-later en de erfgenamen.

Organiseer het testament zo dat het legaat verkleint voor de erfgenaam die volgens het hoogste tarief wordt belast. En tegelijk verhoogt u het legaat voor de erfgenaam die een lager belastingtarief geniet.

Informeert u bij uw notaris, een eerste gesprek is meestal gratis. Uw bijdrage zal zorgen voor de ondersteuning en opvang van ALS-patiënten.

Het duo-legaat is vooral voordelig als de erfgenamen hoge successierechten zouden moeten betalen: erfgenamen in vreemde lijn (verre verwanten, vrienden...) en/of hoge vermogens. Enkele voorbeelden:

Lode is weduwnaar en heeft geen kinderen. Hij wil 100.000 euro nalaten aan zijn nicht Mimi. Bij een gewoon legaat betaalt Mimi 47.500 euro successierechten en houdt ze netto 52.500 euro over. Bij een duo-legaat van bijvoorbeeld 60.000 euro aan Mimi en 40.000 aan de ALS Liga België, die ook de opdracht krijgt om de successierechten van Mimi te betalen, krijgt Mimi netto 7.500 euro meer. De ALS Liga België, die alle successierechten betaalt (27.500 euro op het legaat van Mimi en 3.520 op het eigen legaat) ontvangt netto 9.480 euro.

Hoe hoger het vermogen, des te groter het voordeel voor de erfgenamen.

Justine is alleenstaande en wenst 250.000 euro na te laten aan haar drie neven Jan, Luc en Marc. Normaliter be-

talen haar neven samen 142.500 euro successierechten en krijgt elk van hen netto 35.833 euro. Wanneer Justine een duo-legaat zou schenken van 150.000 euro aan haar neven en 100.000 aan de ALS Liga België, dan krijgen Jan, Luc en Marc elk 50.000 euro netto, elk 4.167 euro meer. De ALS Liga België betaalt alle successierechten en houdt zelf 13.700 euro over, een waardevolle schenking waarmee de Liga ALS-patiënten kan ondersteunen.

Bij zeer hoge vermogens levert het duo-legaat zelfs voordelen op voor erfgenamen in rechte lijn.

Maria wenst haar enige zoon Karel 1.000.000 euro na te laten. Bij een gewoon legaat krijgt Karel 778.000 euro netto en betaalt hij 222.000 euro successierechten. Als Maria ook de ALS Liga België in haar testament opneemt, 800.000 euro nalaat aan Karel en 200.000 euro aan de Liga, erft Karel netto 22.000 euro meer. De ALS Liga België, die geniet van een voordeliger tarief, betaalt alle successierechten en houdt netto 14.400 euro over.



Het dagelijkse leven aangenamer en gemakkelijker maken met...

- verzorgingsbedden
- patiëntenliften
- rolstoelen
- douche- & toiletstoelen
- relaxzetels
- anti-decubitus matrassen
- loophulpen
- uitleenmateriaal

aks
— BENELUX —

uw comfort, onze zorg
www.aksbenelux.be

Tegelrijstraat 1018 B-3850 Nieuwerkerken T.: 32-(0)11/690.100 F.: 32-(0)11/690.109 E.: info@aksbenelux.be

WIJZIGINGEN IN DE TUSSENKOMST VAN INCONTINENTIEMATERIAAL BIJ HET VAPH

Vanaf 1 januari 2011 wordt de tegemoetkoming van het VAPH (Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap) in de kosten van incontinentiemateriaal toegekend in de vorm van een jaarlijks forfait. Dit houdt in dat de betaling van de tegemoetkoming niet meer gekoppeld is aan het indienen van facturen. In het nieuwe systeem moeten de facturen door de betrokkene zelf bijgehouden worden in functie van een mogelijke inspectie.

Deze aanpassing van de regelgeving is van toepassing voor alle nieuwe aanvragen vanaf 1 januari 2011. Alle personen die voor 1 januari 2011 een gunstige beslissing hadden voor incontinentiemateriaal, werden door het VAPH van deze wijziging op de hoogte gebracht per brief. Het nieuwe formulier 'Aanvraag van een tegemoetkoming in de kosten van incontinentiemateriaal' werd meegestuurd.

Moest er onmiddellijk een nieuwe aanvraag ingediend worden met dit formulier?

Personen die onder de vorige regelgeving al een goedkeuring kregen, konden in een overgangsfase van twee jaar blijven genieten van deze tussenkomst. Zij moeten echter hun facturen blijven doorsturen naar het VAPH.

Heb je nog een goedkeuring in de oude regeling, dan loopt die dus tot uiterlijk 31 december 2012?

Je moet een nieuwe aanvraag indienen om over te stappen naar het nieuwe forfaitsysteem. Doe dat tijdig, het liefst vóór 1 oktober. Anders riskeer je een gedeelte van je vergoeding mis te lopen. Je krijgt het nieuwe forfait immers pas vanaf de datum van de goedkeuring.

Wat zijn de wijzigingen sedert 2011?

- Invoeren van leeftijd:
In principe kan een tussenkomst ten vroegste gegeven worden voor personen die de leeftijd van vijf jaar bereikt hebben op het ogenblik van de beslissing. In uitzonderlijke situaties en onder strikte voorwaarden kan hiervan afgeweken worden, wanneer aangetoond wordt dat de huidige toestand niet voor verbetering vatbaar is en het kind nooit zindelijk kan worden.
- Uitgesloten types van incontinentie:
Bepaalde types van incontinentie worden uitgesloten

zoals erg lichte vormen van incontinentie, urge- (aandrang-), stress- en occasionele incontinentie.

- Courant behandelbare vormen van incontinentie komen alleen in aanmerking voor een vergoeding als de behandeling geen resultaten heeft opgeleverd of als wordt aangetoond dat een behandeling niet tot de mogelijkheden behoort.
- Een verschil in de tussenkomst, afhankelijk van de leeftijd van de aanvrager en de ernst van de incontinentieproblematiek:
 - voor permanent bedlegerige personen, personen die om gezondheidsredenen meer dan zestien uur per dag een liggende houding aannemen, wordt omwille van de meerkost voor beschermende bedonderleggers en incontinentiehoezen een bijkomend bedrag voorzien.
 - Aangezien het gebruik van incontinentiemateriaal voor personen met passieve zindelijkheid beduidend lager ligt, werd voor deze groep een aangepast lager forfait vastgelegd.
- Beslissingen worden in tijd beperkt tot maximum drie jaar:
afhankelijk van de problematiek en de leeftijd van de aanvrager zal bij het vervallen van deze beslissing al dan niet een nieuwe attestering door een behandelende arts noodzakelijk zijn. Dit zal samen met de begin- en einddatum van de beslissing duidelijk in de beslissingsbrief vermeld worden. De aanvrager zal hieraan herinnerd worden voor het verstrijken van de tijdelijke beslissing.

Wie vult het nieuwe medische attest in?

In 2011 kon dit attest alleen ingevuld worden door een geneesheerspecialist. Vandaag kunnen de medische gegevens ook worden ingevuld door de behandelende arts.

Wie is de behandelende arts?

Dat kan de huisarts zijn (de houder van het Globaal medisch dossier), de instellingarts voor residentiële personen met een handicap, de neuroloog, de uroloog, de kinderarts.... Dit moet in ieder geval de arts zijn die de behandeling en opvolging van de patiënt opneemt op het gebied van incontinentie.

AANPASSING VAN HET BESLUIT VAN DE VLAAMSE REGERING VAN 24 JULI 1991 BETREFFENDE DE INSCHRIJVING BIJ HET VAPH

1. DATUM TENLASTENEMING

De belangrijkste wijziging voor jullie werking is de aanpassing van de procedure om de datum tenlasteneming te bepalen.

Voor aanvragen vanaf 1 oktober zal de datum tenlasteneming de eerste dag van de kalendermaand zijn waarin de schriftelijke vraag om ondersteuning binnenkomt op voorwaarde dat de aanvraag binnen de 6 maanden met de nodige verslagen vervolledigd wordt.

Het aanpassen van de procedure tot tenlasteneming neemt

niet weg dat de teams zullen opgevolgd worden wat betreft het behalen van hun doorlooptijden. Deze worden berekend vanaf het intakegesprek tot het indienen van het multidisciplinair verslag en/of adviesrapport.

Vanaf 01/01/2011 bedraagt de termijn tussen het intakegesprek en het insturen van de nodige verslagen max. 4 maanden. Vanaf 01/01/2014 bedraagt deze termijn 3 maanden of minder.

Indien er sprake is van overmacht m.b.t. het behouden van de datum tenlasteneming dan kan dit nog steeds gemotiveerd worden aan de provinciale afdeling van het VAPH mits

insturen van het formulier beschikbaar op de website van het VAPH.

2. BIJSTAAN DOOR EEN PERSOON NAAR KEUZE

Het oude inschrijvingsbesluit bepaalde dat de persoon met een handicap zich door welbepaalde personen of organisaties kon laten bijstaan bij het opstellen van de aanvraag en in zijn contacten met het VAPH, evenals op de zitting van de PEC. Voortaan zullen personen met een handicap zich in hun contacten met het VAPH en bij de zittingen van de PEC kunnen laten bijstaan door een persoon of organisatie naar keuze.

Bij de opmaak van een verslag bij een multidisciplinair team alsook bij de zitting van de heroverwegingscommissie (HOC) kan de persoon met een handicap zich nu reeds laten bijstaan door een persoon naar keuze. Het leek ons dan ook aangewezen dat diezelfde persoon de betrokkene ook kan bijstaan in zijn of haar contacten met het VAPH en bij de zitting van de PEC.

3. AANPASSING VAN HET BEGRIPPENKADER

Het begrippenkader in het nieuwe besluit is aangepast aan het begrippenkader van het decreet van 7 mei 2004 tot op-

richting van het VAPH. Jullie zullen dit vooral merken in de communicatie die jullie vanuit het VAPH ontvangen. Het gebruik van deze 'nieuwe' begrippen heeft echter geen inhoudelijke consequenties. Voor meer details verwijzen we naar de tekst van het nieuwe besluit.

4. INSTRUMENTEN

Het VAPH heeft intussen reeds heel wat instrumenten ontwikkeld om ervoor te zorgen dat diagnose en indicatiestelling kwalitatief beter verlopen, zoals bv. hulpmiddelenfiches, handicapcodes, diagnostische protocollen, ...

In het nieuwe besluit is het principe opgenomen dat de provinciale evaluatiecommissie en de multidisciplinaire teams in de uitoefening van hun opdrachten gebruik maken van deze instrumenten.

De minister bevoegd voor de ondersteuning aan personen met een handicap zal nog bepalen vanaf wanneer, welke instrumenten gebruikt moeten worden.

Een gedetailleerd overzicht aan alle wijzigingen, alsook het aangepaste besluit kan u vinden op de site van het VAPH via volgende link:

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/771542-Wetgeving.html>

TERUGBETALING TABLET ALS COMMUNICATIEHULPMIDDEL

Graag maken wij u er op attent dat het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) de mogelijkheid tot terugbetaling heeft voorzien voor het gebruik van tablets (incl. iPad) als basis voor een communicatiehulpmid-

del. De hier aan gekoppelde voorwaarden tot aanvraag zijn vooraansnog gecompliceerd. De infonota en bijlage met technische specificaties kan u inkijken via onze website rubriek 'ALS Mobility & Digitalk'.

PREVENAR

Prevenar (Pfizer) is een vaccin tegen invasieve pneumokokkenziekte (IPD), in 80% van de volwassenen is dat bacteriële pneumonie (longinfectie). Het wordt ingespoten in één enkele dosis.

De noodzaak van revaccinatie met een volgende dosis Pre-

venar 13 is niet vastgesteld, wat betekent dat die ene dosis levenslang kan gelden.

Gezien het risico op longinfectie bij ALS, is een middel ter preventie, belangrijk.

Spreek erover met uw arts en uw mutualiteit.

ZIE OMZIJDE:

BELANGRIJKE INFORMATIE IN VERBAND MET DE AANVRAGEN BIJ FOD !!!

ALS-jeblijf is een rubriek die je telkens opnieuw zal zien verschijnen. We willen de PALS op deze manier bereiken met interessant of onlangs gewijzigd nieuws. Heb je iets gemerkt via internet, de krant, TV, radio, laat het ons weten. ALS-jeblijf wordt ingevoerd met de bedoeling dat zowel pALS, familieleden, verpleging, medici, e.a. hun ervaringen of bevindingen - zowel positief als negatief - kwijt kunnen.

Een paar voorbeelden om te verduidelijken:

Je hebt een goede of nare ervaring met de toegankelijkheid van de Lijn of bij jouw arts. Je krijgt om de één of andere reden een medicatie of een hulpmiddel niet toegewezen of terugbetaald en je denkt dat anderen er baat bij hebben het te weten, vertel het via ALS-jeblijf. Stuur dan een e-mailtje naar info@alsliga.be of via de ideeënbus op www.ALSLIGA.be

BELANGRIJKE INFORMATIE IN VERBAND MET DE AANVRAGEN BIJ FOD

Het is nog steeds niet mogelijk om 2 aanvragen bij FOD tegelijk te doen in het huidige systeem van aanvragen bij de gemeente.

Als iemand een financiële tegemoetkoming wenst, BTW en autorijtaks vrijstelling EN een blauwe parkeerkaart, dan moeten deze aanvragen op 2 verschillende dagen ingebracht worden.

Als men op de gemeente de ene aanvraag (bvb. Financiële tegemoetkoming) doet de dag dat de persoon langs gaat op de gemeente, kan men de andere aanvraag (de blauwe parkeerkaart) de dag daarna ingeven in het systeem zonder dat de persoon aanwezig is. De documenten worden dan door de gemeente naar de persoon opgestuurd.

Een oplossing van dit probleem op informatica gebied werd uitgesteld naar latere datum. Zodra er iets wijzigt zult U geïnformeerd worden. Zie www.ALSLIGA.be rubriek "Mededelingen" op de homepage.

OOK NOG:

VRIJSTELLING BTW OP VOERTUIGEN

pALS indien jullie een voertuig wensen te kopen en je hebt nog geen vrijstelling van BTW via het FOD, dan kan je beter eerst een aanvraag doen voor die vrijstelling BTW vooraleer een voertuig aan te schaffen.



ALS Untangled helpt patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose om alternatieve en niet erkende ALS-behandelingen te onderzoeken. Instructies voor het gebruiken van ALS Untangled evenals, de gepubliceerde onderzoeken kunnen gelezen worden op de website van de ALS Liga.

Hebt u weet van een alternatief medicament of therapie, meldt het dan hier en laat het ook aan de Liga weten.

www.alsuntangled.com

BEKENDHEID ALS IN DE MAATSCHAPPIJ...

We krijgen vaak te horen bij een overleg, of veel personen die bellen naar de ALS Liga en zeggen dat de ziekte niet veel naambekendheid heeft/krijgt. Iedereen vindt dat uiteraard spijtig. Wij willen graag deze stelling eens verduidelijken. Op het secretariaat komen de laatste tijd meer en meer kranten, tijdschriften, televisiemakers,... die een interview willen afnemen van een ALS-patiënt en/of zijn familie of een reportage willen maken. Door de wet op de privacy nemen we eerst altijd contact op met de patiënt om zijn/haar medewerking te vragen. Maar wij hebben het steeds zeer moeilijk om een patiënt te vinden die hierin interesse heeft. We begrijpen maar al te goed dat het niet makkelijk is om het verhaal voor de camera te vertellen. Dit vergt van ons telkens veel inzet en telefoons en vaak zonder resultaat.

Hierdoor gaan vele interessante mogelijkheden verloren om onze problematiek en deze rotziekte naar buiten te brengen en meer bekend te maken bij het grote publiek. Daarom is de ALS Liga op zoek naar patiënten die het wel zouden zien zitten om eens een interview te laten afnemen. Zo kan je ook eens je mening zeggen en krijgt ALS ook meer naambekendheid...

Een goede tip is: je eisen stellen aan de journalist en te laten weten wat voor jou kan en niet kan, het artikel eerst willen lezen vooraleer het gepubliceerd wordt,...

Ben jij hier wel voor geïnteresseerd?

Stuur dan een berichtje naar info@alsliga.be



info@skilate.com
www.skilate.com
tel 09 236.39.45

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

**ONDERSTEUNDE
COMMUNICATIE**



draadloze domotica



COMPUTERAANPASSINGEN



handenvrije GSM
met infrarood
zender



HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING

PAGINADRAAIERS



TEL 053 43 02 32

Elektro scooters • Rolstoelen



Mobility by Olivier

www.mobilitybyolivier.be

Elektro rolstoelen • Hulpmiddelen



Etac Balder
E 800



Progeo
Aktieve rolstoel



Armon
Armondersteuning



Permobil C350
Elektrische rolstoel



Levo C3
Sta-op rolstoel

Volledige begeleiding voor terugbetaling • Hoogwaardige toestellen

Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

VRIJWILLIGERS GEZOCHT VOOR ALLERLEI TAKEN

DRINGEND

VERTALERS GEZOCHT

DRINGEND

De ALS Liga zoekt nog steeds vertalers en dan meer bepaald om het onderzoeksnieuws te vertalen vanuit het Engels naar het **Nederlands en het Frans**, andere talencombinaties zoals... naar het Duits zijn eveneens welkom om onze website **DRINGEND** te vertalen. Het vertalen mag gerust bij je thuis. Je hoeft je niet te verplaatsen naar ons kantoor te Leuven. De contacten gebeuren hoofdzakelijk per e-mail en telefonisch.

ANDERE VACATURES

GEZOCHT: MEDEWERKER FONDSENWERFING...

Ben jij iemand die goed zijn woorden kan kiezen? Of ben je een persoon die met weinig woorden veel kan zeggen?

Dan is de ALS Liga misschien wel op zoek naar jou...

We zijn nog op zoek naar een vrijwillige medewerker die voor ons bij verschillende organisaties, firma's, overheden, aanvragen indient om financiële steun te verkrijgen. Met die financiële middelen kunnen we onze nieuwe doelstellingen rond het ALS-zorgverblijf uitwerken, hulpmiddelen aankopen en onderzoek stimuleren voor de pALS.

Je taak zal erin bestaan om samen met ons fondsenwervende acties op te zetten, uit te werken en in te dienen bij de desbetreffende organisaties. Dit kunnen nieuwe fondsen zijn, maar ook bestaande fondsen onderhouden bij al bekende organisaties voor de Liga.

Het is dus zeer gevarieerd werk met veel voldoening. Denk je dat je de persoon bent die wij zoeken? Twijfel dan niet en neem zeker contact met ons op voor meer informatie:

Stuur ons een e-mail:

info@alsliga.be

Of neem contact op met het secretariaat op nummer:

016/23 95 82

MEDEWERKERS CEL ONDERZOEK

De "Cel Onderzoek" zoekt uit welke fondsen ter beschikking zijn of moeten gesteld worden om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. De vaststellingen worden genoteerd in de visietekst "Bevordering ALS-onderzoek" waarin eveneens de onderzoekscriteria van de ALS Liga worden opgenomen. Deze visietekst zal worden afgeleverd bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politiciers, enz.

Hiervoor zoeken wij patiënten, personen uit de medische en farmaceutische wereld en andere geïnteresseerden.

HULP IN THUISZORG

Doe je graag boodschappen voor of samen met zieke personen? Of wil je gaan wandelen met hen? Of hou je hen graag gezelschap? ...

Wij zoeken vrijwillige oppassers die graag op sociaal en/of verzorgend vlak mee helpen aan de verwezenlijking van ons project "Lacunes in opvang voor ALS-patiënten" (erkend door het ING Mecenaatsfonds van de Koning Boudewijnstichting). De ALS Liga voorziet in een vorming en op regelmatige tijdstippen komen de vrijwilligers samen om ervaringen uit te wisselen.

Interesse? Bezorg ons dan je naam, adres, telefoonnummer, wanneer we je kunnen bereiken, wanneer je beschikbaar bent en in welke regio je wenst actief te zijn,...

ADMINISTRATIEVE KRACHTEN

Wie steekt een handje toe bij de administratie van de ALS Liga? Door de veelheid aan taken is er zeker iets waar je kan aan meewerken: opzoekingswerk op internet, informatie bundelen tot een dossier, opstellen van brieven, opvolging van de briefwisseling,... De vereisten liggen niet hoog. Maar vlot werken met internet, e-mail, Word, Excel,... zijn zeker een meerwaarde.

Het leukst is als je ons kunt vervoegen op het kantoor te Leuven. Maar er zijn voldoende taken die je ook thuis kunt uitvoeren.

REPORTERS

Heb je nog wat vrije tijd en wil je die graag zinvol benutten?

Zou je graag de ALS Liga een handje willen helpen?

Werk je graag met een fototoestel?

Praat je graag met mensen en ben je mondig?

Dan ben jij misschien wel de persoon die wij zoeken! De ALS Liga is nog op zoek naar reporters voor de nieuwsbrief.

Ben je geïnteresseerd?

Neem dan zeker contact met ons op: stuur een e-mail naar: info@alsliga.be of contacteer het secretariaat op het nummer 016 23 95 82

**GRAFISCH ONTWERPER/VORMGEVER
(DRINGEND)**

Voor opmaak van ALS-Nieuwsbrief op kwartaalbasis. Deze persoon ontvangt bijdragen in de vorm van artikels, teksten, advertenties, afbeeldingen en foto's. Die brengt hij/zij samen tot een tijdschrift van ongeveer 30 tot 40 bladzijden. Deze persoon moet bij voorkeur kunnen werken met Adobe Indesign of QuarkXPress. Zijn of haar activiteit zal uitgevoerd worden op het secretariaat in Leuven.

Voor bijkomende inlichtingen in verband met één van de vacatures kan je contact opnemen met het secretariaat tijdens de kantooruren op het nummer 016 23 95 82 of via e-mail info@alsliga.be (tenzij anders vermeld in de aanbieding).

VRIJWILLIG REKENTALENT GEZOCHT

*Werk je graag met cijfertjes?
Heeft een jaarbalans geen geheimen?
Volg je graag de financiën op?*

Wel dit kan bij de ALS Liga België. Wij zoeken een vrijwillig rekentalent die samen met de penningmeester en andere vrijwilligers het financiële plaatje mee uittekent.

Ervaring: pluspunt is kennis hebben van de nieuwe regelgeving voor VZW's. Computerkennis Word en Excel.

Interesse? Neem dan snel contact op met het secretariaat op het nummer 016-23 95 82 of met de penningmeester Mia Mahy op 0496-46 28 02. Of stuur een e-mail naar info@alsliga.be

VRIJWILLIGE EVENTORGANISATOR**ALS-Evenementen**

Voor de ALS Liga is het van heel groot belang dat de ziekte ALS meer bekend wordt bij het grote publiek. Wij proberen zoveel mogelijk in de media te verschijnen maar ook direct contact is enorm belangrijk om giften in te zamelen.

Op dit moment zijn er een aantal grote evenementen op til. Hiervoor zoeken wij vrijwilligers die deze volledig kunnen organiseren, dit wil zeggen van A tot Z.

(Zaal boeken, mailings versturen, artiesten contacteren, catering verzorgen...)

Organiseer je graag grote evenementen, die ook leuk zijn en wil je jezelf eens volledig uitleven?

Dan ben jij de geknipte persoon voor ons!

Wij zijn constant op zoek naar nieuwe vrijwilligers die voor ons evenementen op poten willen zetten! De organisatie van een evenement neemt veel tijd in beslag, welke ons echter ontbreekt.

Profiel:

- Je bent laatstejaars of hebt een diploma in evenementenorganisatie, of je hebt er ervaring in
- Je bent sociaal geëngageerd of doet graag vrijwilligerswerk
- Je bent punctueel en kunt goed afspraken nakomen
- Je bent communicatief en organisatorisch ingesteld.

Aarzel dan niet en neem contact met ons op!

VRIJWILLIGE CHAUFFEUR

De ALS Liga zoekt een chauffeur voor haar camionette.

Onze witte raaf is regelmatig beschikbaar op onregelmatige uren. Hij/zij bezit een rijbewijs B en ziet er niet tegen op om plaatsen te bezoeken die hij/zij nog nooit heeft gezien en waar zelfs geen files staan. Hij/zij wil diverse vrachten vervoeren: gaande van onze president in zijn rolstoel tot een gebruikte rolstoel zonder president, een hulpmiddel of materiaal. Hij/zij houdt er van om mensen in nood bij te springen en op die manier een held op vier wielen te worden.

Wat wordt u geboden?

Een camionette die opgehaald dient te worden in Leuven aan de Kapucijnenvoer en die na het vervullen van de opdracht teruggebracht wordt naar de plaats van vertrek.

Het toploon van de vrijwilliger: eeuwige dankbaarheid en een gevoel van voldoening na gedane arbeid.

Respect en volle ondersteuning bij zijn werkzaamheden. Een loopbaan die op wietjes loopt.

Ervaring, geduld, begrip en tweetaligheid zijn voordelig.

Contacteer:

www.ALSLIGA.be

telefonisch: 0496/46.28.02

**VRIJWILLIGE TECHNIEKER OF
MECANICIEN GEZOCHT**

De ALS Liga is nog op zoek naar vrijwilligers die een beetje handig zijn. We hebben nog enkele vrijwilligers nodig die de hulpmiddelen mee onderhouden zodat we ze in perfecte staat kunnen uitlenen aan onze patiënten.

Om welke hulpmiddelen kan het gaan:

Communicatieapparatuur
Manuele rolwagens
Elektrische rolwagens
...

Steek je graag de handen uit de mouwen?

En heb je een beetje kennis van techniek?

Neem dan zeker contact met ons op, want dan ben jij de persoon die we zoeken:

Stuur ons een e-mail: info@alsliga.be

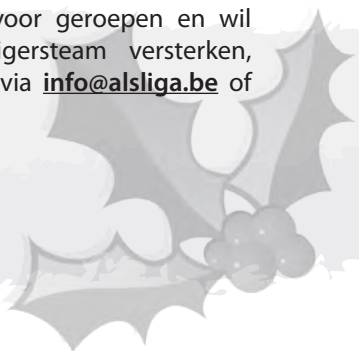
Of neem contact op met het secretariaat op het nummer: 016/23 95 82

POETSVROUW/MAN

Wij zijn op zoek naar een gemotiveerd persoon die bereid is om op vrijwillige basis onze kantoren en hulpmiddelen te komen poetsen.

Het betreft onderhoud van de keuken, afstoffen van de bureaus, het dweilen van de vloeren en reinigen van hulpmiddelen, vooral rolstoelen.

Voel jij je hiervoor geroepen en wil jij ons vrijwilligersteam versterken, contacteer ons via info@alsliga.be of 0496/46.28.02



Nuttige contactadressen van de Neuromusculaire Referentiecentra (NMRC's)

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Leuven,
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87
koen.deconinck@uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek,
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle

Boulevard du 12^{ème} de Ligne 1, 4000
Liège
04 225 69 81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

**Uiteraard kan je ook steeds terecht op de
afdeling neurologie van het ziekenhuis in
uw buurt of bij de plaatselijke neuroloog.**

NUTTIGE INFORMATIEBROCHURES OVER EN VOOR ALS-ERS TE VERKRIJGEN OP AANVRAAG

Voor personen die over internet beschikken, is alles af te printen van onze website: www.ALSLIGA.be Beschik je niet over internet, dan kan je de nodige brochures laten toesturen per post.

Neem contact met het secretariaat.

PALLIATIEVE NETWERKEN

Vlaanderen telt 15 netwerken palliatieve zorg. Ze coördineren de palliatieve zorg in hun regio en bevorderen de samenwerking tussen de verschillende diensten die bezig zijn met palliatieve zorg in een instelling of erbuiten. Je vindt de lijst van netwerken op

www.palliatief.be/netwerken

Bron: maczima



De ALS-problematiek motiveert regelmatig verenigingen, Serviceclubs, sympathisanten en pALS om evenementen in te richten ten voordele van de Liga. Om die diverse activiteiten onder eenzelfde herkenbaar logo te organiseren en op die manier grotere naambekendheid te bereiken stellen wij voor om de gemeenschappelijke noemer SOS ALS te gebruiken.

Dit logo kan ten allen tijde bekomen worden via het ALS secretariaat info@alsliga.be

We weten dat het voor mensen met de bulbair vorm niet altijd even gemakkelijk is zich te uiten bij de openbare diensten, politie controle, enz. Op verzoek van een paar patiënten kan je bij de Liga een duurzaam geplastificeerd pasje bekomen. Dit past perfect in de geldbeugel of bij je identiteitskaart. Je hoeft geen overdreven moeite meer te doen zodat men u zou begrijpen. Men zal ook minder gaan roepen en gebaren maken alsof je doof bent.

**HEBT U EEN ZOEKERTJE OF EEN VRAAG?
LAAT HET PUBLICEREN IN DE NIEUWSBRIEF.**

Als ethische fondsenwerfers hebben wij de plicht om de gelden die wij bij het publiek inzamelen met een bepaalde doelstelling onder te brengen in het daarvoor voorziene fonds. Hiermee garanderen wij onze schenkers een correcte bestemming van hun financiële steun.

'A cure for ALS'

Zorg voor pALS is en blijft wat ons dag in dag uit aan het werk houdt. Maar uiteindelijk willen wij onze pALS het mooiste denkbare geschenk geven: de overwinning in de strijd tegen de vreselijke ziekte ALS. Daarom wenst de ALS Liga België samen met u een actieve bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Met het ALS-onderzoeksfonds stimuleren we belangrijke wetenschappelijke projecten en moedigen we Belgische onderzoekers aan met financiële ondersteuning. Deze steun kan door de onderzoeker worden ingezet voor alle materiële middelen die het onderzoek bevorderen, zoals apparatuur en onmisbare werkingsmiddelen. Zo blijft elke bijdrage concreet. Bovendien houden we als ALS Liga de vinger aan de pols en zijn we meteen op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen in de strijd tegen ALS. Onder het motto 'A cure for ALS' wordt uw gift, samen met die van vele anderen, vanuit het onderzoeksfonds ter beschikking gesteld van een verkozen onderzoeksproject. Jaarlijks in de kerstperiode overhandigen we officieel de bijdrage aan een onderzoeksteam dat zich in de strijd tegen ALS verdienstelijk maakt.

Wat vandaag nog een onwaarschijnlijk wonder lijkt, is morgen een stap vooruit in het gevecht tegen ALS. Daarom kijken wij graag samen met u uit naar de vorderingen van wereldwijde onderzoekers.

***Indien u een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'A cure for ALS'.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro over een jaar ontvangt u tevens een fiscaal attest.***

BE28 3850 6807 0320

MaMuze

Soms lukt het ons om dankzij de bijdragen van velen een mirakel waar te maken. In januari 2012 werd gestart met de bouw van een zorgverblijf specifiek voor patiënten met ALS. In het zorgverblijf 'Middelpunt' aan onze Belgische kust bieden wij de pALS binnenkort een zorgverblijf aan. We geven hen de mogelijkheid om 'er even uit te zijn', terug op adem te komen, even zuurstof te nemen, frisse zeelucht op te snuiven... om dan terug te keren naar huis. Zij kunnen hier in contact komen met lotgenoten. Bovendien geven we zo ook de familie en verzorgers van onze pALS de nodige ademruimte.

Het zorgverblijf 'Middelpunt' is in aanbouw. Maar om onze gasten binnenkort een aangenaam en kwalitatief verblijf aan te bieden, blijft uw bijdrage belangrijk. Nieuwe giften worden verzameld in

het **maMuze** fonds dat zal dienen ter ondersteuning van de patiënten ter plaatse. Binnen het verblijf worden, naast een aantal relaxatie en verwentherapieën voor de patiënten, ook tal van ontspanningsmogelijkheden aangeboden. Zo zorgen we voor een vakantiegevoel voor onze gasten.

Terwijl het zorgverblijf wordt opgetrokken, bouwen wij ook het sociaal fonds **maMuze** uit. Wij nodigen u uit om, samen met ons, de pALS een verblijf zonder zorgen te schenken en hen even hun dagdagelijkse strijd te laten vergeten.

***Indien u een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'MaMuze' fonds.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro over een jaar ontvangt u tevens een fiscaal attest.***

BE28 3850 6807 0320

*Geef ALS Uw steun! Geef ALS een stem! Geef om ALS!
Want wanneer ALS je leven overvalt... valt je lichaam stil.*



MIDDELPUNT.com Vakantie met de puntjes op zorg

In België bestaat er tot op heden geen ALS gespecialiseerd zorgverblijf. Daarom heeft de ALS Liga het initiatief genomen om een project op te starten voor de bouw van een zorgverblijf aan de Belgische kust. 'Middelpunt' in Middelkerke is een samenwerking met het dienstencentrum GID(t)S. Er zijn 20 kamers voorzien voor patiënten en hun verzorgers.

Aan onze Belgische kust kunnen pALS volledig tot rust komen en opnieuw energie opdoen. Het zorgverblijf wordt een multifunctioneel en gespecialiseerd zorgverblijf waarin de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd wordt. Speciaal opgeleide professionele medewerkers gaan er samenwerken met een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

De zeelucht biedt niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar alle patiënten, in elk stadium van de ziekte, vinden er hun gading. De zeedijk bevindt zich op 500m van het zorgverblijf en is rolstoeltoegankelijk. De gemeente beschikt ook over een aangepast openbaar zwembad. Bovendien worden aan de Belgische kust vele activiteiten georganiseerd die ervoor zorgen dat er voldoende ontspanning en verstrooiing is voor onze patiënten. Binnen het centrum zelf worden, naast een aantal therapieën voor de patiënten, ook tal van ontspanningsmogelijkheden aangeboden.

Alles wat de ALS Liga tot nu toe heeft verwezenlijkt, gebeurde dankzij sponsors, serviceclubs, giften en sympathisanten waarvoor onze grote dank. Dit project is eveneens gerealiseerd en zal van start gaan in juni 2013.

Een gespecialiseerd zorgverblijf in stand houden, daar is een groot financieel budget voor nodig. Hopelijk willen jullie samen met ons aan één touw trekken om dit project mee te helpen ondersteunen. Giften zijn nog steeds meer dan welkom. Nieuwe giften worden

verzameld in het '*MaMuze*' fonds dat zal dienen ter ondersteuning van de patiënten ter plaatse.

U krijgt voor uw gift een fiscaal attest. Voor grote giften krijgt u daarenboven een extra certificaat en een erevermelding.

Bronzen gift: 2.500 euro
Zilveren gift: 5.000 euro
Gouden gift: 10.000 euro
Diamanten gift: 15.000 euro
Briljanten gift: 25.000 euro
Platina gift: 50.000 euro
REKENINGNUMMER BE28 3850 6807 0320
met de vermelding: 'MaMuze' fonds