



ALS Liga België vzw

Amyotrofe Lateraal Sclerose

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

Jaarverslag 2011

ALS Liga België vzw

Organisatie

Zetel

Secretariaat

Raad van Bestuur

Algemene Vergadering

Personeel

Vertegenwoordiging

Ambassadeurs

Missie

Visie

Internationale Humanitarian Award in Sydney

Activiteiten

Communicatie intern en extern

Onderzoek en fondsen

Projecten

Dienstverlening

Organisatie

De vzw ALS Liga België werd opgericht in februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15/06/1995). De Liga staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

De organisatie omvat de deel vzw's ALS Mobility & Digitalk (gratis ter beschikking stellen van aangepaste hulpmiddelen) en ALS DAN (oprichten en uitbaten van een ALS Zorgverblijf).

Zetel

De zetel is gevestigd in de Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.

Tel. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65, e-mail info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be

Secretariaat

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2011 als volgt samengesteld :

Reviere Danny	Voorzitter
Luypaert Paula	Secretaris
Mahy Mia	Penningmeester
Bulcke Liliane	Bestuurder
Depotter Dave	Bestuurder
Reviere Evy	Bestuurder

De Raad van Bestuur vzw ALS DAN was op 31 december 2011 als volgt samengesteld:

Reviere Danny
Mahy Mia
Boehme Luc
Vaneste Philip
Staelens Koen
Sabbe Bart
Crevits Marnix
Van Houwaert André

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2011 als volgt samengesteld :

Reviere Danny
Mahy Mia
Wittens Joske
Reviere Evy
Depotter Dave

Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga en vzw Mobility & Digitalk was op 31 december 2011 als volgt samengesteld :

Bulcke Liliane
Depotter Dave
Luypaert Paula
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine

Personeel

Full-time personeel

Evy Reviere

Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2011 werkten er 13 vrijwilligers op het secretariaat :
Danny, Mia, Mattias, Dirk C, Dirk DV, Estelle, Yannick, Georgette, Bea, Nathalie, Goele, Pascale, Gerrit, Carlos.

Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2011 werkten er 23 vrijwilligers van thuis uit.

Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken

Er zijn nog tientallen andere vrijwilligers actief (Paula, Liliane, Joske, Willy, Francine, Mirjam, Eddy en Christel, Saartje, Alain en Katrien, Lieve en Ginette, ...) die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen, of die actief zijn bij het organiseren van diverse benefieten en activiteiten.

Vertegenwoordiging

De ALS Liga is daarnaast vertegenwoordigd in diverse overkoepelende patiëntenorganisaties te weten: VGPH, OL, en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan twee maandelijks bestuursraden en algemene vergaderingen. Daarin worden de activiteiten van die respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd.

Ambassadeurs

ONZE AMBASSADEURS:

David Davidse (*zanger-acteur*), Eric Goris (*acteur*), Anouck Lepère (*model*), Marleen Merckx (*actrice*), Marc Pinte (*presentator*), Mong Rosseel (*cabaretier*), Kate Ryan (*zangeres*), Leah Thijs (*actrice*)

Missie

De ALS Liga België is een patiëntenvereniging die in België de belangen van pALS (patiënten met ALS) behartigt. Deskundig en snel creëert de Liga zorg op maat aan pALS. pALS hebben recht op bijstand van diverse aard: morele steun, hulpmiddelen, advies in hun contacten met overheid en zorgverstrekkers en erkenning van het ruime publiek. De Liga legt ononderbroken unieke contacten met overheid, zorgverstrekkers en het publiek om het lot van de pALS te verbeteren door het uitbouwen van zorg, door hoogstaand wetenschappelijk onderzoek naar ALS te bevorderen en door het zoeken naar financiële middelen daarvoor. De Liga stelt haar hoop op dat wetenschappelijk onderzoek en werkt mee aan de stimulering ervan om ALS de wereld uit te helpen. Zij bepleit prioritaire steun voor projecten gericht op zeldzame ziekten als ALS en is bereid een rol te spelen in de onderzoekscommunicatie.

Visie

Onze organisatie heeft als doel een stuwende kracht te zijn in de strijd tegen ALS in België. Uit diep respect voor onze pALS dienen wij steeds eerlijk en integer te handelen en ons daarbij ethisch te gedragen. Dat laatste wil zeggen dat onze werking uitsluitend tot doel heeft om de leefwereld van onze pALS te verbeteren. Wij verdedigen hun rechten en proberen die zo ruim mogelijk te bevorderen in onze maatschappij. Onze pALS hebben onvoorwaardelijk recht op gepaste aandacht op medisch, sociaal, financieel en moreel vlak ongeacht hun persoonlijke achtergrond. Om die opdracht te vervullen steunen wij op medewerkers die onze doelstellingen en waarden delen. Dat houdt in dat wij samen trachten om onze pALS te begeleiden in het vinden van oplossingen voor hun problemen. Daarvoor werken wij samen met medische specialisten die onze pALS diagnose, behandeling, zorg, informatie en wetenschappelijk onderzoek aanbieden. Ook zoeken wij naar partners in overheidsinstanties en in de sociale sector die de best mogelijke middelen en structuren aanbieden waarin onze pALS algemene erkenning, ondersteuning en bijstand vinden die concreet vertaald wordt in zo ruim mogelijke praktische hulpverlening binnen de marges van niet onbepaalde budgetten. Daar waar de noden van onze pALS onbegrepen worden gaan wij noodzakelijke initiatieven ontwikkelen die aanvullend zijn.

Om de maatschappelijke rechten en noden van onze pALS optimaal te kunnen behartigen willen wij bekendheid geven aan de ziekte ALS. Wat wij vooral willen verduidelijken is de dramatische impact van ALS op onze pALS: de snelheid waarmee de ziekte toeslaat, de korte levensduur die de zieke nog rest met een drastisch verlies van levenskwaliteit en bijna steeds in het volle besef van de eigen aftakeling. Regelmatig kiezen de pALS dan zelf voor een vervroegd levenseinde. Die harde realiteit is voor ons een sterk argument bij het aanspreken van het grote publiek om respect af te dwingen. Als niet-gesubsidieerde vzw proberen wij op die manier middelen in te zamelen om onze eigen werking te financieren en om wetenschappelijk onderzoek te helpen mogelijk maken. Onze eigen werking bevat naast informatie en morele steunverlening ook de kosteloze uitlening van gespecialiseerde hulpmiddelen die onze pALS bijstand bieden bij hun spraakmoeilijkheden, bij hun bewegingsproblemen na verlammingen of bij hun dagelijkse verzorging.

Op het vlak van wetenschappelijk onderzoek steunen wij de activiteiten van de Belgische wereldvermaarde onderzoekers. Hun ultieme uitdaging is het ontdekken van de ontbrekende sleutel om het raadsel van ALS op te lossen. Met hun onderzoek zoeken zij ook naar middelen om de overlevingskansen van pALS direct te doen toenemen. In het verlengde daarvan ligt er voor ons nog een actieve rol weggelegd in de onderzoekscommunicatie naar patiënten. Via het bevorderen van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek naar ALS willen wij meewerken aan een zo spoedig mogelijke oplossing voor de ziekte. Immers, tot op heden is de oorzaak van ALS nog niet eensluidend bekend, en evenmin is er op dit moment een afdoende behandeling of een preventiemethode voorhanden. De ALS Liga bepleit daarom bij regionale en federale overheden de noodzaak om meer financiële middelen vrij te maken om Belgische onderzoekers uit zowel universiteiten, universitaire ziekenhuizen als industrie toe te laten onderzoeksprojecten versneld uit te voeren. De ALS Liga onderschrijft daarbij de recente initiatieven voor stimulatie van biomedisch onderzoek in zijn totaliteit die door diverse regeringen werden genomen. Wij zien het evenwel als onze taak om bij de financiers van onderzoeksgelden te pleiten voor het hanteren van minder stringente selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, in het bijzonder ALS. Onze vereniging wil daarnaast een nog actievere rol vervullen in onderzoekscommunicatie naar patiënten. We bepleiten daartoe bij de diverse financiers van onderzoek de aanvaarding van patiëntenorganisaties als uitvoerder van werkpakketten rond onderzoekscommunicatie binnen onderzoeksprojecten, met toegang tot een bijhorend budget.

Internationale Humanitarian Award in Sydney

Op vrijdag 2 december 2011 wonnen Danny Reviërs(51) en Mia Mahy(52) de Humanitarian Award uitgereikt door de International Alliance of ALS/MND Associations. Deze prijs werd uitgereikt op de slotsessie van het Internationaal ALS/MND Symposium te Sydney. Een mooie afsluiter van het Europees jaar van de vrijwilliger.



Award

De ontvangers van de Humanitarian Award van dit jaar hebben zich gedurende vele jaren ingezet voor de groei en ontwikkeling van de Belgische ALS Liga.

Het is hun focus geweest om de levenskwaliteit te verhogen van mensen met ALS in België door het aanbieden van diensten en ondersteuning. Zij begrijpen dat het voorzien van opleidingen voor medische staf en mensen die betrokken zijn bij de verzorging en ondersteuning van mensen met ALS tot betere resultaten zal leiden.

Danny en Mia zijn onvermoeibaar geweest in hun visie om het eerste Belgische ALS-zorgverblijf "MIDDELPUNT" op te richten om zo een expertisecentrum te voorzien dat tijdelijk verlichting kan bieden bij de zorg voor mensen met ALS en hun familie.

Ook de spoedprocedure PAB werd mede door hun toedoen gecreëerd. Ze hebben zich samen met de overheid en de wereldwijde gemeenschap ingezet om fondsen te werven en om mensen te sensibiliseren om hun ideeën te verwezenlijken.

Ze hebben bijgedragen aan de wereldwijde ALS gemeenschap door een ALS nieuwsbrief uit te geven en door een website te beheren met informatie die zowel in het Nederlands als het Frans beschikbaar is. ALS Liga neemt deel aan internationale bijeenkomsten en congressen en in 2010 waren zij gastheer voor een internationaal wetenschappelijk symposium in België over ALS.

Zij begrijpen het belang van samenwerking met de Internationale Alliantie van ALS/MND Verenigingen. Zij nemen geregeld deel aan meetings van de Alliantie en ze hebben door hun open en energieke persoonlijkheid duurzame vriendschappen aangegaan binnen de wereldwijde ALS/MND gemeenschap.

Op persoonlijk vlak hebben zij gedurende het grootste deel van hun leven als echtpaar met ALS geleefd en ondanks vele uitdagingen hebben zij een gezond en gelukkig gezinsleven opgebouwd. Ook hun familie biedt haar bijdrage van internationale betekenis voor mensen die getroffen zijn door ALS/MND.

Het is met genoeg dat de Internationale ALS/MND Alliantie haar Humanitarian Award van dit jaar gezamenlijk uitreikt aan Danny Reviërs en Mia Mahy van de ALS Liga België.

Activiteiten

Intern

Aantal vergaderingen plaatsgevonden in het jaar 2011:

Vergaderingen Raad van Bestuur ALS Liga:	5
Vergaderingen Raad van Bestuur ALS DAN:	4
Vergadering Raad van Bestuur M&D:	3
AV van ALS DAN, ALS Liga en Mobility & Digitalk:	1

Extern

De vzw ALS Liga heeft een voortdurende nood aan financiële middelen om haar dagelijkse werking mogelijk te kunnen maken. Daarom vragen wij steeds opnieuw hulp van derden: van vrijwilligers die ondersteunende taken willen uitvoeren en van individuele geldschieters die ons een duwtje in de rug willen geven. Wij ontvangen immers geen structurele overheidssubsidie, zodat wij beroep doen op giften van bedrijven, service clubs en van andere individuen met een groot hart voor ons. Die financiële steun helpt ons om specifieke communicatie apparatuur te kopen waarmee wij onze patiënten kunnen helpen het verlies van hun uitdrukkingsvermogens ietwat te compenseren.

Maar daarnaast kunnen wij nog zoveel meer bedenken om het leven met ALS leefbaarder te maken, indien wij maar wat meer middelen zouden kunnen aanwenden. Om ook die dromen waar te maken zoeken wij gulle schenkers die financiële middelen aanreiken of logistieke steun bieden of persoonlijke vaardigheden inzetten. Want laat ons niet vergeten dat er ook een ultieme droom is, namelijk het vinden van een medisch antwoord: de genezing van de nu nog steeds ongeneeslijke ziekte ALS. Alleen hooggespecialiseerd onderzoek kan daarvoor zorgen, en om dat mogelijk te maken willen wij ook middelen vergaren.

Externe activiteiten 2011

3 februari 2011

Benefietconcert IN CC Den Egger Scherpenheuvel, georganiseerd door kleinkinderen van pALS. Een 2 uur durend concert met meer dan 20 songs in een nieuw jasje gestoken door zes jonge gepassioneerde muzikanten. De volledige opbrengst van dit evenement werd geschonken aan de ALS Liga.

6 februari 2011

Een kaartclub uit Gent organiseerde voor de derde maal op rij een bridgetornooi. 174 deelnemers speelden bridge op 2 niveaus. Deze activiteit werd georganiseerd door de voorzitter van de club die samen met haar bestuur kiest op welke projecten ze gedurende 2 jaar werken. Dit maal kozen ze voor steun aan de ALS Liga. Hun activiteiten leverden voor de ALS Liga een mooie som op.

11 februari 2011

Kaartavond met tombola, georganiseerd door kinderen en kleinzoon van pALS. De opbrengst hiervan ging naar de ALS Liga.

13 maart 2011

Een speciaalzaak in moto's, motorkleding en toebehoren vierde dit jaar haar 10-jarig bestaan. Een gedeelte van de opbrengsten van het feest werden geschonken aan de ALS Liga.

5 april 2011

Paaseierenverkoop bij een multinational. Tijdens de middagpauze werd door vrijwilligster Francinne een infostand van ALS opgesteld en werden paaseieren verkocht.

28 april – 3 mei 2011

Fietsactie in Kortemark. Dit initiatief ontstond uit persoonlijke motivatie van Freddy die zijn vrouw verloor aan de ziekte ALS. De fietsactie bestond uit een rit naar Lourdes van donderdag 28 april tot en met woensdag 3 mei. De tocht werd gereden door tien fietsers en bracht een mooi bedrag op voor de ALS Liga.

5, 6 en 7 mei 2011

Informatiebeurs REVA 2011 in Flanders Expo te Gent. Deze beurs richt zich tot personen met een handicap, ouderen met beperkingen, hun familie, professionelen en vrijwilligers. De ALS Liga België was hierop aanwezig met een infostand.

7 mei 2011

Blue en White Party Knokke, georganiseerd door Cathy en Christel. Steunactie met infostand van de ALS Liga en een party met hapjes en drankjes. Deze party bracht een mooie som op voor de ALS Liga.

20, 21 en 22 mei 2011

Recreantentornooi georganiseerd door een Korfbal Club. Sportieve activiteiten en een spetterend avondfeest. Een deel van de opbrengst van deze activiteit werd geschonken aan de ALS Liga.

20, 21 en 22 mei 2011

Basketbal evenement georganiseerd door een basketbalclub in de Sporthal Mariaburg te Brasschaat. Dit evenement werd georganiseerd in naam van pALS Eddy Rillaerts ter attentie van de ALS Liga.

21 juni 2011

Concert TOTO in Vorst Nationaal Brussel. Het concert viel samen met de werelddag ALS. De groep stelde een samenwerking voor met de Liga om de ziekte ALS voor en tijdens het concert bekender te maken in België. Na het concert werden de concertgangers gevraagd een bijdrage voor de ALS Liga te schenken in de daartoe voorziene collectebussen.

25 juni 2011

15^{de} editie van het Benefietconcert 't zomert in Sint-Denijs. Concert in de Sint-Dionysius- en Genesiuskerk te Sint-Denijs. Roland Remmerie, zelf ALS-patiënt, werkte actief mee aan het eerste zomerconcert. De 15^{de} editie van dit benefietconcert leverde, mede dankzij de extra gulle bijdragen van een aantal sponsors, een aardige som op voor de ALS Liga.

21 juli 2011

Rommelmarkt te Jabbeke.

7 augustus 2011

Rommelmarkt in het centrum van Oostkamp.

20 augustus 2011

5^{de} memorial Hedwig Debusschere Classic. Sedert 5 jaar organiseert een fietsclub jaarlijks een memorial. Hans Vanlerberghe, clubsecretaris die zijn broer en de voormalige clubsecretaris aan deze ziekte verloren heeft, organiseert dit jaarlijkse evenement. Deze keer was het sportieve fietsevenement nog voorzien van een optreden en een afterparty. De opbrengst van dit evenement ging bijna volledig naar de ALS Liga.

9 september 2011

Dubbelconcert door het Salonorkest Panache in de Sint-Bernarduskerk. Door toedoen van pALS René en de gastvrijheid van pastoor Albert Devloo kon dit concert doorgaan en ging de opbrengst naar de ALS Liga.

28 september – 1 oktober 2011

Viering 35 jaar Okra De Goede Herder. Verschillende leden van het trefpunt werden en worden in hun familie geconfronteerd met de ALS ziekte en schenken om deze reden de winst van het evenement aan de ALS Liga. Deze viering gebeurde in en rond een spiegel tent. Woensdag startte met een prachtige tentoonstelling, donderdag stond in het teken van de sport en vrijdag was er een dankmis, gevolgd door een feestelijke drink en een fantastisch verjaardagsdiner. Zaterdag volgde de apotheose met een bal. De opbrengst ging naar de ALS Liga.

30 september en 1, 2 oktober 2011

Muzikale benefiëthappening in het provinciaal domein 'De Schorre' te Boom. Meer dan 20 groepen kwamen spelen. Je kon er genieten van klassiek, pop en rock, jazz en blues en volksmuziek, proeven van zuiderse paëlla, frieten, hamburgers en zoete gebakjes. Eddy Rillaerts, zelf ALS-patiënt, is de bezieler van het event. Wij mochten een mooie cheque in ontvangst nemen.

9 oktober 2011

Loopwedstrijd 'Dwars door Hasselt'. Enkele collega's van een firma in bouwmaterialen beslisten samen te lopen in 'Dwars door Hasselt'. Er werd gezocht naar sponsors, en vele supporters werden opgetrommeld. Het resultaat was een mooi eindsaldo ten voordele van de ALS Liga.

November 2011

Campagne en deelname aan een kerstmarkt ten voordele van de ALS Liga. Dit initiatief kwam van ALS-patiënt Alain Verspecht en zijn vrouw Katrien.

18 december 2011

Kerstconcert in de Sint-Niklaaskerk te Koolkerke. Een harmonie samen met een kinderkoor in Heist hadden de handen in elkaar geslagen om een muzikale kerstavond te presenteren. De volledige opbrengst kwam ten goede aan de ALS Liga.

22 december 2011

Uitreiking cheque ten voordele voor het project 'A cure for ALS' op het secretariaat aan Belgische onderzoekers van de KU Leuven.

COMMUNICATIE INTERN EN EXTERN

Ook in 2011 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. Intern bezorgen wij patiënten die de diagnose ALS krijgen alle informatie. In onze geïnfomatiseerde maatschappij betekent dit gewoonlijk dat ze op het internet zullen gaan zoeken en bij ons terechtkomen.

Aan diegenen die niet over internet beschikken, kunnen wij, op verzoek, een basisinformatiepakket bezorgen.

De leden worden op de hoogte gehouden door middel van het driemaandelijks tijdschrift 'ALS Nieuwsbrief', dat gratis wordt verstuurd. Ook via de website kan je alles op de voet volgen, deze wordt up-to-date gehouden. Om kwalitatieve informatie in te winnen maakt de ALS Liga deel uit van een overkoepelende Internationale Alliantie.

Op regelmatige basis organiseert de Liga contactmomenten waarbij mensen in ontspannen sfeer samengebracht worden. Meer specifiek worden regelmatig praatgroepen ingericht. Hierop worden ook professoren uitgenodigd die dan de laatste stand van zaken toelichten over de ziekte, evenals ambtenaren van de diverse overheden die specifieke informatie verschaffen betreffende terugbetalingen en tegemoetkomingen.

Extern treedt de ALS Liga op als spreekbuis van haar patiënten. Als belangengroep heeft zij slechts één streefdoel : de rechten van haar patiënten optimaal verdedigen.

In eerste instantie komt zij op voor die rechten bij diverse instanties en bij de overheid. Het uniek dramatische karakter van de ziekte ALS vraagt om een aangepaste aanpak waarin met de specifieke noden van de patiënt wordt rekening gehouden. De ALS Liga wijst op structurele tekortkomingen van administratieve, financiële, medische en sociale aard waarmee in Koninklijke Besluiten, reglementeringen en controles rekening dient gehouden te worden. De ALS Liga ijvert voor ad hoc conventies en voorzieningen voor haar patiënten.

In tweede instantie tracht de ALS Liga het publiek kennis te doen nemen van het lot van haar patiënten. Zij wil via diverse kanalen kijkers, lezers en luisteraars inlichten over de impact van ALS op een mensenleven. Daarbij aansluitend tracht zij haar werkingsmiddelen uit te breiden door het inzamelen van fondsen via initiatieven die opvallen bij het grote publiek.

ONDERZOEK EN FONDSEN

Alle nieuwe ontwikkelingen inzake onderzoek betreffende de ziekte ALS vindt u op de website van de ALS Liga. Ongetwijfeld is dit het belangrijkste en meest bezochte onderdeel van de site. Hierop dringen zich regelmatig aanpassingen op en worden nieuwe ontwikkelingen getoond. Voortdurend doen er zich immers onderzoeken voor over de ganse wereld en komen er nieuwe studies.

Van zodra wij hier meer gegevens over ontvangen worden deze onmiddellijk aan dit thema toegevoegd. Want er wordt wel degelijk hard gezocht en gewerkt om aan deze vreselijke aandoening zo snel als mogelijk een halt toe te roepen.

Steunfonds 'A cure for ALS'

We zien het als onze opdracht om bij overheden te pleiten om meer financiële middelen vrij te maken om wetenschappers toe te laten hun onderzoek versneld uit te voeren. Daarbij dringen we aan op het hanteren van minder strenge selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, in het bijzonder ALS.

Bovendien wenst de ALS Liga België een actieve bijdrage te leveren aan de versnelling van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS door fondsen ter beschikking te stellen van onderzoekers die zich in België specifiek toeleggen op deze ziekte.

Als ethische fondsenwervers 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 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.

Eind december van dit jaar heeft de ALS Liga het onderzoeksfonds 'A Cure for ALS 2011' uitgereikt aan het team van onderzoekers Wim Robberecht, Philip Van Damme en Ludo Van Den Bosch (KU Leuven). Onze bijdrage diende dit jaar voor de aankoop van een aquarium met zebra visjes voor specifieke testen. Wij hebben een cheque ter waarde van 20.000 Euro kunnen uitreiken.



Het meeste onderzoek naar de oorzaak, het mechanisme en de behandeling van ALS gebeurt aan de hand van muizen en in mindere mate ratten. Er is een verrassend grote variabiliteit in ALS. Sommige mensen krijgen de ziekte op jonge leeftijd, andere op latere leeftijd. Soms verloopt de ziekte erg agressief, dan weer vrij mild. Zelfs tussen patiënten met ALS uit dezelfde familie, zijn deze verschillen erg groot. Het is erg belangrijk te ontdekken waarop deze verschillen gebaseerd zijn. Immers, als we zo'n factoren met een geneesmiddel zouden kunnen beïnvloeden, kunnen we misschien de ziekte tegenhouden, zelfs zonder de precieze oorzaak te kennen.

Om zo'n factoren te identificeren, dient men het effect na te kijken van een groot aantal erfelijke factoren op het verloop van de ziekte in diersmodellen. Daarvoor heeft men begrijpelijkerwijze een groot aantal dieren nodig. Het onderzoek van ratten en muizen is in eerste instantie niet echt geschikt voor dit soort onderzoek. Het gaat te traag: het duurt namelijk een half jaar tot een jaar vooraleer deze dieren ziek worden. Bovendien is de aankoop, het transport en het onderhoud van deze dieren is erg duur.

Daarom trachten onderzoekers diersmodellen te ontwikkelen die klein, goedkoop en gemakkelijk te manipuleren zijn. Sommigen hebben een model in de vlieg ontwikkeld, anderen hebben zelfs wormen en gisten gebruikt. Al die modellen hebben voordelen, maar ook nadelen. Wij hebben gekozen om een model in de vis te ontwikkelen, omdat vissen dieren zijn met een zenuwstelsel dat in feite erg lijkt op dat van de mens.

Zo hebben we in het laboratorium neurobiologie een vissenmodel ontwikkeld voor ALS, geassocieerd met erfelijke afwijkingen in SOD1 en TDP-43, twee gekende oorzaken van ALS in de mens. De abnormaliteiten die door deze gemuteerde genen veroorzaakt worden, kunnen in de vis al ongeveer 1 dag na de bevruchting opgespoord en gemeten worden. De bevruchting en ontwikkeling van de vis gebeurt immers vrij in het water. Het vissenmodel heeft het voordeel dichter bij de mens te staan dan vlieg, worm of gist, en een "levend" model te zijn. Het heeft het nadeel dat onderzoekers over aquaria moeten beschikken, en een hoogkwalitatief verversingssysteem moeten installeren. Gelukkig zijn die beschikbaar door de inspanningen van de KU Leuven en van het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB). De ALS Liga draagt via haar fonds 'A cure for ALS' in belangrijke mate bij tot dit onderzoek door financiële steun waarmee aquaria zijn aangekocht om dit onderzoek mogelijk te maken. Het laboratorium neurobiologie is de ALS Liga en alle patiënten bijzonder dankbaar voor deze bijdrage (Prof. Robberecht).

Projecten

vzw ALS DAN

In België bestaat er tot op heden geen gespecialiseerd zorgverblijf voor ALS-patiënten. Daarom heeft de ALS Liga het initiatief genomen om een project op te starten voor de bouw van een zorgverblijf 'Middelpunt' 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.



In dit zorgverblijf werkt de ALS Liga aan het aanbod van opvang- en verzorging op maat, waar ALS-patiënten in optimale omstandigheden hun eigen omgeving tijdelijk kunnen verlaten. Voor hun creëert dit een vakantiegevoel en aan de verzorgers geeft dit wat ademruimte. Daarna kan met nieuwe energie de zorg op maat in de thuissituatie weer opgenomen worden.

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.

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.

Eind 2011 is men begonnen met de bouw van dit centrum. Men kan dit volgen aan de hand van foto's op de website van de ALS Liga.

Het volgende artikel verscheen eind januari 2011 in de krant.

Ministers Geert Bourgeois en Jo Vandeurzen ondersteunen nieuw zorgvakantiehôtel in Middelkerke

Minister van Toerisme Geert Bourgeois heeft beslist om bij te dragen aan de financiering van de bouw van een zorghotel voor mensen met snel degeneratieve aandoeningen in Middelkerke. In het budget voor 'Toerisme voor allen' maakt de minister daar 500.000 euro voor vrij.

Het **zorghotel zal 'Middelpunt' heten** en komt er in samenwerking tussen de ALS (Amyotofische Lateraal Sclerose) Liga, het Dominiek Savio Instituut en de vzw Mariasteen. Ze willen een zorghotel bouwen voor mensen met snel degeneratieve aandoeningen, zoals ALS. Middelpunt wordt een sociaal vakantieverblijf aangepast aan verschillende doelgroepen, en zal aangepast zijn aan personen met complexe en intensieve medische zorgen.

Een plaats waar ondermeer ALS- patiënten gedurende korte of langere tijd tot rust kunnen komen en op hun manier kunnen genieten van onze Vlaamse Kust.

Minister Geert Bourgeois: ***"Vakantie is geen luxe, maar een recht. Ook mensen die niet in een gewoon vakantieverblijf terecht kunnen, hebben er nood aan eens in een andere omgeving te zijn, om rust te vinden, om tijd te maken voor zichzelf en hun gezin, om de batterijen op te laden..."***

Het hotel is gericht op vakantie voor mensen die zorg, die verzorging nodig hebben. Het gaat om enerzijds het toegankelijk maken van infrastructuur, van gebouwen, en anderzijds om het aanbieden van vakantiebeleving en zorgondersteuning. Het is daarom een project waarin de toeristische sector en de welzijnssector samenwerken.

Minister Jo Vandeurzen wijst op het belang van permanentie van gespecialiseerde verpleegkundigen en de medische coördinatie door een huisarts. ***"Assistenten die door de cliënt geëngageerd zijn in het kader van het persoonlijk assistentiebudget (PAB) kunnen mee overnachten in het zorghotel. Deze assistenten zijn dikwijls familieleden. Cliënten met een PAB kunnen ook zorg 'inkopen' in het zorghotel. Wij trekken een kwart miljoen euro uit voor dit project en dat moet een professionele werking mogelijk maken"***

Dienstverlening

vzw Mobility & Digitalk

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze 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 evoluerende 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.

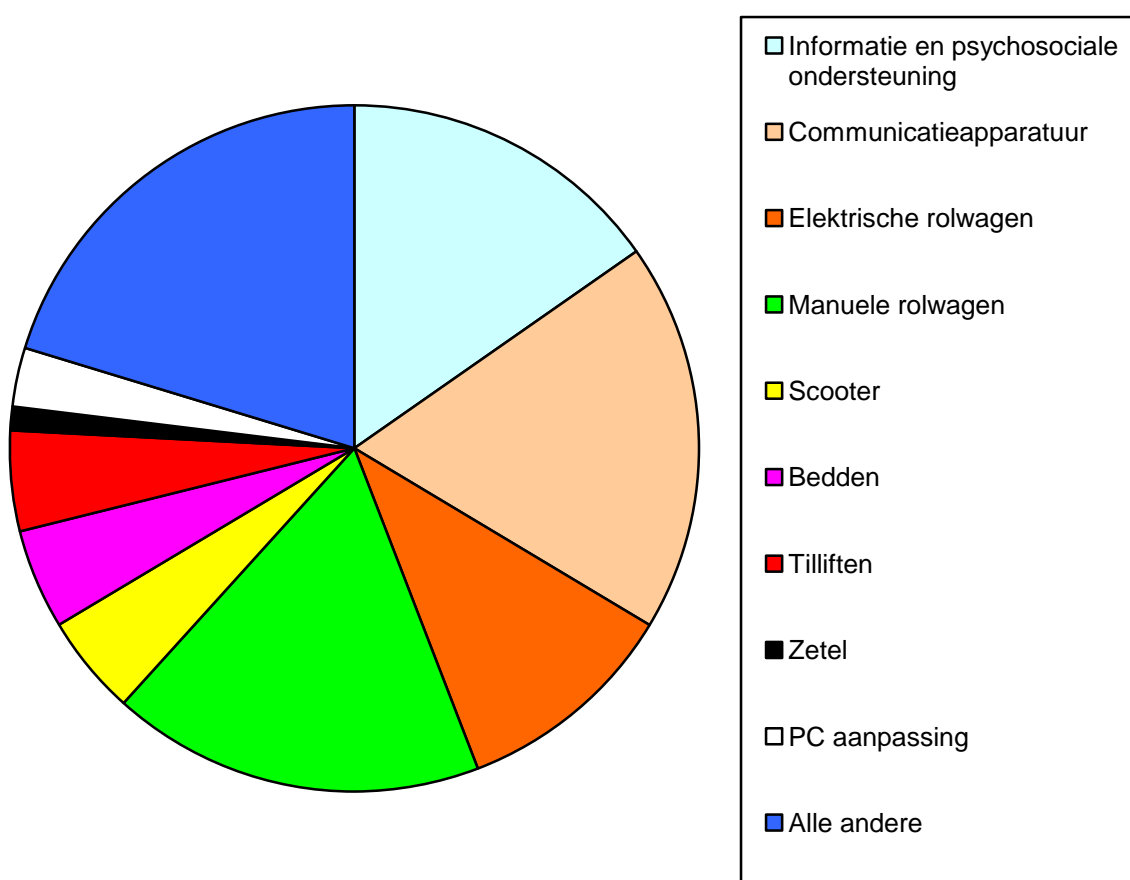
Alle aanvragen voor reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen ontleend bij ALS M & D moeten aangevraagd worden bij de organisatie zelf. De werken worden enkel in opdracht van ALS M & D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M & D verlopen of door nalatigheid van de ontlener worden deze reparatiekosten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

Rechtstreekse contacten met pALS

In principe bezoeken alle pALS minstens eenmaal het Secretariaat van de Liga. Bij die gelegenheid krijgen zij gerichte informatie van algemene aard en ook van strikt individuele aard. Die laatste neemt vooral de vorm aan van antwoorden op persoonlijke vragen. Bij hun bezoek vernemen pALS de mogelijkheden van toekenning van hulpmiddelen, het gebruik ervan en de mogelijke vervanging ervan. Die vervanging heeft meestal betrekking op het aanpassen van het hulpmiddel aan de stand van de evolutie van hun gezondheidstoestand. Die evolutie houdt dan verband met de mate waarin de pALS nog mobiel is of de vraag of de pALS spreek- of andere communicatieproblemen heeft. In het overzicht van 2011 hebben wij rond die bezoeken van pALS enkele statistieken gekoppeld. In het totaal hebben wij het bezoek gekregen van ongeveer 80 pALS. Bij elk van die bezoeken wordt dus informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgereikt.

Statistieken van verstrekte informatie en ondersteuning en de verschillende uitgeleende hulpmiddelen

Informatie en psychosociale ondersteuning:	15,38 %
Communicatieapparatuur:	18,27 %
Elektrische rolwagen:	10,58 %
Manuele rolwagen:	17,31 %
Scooter:	4,81 %
Bedden:	4,81 %
Tilliften:	4,81 %
Zetel:	0,96 %
PC aanpassing:	2,88 %
Alle andere:	20,19 %



Info: 15,38%
Mobiliteit: 32,70%
Communicatie: 21,15%
ADL: 30,77%

