



2021

JAARVERSLAG

ALS Liga

Samen helpen we ALS de wereld uit!

Ondanks de impact van de maatregelen inzake de bestrijding van Covid-19 hebben we dankzij u ook in 2021 het onderzoek naar ALS mee gefinancierd. In de mate van het mogelijke, organiseerden onze medewerkers en vrijwilligers alsook ALS-patiënten en hun naasten, bedrijven en sympathisanten coronaproof verschillende campagnes waarbij we ALS duidelijker op de kaart gezet hebben om nog meer steun en met name fondsen te genereren.

Dank nogmaals voor uw vrijgevigheid!

in 2021

werd € 236.796 ter beschikking gesteld voor ALS onderzoek aan KU Leuven/VIB en UZ Leuven via "A Cure for ALS "

in 2021

meldden meer dan 100 nieuwe patiënten zich aan bij de ALS Liga

in 2021

ontving de ALS Liga meer dan 150 pALS en mantelzorgers op haar secretariaat of via online meetings

in 2021

genoten meer dan 70 pALS met hun mantelzorgers van een ontspannend en coronaproof VOOR- en/of NAzomerweekend in Middelkerke dankzij de Nationale Loterij en haar spelers

in 2021

werden waar mogelijk digitaal en coronaproof projecten, studiedagen en activiteiten georganiseerd en wogen we mee op het beleid

Hartelijk dank voor uw steun!

Inhoudsopgave

Woord vooraf van Evy Reviërs, CEO ALS Liga	5
Wat is ALS ?	7
De ALS Liga vzw: oprichting, missie en visie	8
Oprichting van de ALS Liga vzw	8
Onze missie en visie	9
Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit	10
Steunfonds “A Cure for ALS”	10
Project E-Mine en Beyond Project Mine E	16
Tricals	17
Impact op het beleid en projecten	18
Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten	19
Informatieverstrekking	19
Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden	19
Een bezoek van onze Liaison	21
Onze acties en activiteiten – we gaan de strijd met ALS aan !	22
Wereld ALS-dag	22
VOORzomerweekend	22
NAzomerweekend	23
Mediacampagnes	23
De ALS Liga in België en de rest van de wereld	24
Nationaal niveau	24
Europees niveau	24
Mondiaal niveau.....	25
De ALS Liga – onze organisatie en bestuur	26
Onze organisatie	26
Organigram	26
Dagelijks bestuur en personeel	26
Raad van Bestuur	27
Algemene Vergadering.....	27
Zetel, secretariaat en contact	27
ALS Liga ambassadeurs	28
In Memoriam	30
Met dank aan al onze donateurs	31
Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS	31
Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot	31

We blijven vechten als Leeuwen!	31
Meevechten?! Dat kan!	32

Anno 2021 strijdt de ALS Liga meer dan 25 jaar voor een ALS-vrije wereld. Samen met u en duizenden andere patiënten, vrijwilligers, sympathisanten en ambassadeurs werken we dagelijks op een enthousiaste en professionele manier aan de bevordering van het welbehagen van ALS-patiënten, hun familie en vrienden alsook aan het financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Hierbij kijken we niet enkel naar België maar zijn we ook op Europees en internationaal vlak actief. We houden de vinger aan de pols, denken beleidsmatig mee en grijpen elke gelegenheid aan om ALS de wereld uit te helpen.

WOORD VOORAF

Evy Reviërs, CEO ALS Liga



2021 betekende voor de ALS Liga een tweede coronajaar op rij.

Wanneer ik hier vandaag op terugblik zijn de scherpste randjes van de herinnering aan deze moeilijke periode er gelukkig al wat vanaf.

Maar toch, ook 2021 was een jaar vol grote uitdagingen om onze werking doorheen de coronapandemie te loodsen. Met veel flexibiliteit en creativiteit hebben we deze storm overwonnen. Of we nu werkten op het secretariaat of van thuis uit, of we elkaar nu fysiek of via een digitale weg ontmoetten, alle kanalen stonden steeds voor jullie open!

Fondsen werven tvv het ALS-onderzoek via het organiseren van acties en evenementen waarbij grote groepen mensen fysiek samenkomen was ook in 2021 jammer genoeg nog niet mogelijk. Na de -90% duikvlucht die ons onderzoeksfonds A Cure for ALS al nam in 2020, stond het in 2021 verder onder druk. Sterkhouders in 2021 waren gelukkig de vele pALS, hun families en vrienden die particuliere giften overmaakten of een collectieve inzameling organiseerden ter gelegenheid van een bijzonder moment (verjaardag, huwelijk, huwelijksjubileum, ...), bv via platformen als Facebook Fundraiser.

Misschien wel de meest hartverwarmende momenten uit 2021 die ik koester, zijn onze VOOR- en NAzomerweekends die we opnieuw coronaproof konden organiseren in zorgshotel Middelpunt te Middelkerke, waar ik vele van jullie mocht ontmoeten.

2022 kondigt zich alvast aan als een jaar waar opnieuw meer sociale interactie mogelijk zal zijn. Samen met alle medewerkers en vrijwilligers kijken we hier vol vertrouwen en enthousiasme naar uit. We zien dit als een unieke kans om zo snel mogelijk opnieuw naar een tijd te komen waarin we weer acties en activiteiten kunnen opzetten om zo de fondsenwerving opnieuw meer leven in te blazen. De strijd gaat door en samen helpen we ALS de wereld uit!

Evy

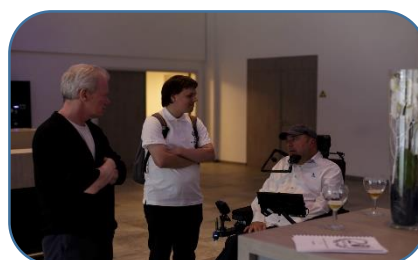
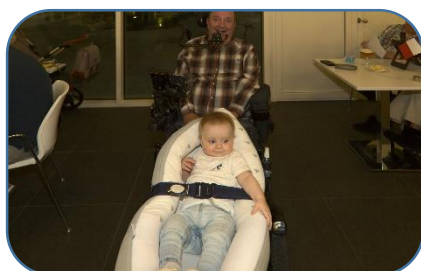




Danny,
Bedankt voor jouw
onuitputtelijke inzet
voor de ALS Liga
doorheen de jaren !



het team van
medewerkers en
vrijwilligers van de
ALS Liga, ALS M&D en
MyAssist vzw



WAT IS ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een dodelijke zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren (vb. hart), kan aantasten. ALS is een progressieve degeneratie van de motorische zenuwcellen in de hersenstam en het ruggenmerg. Motorische zenuwcellen zorgen voor de overdracht van prikkels vanuit de hersenen, via de zenuwen naar de spieren. Doordat deze prikkels niet goed meer doorgegeven worden, werken de spieren na verloop van tijd niet meer zoals het hoort.

ALS is een niet-besmettelijke aandoening waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Tot op vandaag is er geen afdoende behandeling of preventiemethode gekend. De gemiddelde overlevingsduur na diagnose en het specifieke verloop van de ziekte verschillen van patiënt tot patiënt, wat de prognose bemoeilijkt. Het is daarom belangrijk dat patiënten zich niet blind staren op gemiddelden. Waarom zouden zij niet de uitzondering kunnen zijn? Realistisch denken is natuurlijk wenselijk, maar doemdenken moet vermeden worden. Stress en vermoeidheid zijn immers factoren die de ziekte sneller kunnen doen evolueren.

Een ALS-patiënt overlijdt gemiddeld 33 maand na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspieren. Er is echter een aanzienlijke spreiding in de uiteindelijke levensverwachting van ALS-patiënten.



Meer informatie over de ziekte ALS vindt u op onze website: <https://ALS.be/nl/Wat-is-ALS>

DE ALS LIGA vzw: OPRICHTING, MISSIE EN VISIE

➤ Oprichting van de ALS Liga vzw

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de **ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl** officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Er bleek immers een grote nood te bestaan aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De ALS Liga richt zich voornamelijk op Belgische ALS-patiënten, maar de laatste jaren zijn er meer en meer aanmeldingen vanuit Frankrijk en Nederland. Haar bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten en hun naasten. Dit betekent dan ook dat zij de ziekte ALS met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen.

De vzw met ondernemingsnummer ON 0455.335.321 staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende [Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen](#). Ook op Europees vlak is de ALS Liga bovendien zeer actief in de [European Organisation for Professionals and Patients with ALS \(EUPALS\)](#). Het doel van deze Europese vereniging die momenteel geleid wordt door Evy Reviërs, CEO van de ALS Liga, is het opkomen voor pALS; ALS op de kaart zetten in Europa; het verbeteren van de toegang tot en de informatie over onderzoek naar ALS alsook het creëren van gemeenschappelijke regels voor ALS onderzoek doorheen Europa.

Inmiddels groeide de vereniging uit tot een professionele patiëntenvereniging die steeds klaarstaat voor ALS-patiënten en hun families. De ALS Liga beschikt over een eigen secretariaat dat bemand wordt door de CEO, Evy Reviërs, 3 vaste medewerkers en een grote groep vrijwilligers.

De ALS Liga valt terug op de expertise van de collega's van de vzw M&D voor het verlenen van allerlei hulpmiddelen om het leven van de ALS-patiënt zo comfortabel mogelijk te houden. ALS-patiënten die lid zijn van de vereniging kunnen gratis gebruik maken van deze service. Onze hulpmiddelenvoorraad omvat onder meer rolstoelen, van de eenvoudigste manuele rolwagens tot de meest gesofisticeerde computergestuurde modellen, communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, bad- en douchehulpmiddelen, elektrische hoog-laag bedden, relaxzetels en tilliftsystemen.

De ALS Liga staat steeds klaar om een antwoord te bieden op vragen van pALS en hun familieleden of hen waar nodig door te verwijzen naar medici of de bevoegde instanties. We gaan tevens samen met de pALS na op welke voorzieningen en/of financiële vergoedingen ze recht hebben.

Tenslotte zet de ALS Liga zich in voor ALS-patiënten door hun belangen te verdedigen en constructief mee te werken aan het beleid ten aanzien van personen met een zeldzame ziekte. In het verleden werd onze expertise en inzet op belangenverdediging reeds omgezet in een wetgevend initiatief waaruit de spoedprocedure voor personen met een snel degeneratieve ziekte bij de aanvraag van het PVB en het uitleensysteem voor mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming voortkwam.

➤ Onze missie en visie

De ALS Liga is een niet-gesubsidieerde nationale patiëntenvereniging. Onze missie is de belangen van de ALS-patiënt zowel op nationaal als internationaal niveau te behartigen. De ALS Liga en al haar vertegenwoordigers handelen steeds op een eerlijke en integere wijze en gedragen zich daarbij op een ethisch verantwoorde manier. Dit betekent concreet dat onze werking uitsluitend tot doel mag hebben ALS de wereld uit te helpen en de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren.

Op nationaal niveau doen we dit via het verlenen van deskundige zorgverlening en ondersteuning van pALS op alle vlakken zowel op mentaal en sociaal ([MaMuze](#)) vlak. We richten ons daarbij op ALS-patiënten, hun naasten en alle betrokken partijen. We verwezenlijken dit door de sensibilisatie van de publieke opinie en financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek ([A Cure for ALS](#)). Door een beroep te doen op de expertise van onze collega's van [Mobility & Digital](#) kunnen we de ondersteuning vervolledigen, ook op het fysieke vlak naar hulpmiddelen toe.

De ALS Liga speelt ook een prominente rol in het internationale kader. Ze heeft al verschillende internationale hulpprojecten opgestart, zowel binnen als buiten Europa, en werkt actief mee binnen de Internationale Alliantie. Zo werd onder impuls van Evy Reviërs, CEO ALS Liga, [EUpALS](#) opgericht. De Europese Organisatie voor Professionals en Patiënten met ALS, met als doel de Europese wetgeving rond onderzoek te versoepelen en de levenskwaliteit te optimaliseren in het voordeel van ALS-patiënten doorheen Europa.

Dit alles doen we vanuit onze visie dat alle ALS-patiënten een onvoorwaardelijk recht hebben op gepaste aandacht op medisch, sociaal, financieel en moreel vlak, ongeacht hun persoonlijke achtergrond. Om die opdracht te vervullen, steunen wij op medewerkers en vrijwilligers die onze missie en waarden delen. Waar de noden van ALS-patiënten onvoldoende worden gelenigd, ontwikkelen wij de nodige aanvullende initiatieven om in hun behoeften te voorzien en werken wij op een constructieve manier mee om het beleid op een adequate manier aan te passen. Wij verdedigen de rechten van ALS-patiënten en streven ernaar hun positie in onze maatschappij zoveel mogelijk te bevorderen.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK NAAR ALS FINANCIEREN IS ONZE PRIORITEIT

Tot op heden is er nog geen remedie tegen ALS gevonden. Het is ook nog niet duidelijk hoe de ziekte ontstaat. Wetenschappelijk onderzoek is daarom van levensbelang en fondsenwerving ter ondersteuning van dergelijk onderzoek is een topprioriteit voor de ALS Liga.

We pleiten zowel bij de regionale, nationale als Europese overheden 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, en in het bijzonder ALS. Ook via het eigen ALS-onderzoekfonds '[A Cure for ALS](#)' verzamelen we niet aflatend fondsen in om baanbrekend onderzoek te ondersteunen.

Daarnaast willen we een nog actievere rol vervullen in onderzoekcommunicatie naar patiënten met ALS. Via onze website en de ALS Nieuwsbrief informeren we over de laatste ontwikkelingen betreffende wetenschappelijk onderzoek van over de gehele wereld. We informeren over onderzoekstrials waarvoor ALS patiënten zich kunnen aanmelden en staan in nauw contact met de Belgische onderzoeksteams en met name met de onderzoeksteams van de Dienst Neurologie UZ Leuven olv Prof. Philip Van Damme, en het Lab. Neurobiologie KU Leuven/VIB olv Prof. Ludo Van Den Bosch.

➤ Steunfonds 'A Cure for ALS'

[A Cure for ALS](#) is het onderzoekfonds van de ALS Liga België. De giften in dit fonds worden integraal geschonken aan wetenschappelijk onderzoek dat een grote kans op succes biedt, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren.

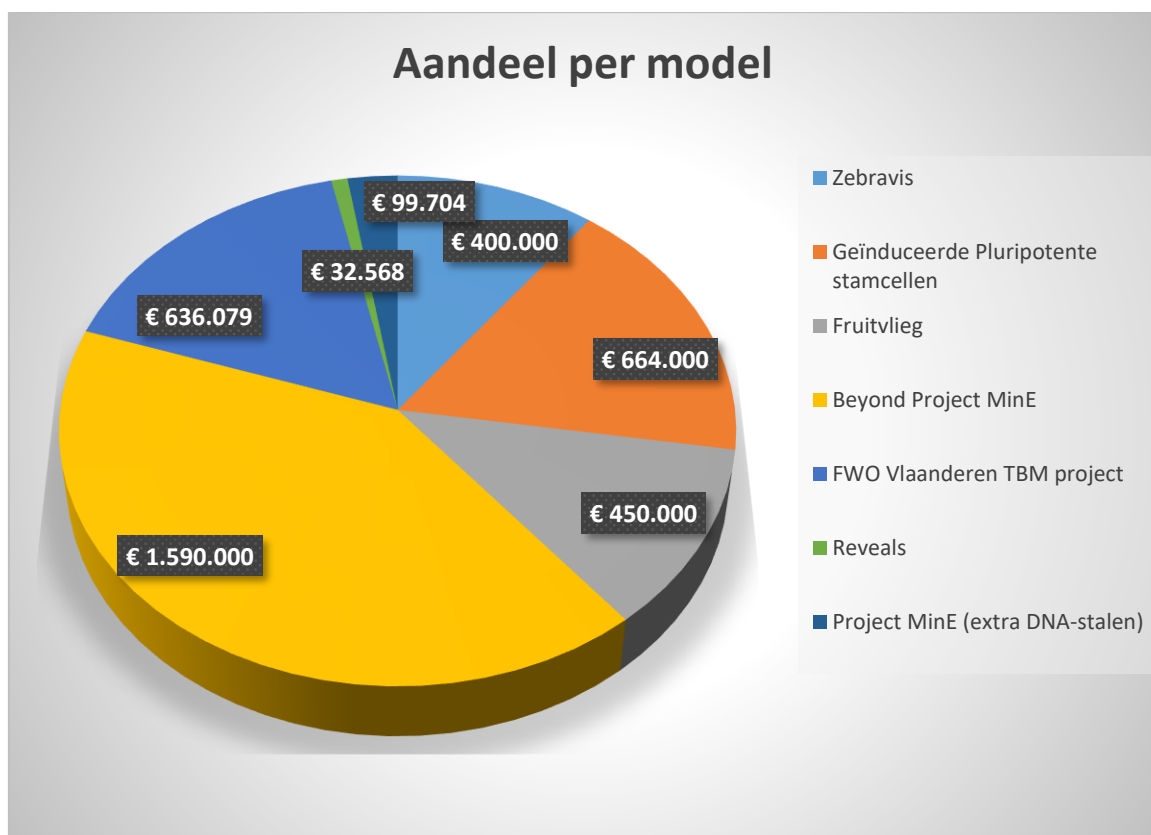
Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen van elk gesteund project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga.

Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch specialiseren zich reeds jaren in zowel biomedisch als klinisch ALS-onderzoek aan KU Leuven/VIB en UZ Leuven.

Ook in 2021 maakte de ALS Liga hun lopende projecten financieel mee mogelijk door de volgende bedragen te generen. De gecommuniceerde bedragen houden de financiering van projecten in die over meerdere jaren lopen, waaronder 2021:

- ✓ Zebravis model (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- ✓ Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen model (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- ✓ Fruitvlieg model (Dr. Elke Bogaert en voortzetting): 450.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euro (financiering afgerond – genetische gegevens vormen basis voor verder onderzoek)

- ✓ FWO-Vlaanderen TBM project: Het FWO-Vlaanderen financierde binnen zijn programma Toegepast Biomedisch onderzoek met een primair Maatschappelijke finaliteit (TBM) het vierjarig project ‘Randomised Clinical Trial with lithium carbonate in pALS with UNC13A risk mutation’ van Prof. Philip Van Damme voor een totaalbedrag van 636.079 euro. De ALS Liga en EUpALS engageren zich in de adviescommissie van dit project dat loopt over de periode 01/10/2019 tot 30/09/2023.
- ✓ REVEALS studie, om de relatie te bepalen tussen longfunctie, secretiebeheer en luchtweginfecties: 32.568 euro.
- ✓ Analyse van extra DNA stalen door het Lab. Neurobiologie van KULeuven/VIB en het NMRC UZ Leuven, als Belgische tak van Project MinE dat de genetische oorsprong van ALS achterhaalt: 99.704 euro.



Opnieuw boekten onderzoekers veel vooruitgang in ons begrip van de wijze waarop motorneuronen vroegtijdig afsterven bij patiënten met ALS.

In het ALS onderzoek te Leuven proberen we bij te dragen aan basisonderzoek én aan klinisch onderzoek met patiënten. We trachten de oorzaken en de mechanismen van motorneuronsterfte beter te begrijpen, maar we zetten ook in op klinisch onderzoek. Zo proberen we om de ziekte bij patiënten beter te karakteriseren en om bij te dragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor de ziekte.

Lopende klinische studies

✓ **Apellis MERIDIAN met pegcetacoplan**

Deze fase 2 studie wordt gesponsord door de firma Apellis Pharmaceuticals en gaat na of het remmen van complementactivatie een invloed heeft op de ziekteprogressie van ALS. Het gaat om een multicentrische placebo-gecontroleerde studie, waarbij pegcetacoplan wordt vergeleken worden met placebo. Pegcetacoplan is een inhibitor van het complement eiwit C3. Complement activatie speelt een rol in de schade aan de neuromusculaire junctie bij patiënten met ALS. Door deze vorm van ontsteking te remmen hoopt men een gunstig effect op het ziekteverloop te kunnen aantonen.

De medicatie wordt 2 keer per week via een subcutane injectie toegediend. ALS patiënten die minstens 18 jaar oud zijn, nog niet langer dan 18 maanden ziek zijn, een longfunctie (SVC) van meer dan 60% hebben en een ALS-FRS-R score van ≥ 30 hebben komen in aanmerking voor deelname aan deze studie. Er zullen wereldwijd 228 patiënten deelnemen aan de studie. De studie duurt 52 weken en zal gevolgd worden door een 'open-label' studie (waarbij alle patiënten het actieve product krijgen) van opnieuw 52 weken.

✓ **Ionis FUSION studie met FUS ASO**

Een multicenter, dubbel blinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde fase I-III studie om het effect, de veiligheid, de farmacokinetiek en de farmacodynamiek van intrathecaal toegediend ION363 na te gaan bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) met een FUS mutatie.

Deze fase I-III studie wordt gesponsord door IONIS Pharmaceuticals en gaat na of het verminderen van de FUS eiwitpiegels aan de hand van antisense oligonucleotiden gericht tegen het boodschapper RNA molecule van FUS een gunstig effect heeft bij ALS patiënten met een FUS mutatie.

FUS mutaties zijn een zeldzame erfelijke oorzaak van ALS en bij deze patiënten treedt neerslag van het eiwit FUS op. ION363 is een antisense oligonucleotide of ASO dat intrathecaal toegediend wordt om de vorming van het FUS eiwit af te remmen. Een dosis van 100 mg wordt onderzocht in deze studie; na enkele oplaaddosissen wordt het medicijn één keer om de drie maanden toegediend. In de eerste fase krijgen 1 op 3 patiënten placebo. Een tweede fase van de studie is een 'open label' studie, waarbij alle patiënten het actief product toegediend krijgen. Patiënten die tijdens het eerste deel van de studie sterk achteruitgaan zullen versneld kunnen overschakelen naar het tweede deel van de studie. Wereldwijd zullen 50-60 patiënten geïnccludeerd worden.

✓ **Biogen ATLAS studie met SOD1 ASO in presymptomatische dragers**

Een fase III, dubbel blinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde studie met een inloop periode en een open label extensie periode, om het effect van BIIB067 bij presymptomatische volwassen mutatie dragers met bevestigde mutatie in het Superoxide Dismutase 1 (SOD1) gen te onderzoeken. BIIB067 is een antisens oligonucleotide behandeling, die maandelijks via ruggenprik wordt toegediend en de expressie van het SOD1 eiwit doet dalen. Het is een beloftevolle behandeling voor ALS patiënten met een SOD1 mutatie.

Deze fase III studie wordt gesponsord door Biogen en gaat na of maandelijkse intrathecale toediening van BIIB067 het ontstaan van ALS bij SOD1 mutatie dragers kan verhinderen of uitstellen.

Enkel specifieke mutaties in het SOD1 gen, die geassocieerd zijn met een snel verlopende vorm van de ziekte, komen in aanmerking. Tijdens een eerste fase van de studie worden asymptomatische mutatie dragers gevolgd met maandelijkse bloednames om de neurofilamenten op te volgen. Indien er een stijging van neurofilamenten optreedt (typisch meerdere maanden voor de ziekte uitbreekt) starten de studiedeelnemers met BIIB067 of placebo. Wanneer de ziekte klinisch duidelijk wordt zullen alle deelnemers BIIB067 kunnen toegediend krijgen.

Op deze manier wordt onderzocht of preventieve behandeling met BIIB067 effectief is.

✓ **Ferrer ADORE studie met FAB122 (orale vorm van Edaravone)**

Een multicenter, dubbel blinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde studie om het effect en de veiligheid van FAB122 (orale vorm van edaravone) na te gaan in patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS).

Deze fase III studie wordt gesponsord door Ferrer Internacional en gaat na of inname van edaravone langs de mond de ziekteprogressie bij ALS kan afremmen. In 2017 keurde de FDA een intraveneuze vorm van edaravone goed voor de behandeling van ALS. Uit een studie bleek een intraveneuze toediening van 60 mg per dag gedurende 10-14 dagen per maand de achteruitgang van de ziekte lichtjes af te remmen. Edaravone is een medicament dat vrije radicalen kan wegvangen en zo oxidatieve stress kan verminderen. De huidige studie bestudeert het effect van een continue behandeling met edaravone langs orale weg. Patiënten ontvangen ofwel edaravone (100 mg per dag) of placebo in een verhouding van 2:1 en het effect op de achteruitgang van de ziekte wordt gemeten. De studie duurt 48-72 weken. Patiënten met ALS die tussen de 18 en 80 jaar oud zijn, minder dan 24 maanden ziek zijn, een longfunctie (SVC) van $\geq 70\%$ hebben en een ziekteprogressie van 0.35 tot 1.5 punten per maand op de ALS-FRS-R hebben komen in aanmerking voor deelname aan deze studie.

✓ **Cytokinetics COURAGE studie met Reldesemtiv**

Fase III, multicenter, dubbel blinde, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde studie om het effect en de veiligheid van Reldesemtiv na te gaan in patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS).

Deze fase III studie wordt gesponsord door Cytokinetics, INC.

Patiënten met ALS die tussen de 18 en 80 jaar oud zijn, minder dan 24 maanden ziek zijn, een longfunctie (SVC) van $\geq 65\%$ hebben en een score van 44 of minder hebben op de ALS-FRS-R schaal, komen in aanmerking voor deelname aan deze studie. De studiemedicatie wordt via de mond ingenomen en mag niet geplet worden.

Reldesemtiv wordt onderzocht als mogelijke nieuwe behandeling ter verbetering van de spierfunctie.

In de eerste fase krijgen twee op drie deelnemers tweemaal daags twee tabletten reldesemtiv en een op de drie krijgt placebo (dit zijn tabletten zonder werkzame stof). Toewijzing in de groepen gebeurt willekeurig. Noch de patiënt, noch de onderzoeker kunnen kiezen aan welke behandelgroep iemand wordt toegewezen. Dit eerste deel duurt 24 weken. Daarna volgt een

tweede deel van de studie, waarbij alle deelnemers reldesemtiv toegediend zullen krijgen. In deze studie zullen ongeveer 555 deelnemers over de hele wereld betrokken zijn.

✓ **TRICALS MAGNET studie met Lithium Carbonaat in pALS met UNC13A variatie**

Een multi-arm, adaptieve, groep sequentieel onderzoeksnetwerk voor personen getroffen door amyotrofische laterale sclerose, met als oogmerk de effectiviteit van behandelingen te onderzoeken. Het onderzoeksnetwerk wordt georganiseerd door TRICALS. De huidige studie-arm beoogt het effect van het geneesmiddel Lithium Carbonaat (Lithium) te vergelijken met een placebo.

Dit is een fase III, multi-arm, dubbelblinde, gerandomiseerde, placebogecontroleerde studie. Lithium is een geneesmiddel dat momenteel goedgekeurd en geregistreerd is, ter behandeling van stemmingswisselingen. Lithium beïnvloedt echter meerdere biologische mechanismen die betrokken zijn bij amyotrofische laterale sclerose. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat het middel, mogelijks, een remmend effect heeft bij patiënten getroffen door ALS met een variatie in het UNC13A gen.

Op basis van DNA onderzoek bepaalt de onderzoeker of men in aanmerking komt voor deelname aan deze studie. Alleen patiënten met een variatie in het UNC13A gen komen in aanmerking voor deelname. Men heeft 2/3 kans om de werkzame stof te krijgen en 1/3 kans om een placebo te ontvangen. In België neemt UZ Leuven deel aan deze studie.

“De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vorderingen die ze maken. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen”, zegt Evy Reviers, CEO. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met KU Leuven en werken we graag mee aan een doorbraak.”

Dat het wetenschappelijk onderzoek naar ALS vele facetten omvat, bewijzen de verschillende jonge onderzoekers verbonden aan het KU Leuven/VIB Lab Neurobiologie (Prof. Ludo Van Den Bosch en Prof. Philip Van Damme) die hun doctoraat verdedigden, dat mee gefinancierd werd door de ALS Liga.



Ook in coronatijden werden doctoraten verdedigd, zonder publiek maar desalniettemin zeer waardevol. Onze felicitaties aan de doctorandi.

Joni Vanneste doctoreerde op 25 maart 2021 over het onderwerp “The role of nucleocytoplasmic transport in *C9orf72* amyotrophic lateral sclerosis”.

Laura Famagalli doctoreerde op 21 september 2021 over het onderwerp “Axonal transport defects in *C9orf72* ALS/FTD: the role of dipeptide repeat proteins”.

Ook naar de toekomst toe zet de ALS Liga de financiering van onderzoeksprojecten bovenaan op haar agenda. Voor een overzicht van de reeds volbrachte onderzoeken verwijzen we graag naar [onze webpagina](#).

En ook u kan uw steentje bijdragen !!!

Ga samen met ons en de onderzoekers de strijd tegen ALS aan.



➤ Project Mine en Beyond Project MinE

Project MinE startte op in 2017 en is een grootschalig internationaal onderzoek naar de genetische basis en naar concrete aanknopingspunten voor een effectieve behandeling van ALS. Door het genetische DNA van 15.000 ALS patiënten te vergelijken met 7.500 controlepersonen wil men de verschillen tussen beide in kaart brengen en zo komen tot voorzichtige stappen in de richting van een mogelijke remedie voor ALS. Ook in België werd dit project ondersteund, en niet in de minste door de ALS Liga.

In 2018 finaliseerde het Lab Neurobiologie (KULeuven/VIB) als eerste internationale Project MinE partner de 750 DNA stalen die aan België werden toegewezen.

Dankzij de steun van onze donateurs konden wij in 2021 bijkomend €99.704 aan de Belgische tak van Project MinE geven om extra 103 DNA stalen van pALS te laten analyseren. Hierdoor komt het aantal DNA stalen dat door België wordt geanalyseerd op 853, wat 114% is van de oorspronkelijke doelstelling.

€ 99 704 (samples)
€ 90 000 (Beyond Project MinE)

België

114%

853

€1 565 144
 VAN DOEL
 BEREIKT

€1 462 500
 DOEL

LEES MEER

In Beyond Project MinE (welk over een periode van 3 jaar liep) werden deze wetenschappelijke resultaten verder gevalideerd in verschillende diermodellen en geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC) van ALS patiënten.

Meer informatie over dit project:



➤ TRICALS

[TRICALS](#) – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – is een Europese samenwerking om betere en meer efficiënte behandelingen voor ALS te vinden onder het motto *the right drug for the right patient at the right time*. ALS topwetenschappers bundelen er de krachten met EUpALS, voor betrokkenheid van alle Europese pALS en voor het inwinnen van advies van de EUpALS Patients and Carers Expert Board. Het is immers zeer belangrijk dat pALS al vanaf de vroegste stadia bij het klinisch onderzoek naar een medicijn voor ALS worden betrokken! Voor fondsenwerving van de noodzakelijke financiële middelen werken de 14 ALS toponderzoekscentra uit de 14 deelnemende landen samen met hun nationale ALS vereniging. Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en EUpALS (Evy Reviere), waar de ALS Liga lid van is.

TRICALS ontving de goedkeuring van het European Medicines Agency (EMA) om ALS klinische studies uit te voeren via een innovatieve platformaanpak. De eerste arm op het TRICALS MAGNET platform ging onlangs van start, waarin het effect van Lithium Carbonaat wordt uitgetest in pALS met een UNC13A variatie.

In september 2021 werd in het wetenschappelijk vakblad *Journal of Medical Internet Research* het artikel 'A Road Map for Remote Digital Health Technology for Motor Neuron Disease' gepubliceerd met co-auteurschap van EUpALS (Evy Reviere), waarin een innovatieve platformaanpak voor opvolgen van pALS op afstand wordt beschreven.

TRICALS
The highway towards a cure

IMPACT OP HET BELEID EN PROJECTEN

De ALS Liga tracht vanuit haar expertise input te geven in en samenwerking te verlenen aan de verschillende overheden opdat personen met een snel degeneratieve aandoening de nodige ondersteuning kunnen krijgen op het moment dat ze deze nodig hebben. Hierbij werken we vaak nauw samen met Mobility and Digitalk om zo ook hun expertise op het vlak van hulpmiddelen mee te nemen en te streven naar een globaal, efficiënt en effectief beleid dat werkt voor pALS en personen met een snel degeneratieve aandoening.

Het afgelopen jaar hebben we een vinger aan de pols gehouden alsook actie ondernomen om te wegen op het realiseren en optimaliseren van een aangepast beleid inzake topics als:

- Palliatief statuut
- Wilsbeschikking
- Terugbetaling van woningaanpassingen en hulpmiddelen
- De leeftijdsgrens 65 jaar voor tegemoetkomingen door het VAPH

De ALS Liga België en een aantal andere verenigingen voor personen met een beperking stapten in 2019 in een samenwerkingsverband van het VAPH dat over een periode van 3 jaar loopt. Doelstelling van dit project is na te gaan hoe vaak mensen met een beperking of aandoening beroep doen op de informatiefunctie van patiëntenverenigingen en andere gebruikersverenigingen. Op deze manier hoopt de Vlaamse overheid een duidelijker beeld te krijgen over het soort vragen en het belang van deze organisaties die al te vaak het eerste aanspreekpunt zijn voor patiënten en personen met een beperking.

Verder vroeg de ALS Liga, via een memorandum aan de Vlaamse en federale overheid, om een kader te creëren waarbinnen een medewerker van haar organisatie aanwezig kan zijn bij het multidisciplinair patiënten overleg van de zeven verschillende neuromusculaire referentiecentra (NMRC) te UZ Leuven, UZ Antwerpen, UZ Gent, UZ Brussel, UCL Saint-Luc, Erasme Bruxelles en revalidatieziekenhuis Inkendaal. Zodanig kan de expertise van beide partijen gecombineerd worden om een optimale en efficiënte zorgomkadering te creëren. Dit leek ons het best mogelijk door het creëren van een bijkomende functie binnen de ALS Liga die flexibel ingezet kan worden naargelang de planning van de NMRC en de noden van de patiënten. Het creëren van deze functie zou volgens ons enorm bijdragen aan de levenskwaliteit van patiënten met ALS en hun naasten.

In 2021 deed de ALS Liga ook een aanvraag bij de Koning Boudewijnstichting en het fonds Marianne en Jean Mechelynck in het kader van de projectoproep ‘Steun voor professionals en vrijwilligers bij de communicatie en het gesprek met patiënten en hun naasten rond palliatieve zorg’. Met de nodige trots kunnen we meedelen dat onze projectaanvraag met de titel ‘Het bespreekbaar maken van het levenseinde en palliatieve zorg bij ALS-patiënten en hun naasten: een tweetalige e-learning voor alle zorgverleners die ALS-patiënten begeleiden.’ aanvaard werd. Het doel is om zorgverleners te sensibiliseren om vroegtijdig het gesprek rond palliatieve zorg aan te gaan. Hiervoor zetten wij in op kennisverwerving en attitudevorming waarvoor gewerkt wordt vanuit een patiëntgerichte en ervaringsgerichte aanpak. Dit project zal uiteen gezet worden in samenwerking met alle neuromusculaire referentiecentra van België en zal officieel gelanceerd worden in 2022, met een officiële looptijd tot mei 2023.

INFORMATIE EN BEGELEIDING VAN PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

➤ Informatieverstrekking

Onze website www.ALS.be vormt de meest laagdrempelige toegang tot onze werking.

Iedereen kan er uitgebreide informatie vinden over de ziekte ALS, de zorgnoden van pALS, het ondersteuningsaanbod van de ALS Liga en de overheid, de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS en van klinische studies met potentiële ALS medicijnen, enz.

Het centraal belang van onze website in onze organisatie groeit nog steeds. In 2021 had onze website www.ALS.be meer dan 316.602 paginaweergaven.

Daarnaast is de ALS Liga zeer aanwezig op sociale media als [Facebook](#) en [Twitter](#). Op deze manier houden we dagelijks contact met pALS, hun families, zorgverleners en al onze overige stakeholders.

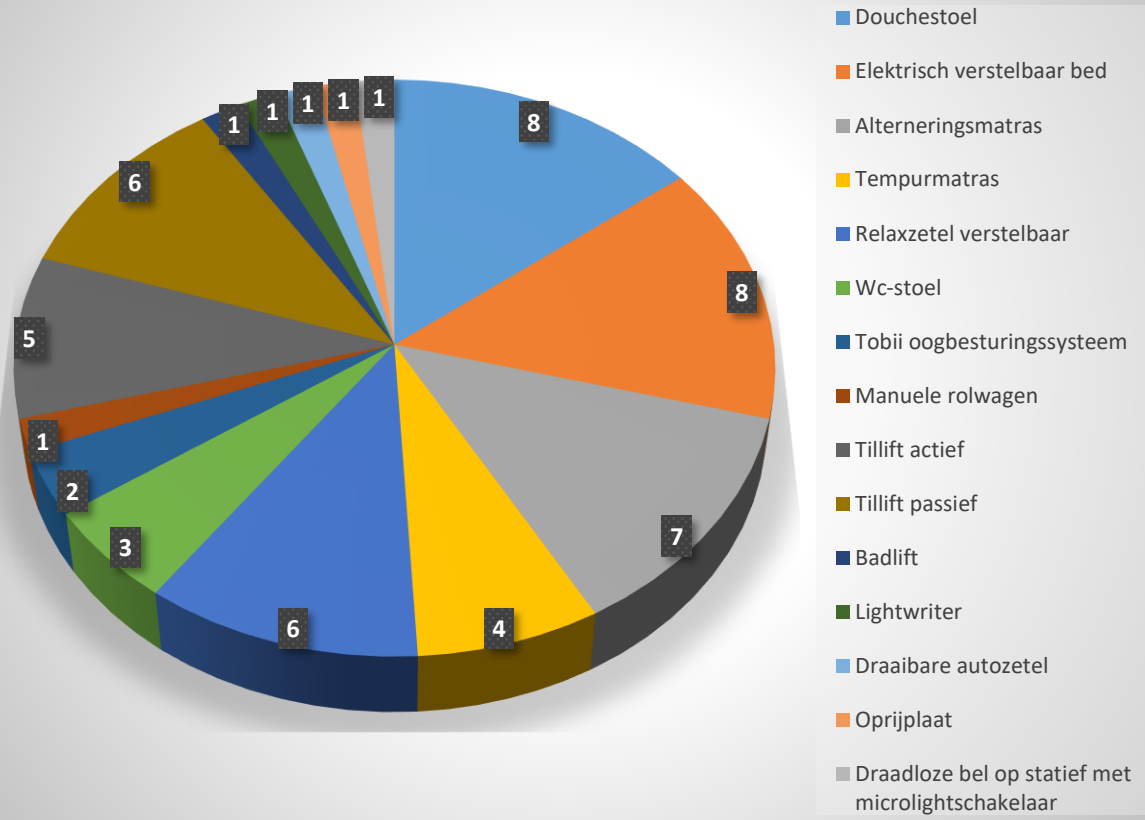
➤ Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden

pALS worden uitgenodigd zich gratis aan te melden bij de ALS Liga. Dit kan via onze [web-applicatie](#). Ook familieleden of vrienden kunnen zich vrijblijvend aanmelden.

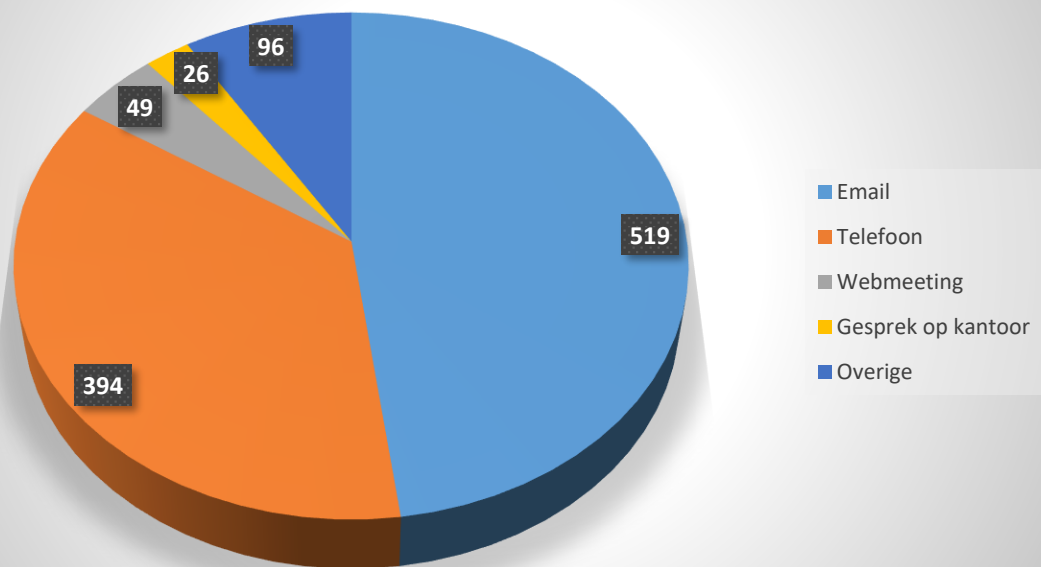
Alle pALS worden minstens eenmaal uitgenodigd op het secretariaat van de Liga. Bij die gelegenheid krijgen zij gerichte informatie van algemene aard en ook van strikt individuele aard. Die laatste neemt vooral de vorm aan van antwoorden op persoonlijke vragen. Bij hun bezoek vernemen pALS de mogelijkheden van toekenning van hulpmiddelen, het gebruik of de mogelijke vervanging ervan. De vervanging van hulpmiddelen betreft meestal het aanpassen van het hulpmiddel aan de stand van de evolutie van de gezondheidstoestand van de pALS.

In totaal hebben wij in 2021 zo'n 1100 persoonlijke interventies en talloze telefonische en virtuele contacten gehad. Op het secretariaat ontvingen we ruim 100 pALS. Om tegemoet te komen aan de maatregelen rond Covid19 en telewerk werden webmeetings toegevoegd aan het contactaanbod. Zo werden tijdens de periode van zes maanden dat de ALS liga overschakelde op thuiswerk zo'n 50-tal kennismakingsgesprekken georganiseerd via webmeeting. Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en indien nodig worden er hulpmiddelen uitgeleend. Wat de mobiele hulpmiddelen betreft, werd vanaf 2019 de input vanuit de Liga in Vlaanderen tot een minimum beperkt, daar de nieuwe regeling via VSB voorziet in de uitleen van mobiele hulpmiddelen (rollator, scooter, elektrische rolwagen of manuele rolwagen) voor alle personen met een beperking. Uiteraard staat de ALS Liga nog steeds klaar om in te springen in nood en voor onze Waalse pALS. Verder werden 44 pALS ondersteund met hulpmiddelen, hetzij omdat zij gezien hun leeftijd niet meer in aanmerking kwamen voor ondersteuning van de overheid, hetzij pALS die de wachttijd van hun gesubsidieerde hulpmiddelen wensten te overbruggen.

Hulpmiddelen uitgeleend M&D 2021



Ondersteuning patiënten



Een bezoek van onze Liaison

Sinds eind mei 2014 beschikt de ALS Liga over een externe ALS-Liaison. Dit project, waarin ook de conventieziekenhuizen zijn ingestapt, wordt gefinancierd door de federale overheid in samenwerking met het RIZIV.

De Liaison functie heeft tot doel pALS die zich in een acute thuissituatie bevinden de hulpmiddelen en hulplijnen te bieden om zo zelfredzaam mogelijk te blijven. Nadat de context en de hulpvraag van de pALS duidelijk is, wordt advies op maat gegeven en wordt de patiënt ondersteund met informatie.

Deze procedure loopt als volgt:

In een eerste fase worden pALS en mantelzorgers uitgenodigd voor een verkennend gesprek om op die manier hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Elke pALS die zich aanmeldt bij de ALS Liga wordt uitgenodigd voor een gesprek op het secretariaat. Op die manier hopen we zoveel mogelijk pALS te bereiken. In acute situaties wordt uiteraard een huisbezoek ingepland.

In een tweede fase wordt een rondetafel georganiseerd met alle partijen, eventueel ook met zorgverleners, om een oplossing uit te werken. Nadat zowel de persoonlijke inbreng, als eventueel professionele inbreng gegeven werd, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS.

In de eindfase wordt er een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.



De ALS-liaison biedt een gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten:

- meld u gratis aan bij de ALS Liga ([via onze website](#));
- maak een afspraak op het secretariaat;
- in geval van nood kan de Liaison naar u komen;
- er wordt gezocht naar een oplossing die werkzaam is voor u en uw zorgondersteuners en mantelzorgers;
- waarbij het uitgangspunt is te komen met creatieve oplossingen die niet leiden tot al te grote veranderingen.

ALS Liaison
liaison@ALS.be
016/23.95.82

ONZE ACTIES EN ACTIVITEITEN – WE GAAN DE STRIJD MET ALS AAN!

Doorheen het jaar worden zowel op initiatief van de ALS Liga als op initiatief van een zeer grote groep van pALS, familieleden en vrienden, nabestaanden of andere sympathisanten verschillende acties op touw gezet om fondsen te verzamelen voor de ALS Liga. Het Covid-19 virus heeft ook in 2021 helaas tot gevolg gehad dat vele activiteiten niet door konden gaan.

We danken alle organisatoren voor hun inzet en doorzettingsvermogen zeker in dit moeilijke jaar. Een overzicht van alle activiteiten vindt u terug op onze [facebookpagina](#) en [onze webpagina](#).

➤ Wereld ALS-dag

21 juni is wereldwijd uitgeroepen tot internationale ALS-dag. De ALS-Liga probeert ALS op deze dag extra onder de aandacht te brengen van de overheden en het bredere publiek. Dit doet de ALS Liga via het organiseren van activiteiten, acties van onze ambassadeurs alsook mediacampagnes.

In 2021 heeft ALS-ambassadeur Simon Mignolet een [videoboodschap](#) gemaakt om ALS patiënten onder de aandacht te brengen.



➤ VOORzomerweekend - juni 2021

Eind juni 2021 organiseerde de ALS Liga haar tweede [VOORzomerweekend](#) met patiënten en mantelzorgers in zorghotel Middelpunt te Middelkerke.

De versoepelingen op de coronamaatregelen maakten het ons mogelijk om 27 pALS met hun begeleider te ontvangen. Het was fijn om bekende gezichten terug te zien en om nieuwe gezichten te verwelkomen.

Het thema van deze editie was het warme Mexico. Bijzondere dank gaat uit naar onze financiële sponsor de [Nationale Loterij](#) en haar spelers en [feestkleding365.be](#) voor het sponsoren van de feestartikelen. Natuurlijk bedanken wij ook het personeel van Middelpunt en onze fantastische vrijwilligers.



➤ NAzomerweekend - september 2021

Ook in september 2021 ontmoetten pALS elkaar in zorghotel Middelpunt voor het NAzomerweekend. Tijdens het weekend waanden we ons in Oostenrijk, het land van lederhosen, Mozartkugeln en de Edelweiss.

Op zaterdag maakten we met de hele groep een mooie wandeling op de dijk en bezochten we het zandsculpturenfestival van FC De Kampioenen in Middelkerke. Diezelfde dag sloten wij af met een gezellige karaokeavond.



Bijzondere dank gaat uit naar onze financiële sponsor de Nationale Loterij en haar spelers en naar DK Rents voor het gratis ter beschikking stellen van een springkasteel en een grote 4-Op-1-Rij voor de kinderen. De contactweekends worden ook mede mogelijk gemaakt door het MaMuze Fonds van de ALS Liga.



De ALS Liga is steeds op zoek naar nieuwe campagnes, activiteiten of andere sponsoring events. Maak uw activiteit ten voordele van de ALS Liga bekend en we helpen u graag met promotiemateriaal of indien gewenst brengen we u in contact met een pALS die een bijdrage wil leveren aan uw actie. Ook bedrijven die de ALS Liga wensen te sponsoren zijn welkom om contact op te nemen met onze PR & Events dienst.

Ontdek onze website voor het registreren van acties: [neem hier meteen een kijkje !](#)

ALS Liga PR & Events
events@ALS.be - 016/23.95.82

DE ALS LIGA EN DE REST VAN DE WERELD

Nationaal niveau

De ALS Liga is vertegenwoordigd in diverse nationale overkoepelende patiëntenorganisaties met name Onafhankelijk Leven, Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan de bestuursraden en algemene vergaderingen, alsook ondersteuning van eventueel genomen initiatieven naar het beleid toe. Tijdens de bestuursraden worden de activiteiten van de respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd.

Ook is ALS M&D vertegenwoordigd in de Bijzonder Technische Commissie (BTC) van de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB), die aanvragen voor niet-standaard mobiliteitshulpmiddelen evalueert.

Europees niveau

Op Europees niveau neemt Evy Reviërs, CEO van de ALS Liga, een aantal belangrijke functies waar in Europese adviesorganen en patiëntenvertegenwoordigingen.

Sinds 2015 is Evy Reviërs patiëntvertegenwoordiger in wetenschappelijke adviesprocedures voor het Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) van het [European Medicines Agency \(EMA\)](http://www.ema.europa.eu) (www.ema.europa.eu).

Ze is actief betrokken in het European Reference Network (ERN) EURO-NMD (www.ern-euro-nmd.eu), als lid van de Patient Advocacy Group, het Executive Committee, en de speciale werkgroep Neuromuscular. Daarenboven is zij Voorzitter van het Ethics Committee. In Februari 2021 werd in het wetenschappelijk vakblad *Orphanet Journal of Rare Diseases* het artikel 'Survey on patients' organisations' knowledge and position paper on screening for inherited neuromuscular diseases in Europe' gepubliceerd met co-auteurschap van ALS Liga (Evy Reviërs) via de ERN EURO-NMD Patient Advocacy Group.

In 2016 richtte Evy Reviërs een nieuwe Europese ALS organisatie [EUpALS](http://www.ALS.eu) - European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu) - op met als doel gelijke rechten voor alle Europese ALS-patiënten creëren en hen o.a. beter informeren over en een betere toegang verlenen tot ALS klinische studies. Zij neemt van deze organisatie ook het voorzitterschap waar.

De Raad van Bestuur van EUpALS was op 31 december 2021 als volgt samengesteld:

- ✓ Evy Reviërs, ALS Liga België, Voorzitter
- ✓ Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, Penningmeester
- ✓ Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Secretaris
- ✓ Christian Lunetta, AISLA Italië, Bestuurder
- ✓ Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Spanje, Bestuurder

Mondiaal niveau

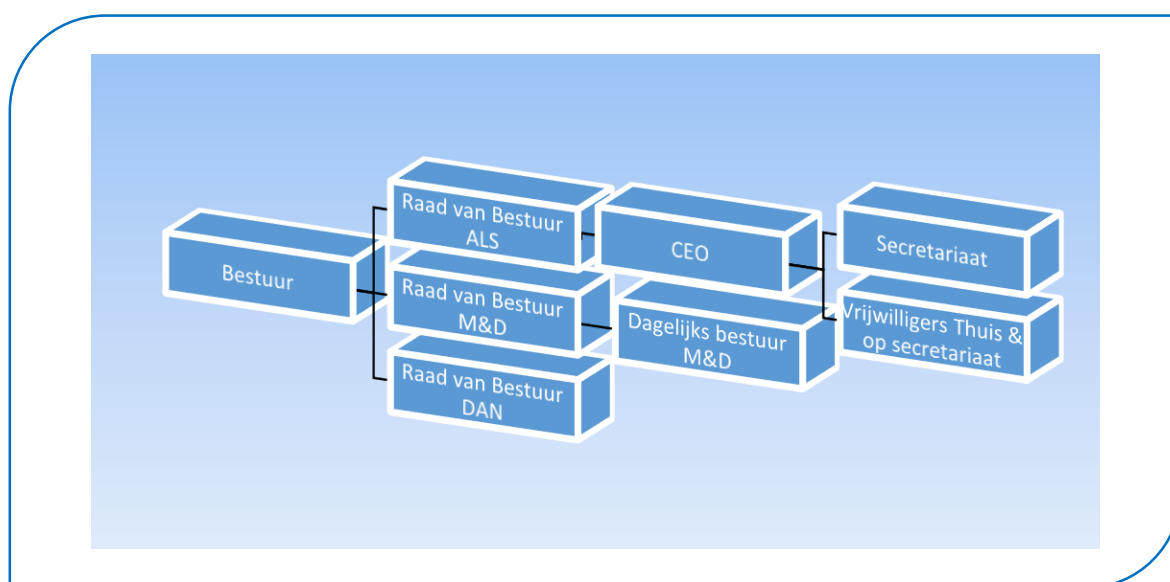
Naast deze nationale en Europese engagementen, neemt de ALS Liga internationale verantwoordelijkheden op. De ALS Liga is lid van de [Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties \(www.alsmndalliance.org\)](http://www.alsmndalliance.org). ALS Liga CEO Evy Revijs vatte op 4 december 2017 een tweede termijn van 6 jaar aan als lid van de Board of Directors, en was Honorary Treasurer.

DE ALS LIGA – ONZE ORGANISATIE EN BESTUUR

➤ Onze 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. De organisatie werkt nauw samen met de vzw's ALS Mobility & Digitalk (gratis ter beschikking stellen van aangepaste hulpmiddelen), ALS DAN (oprichten en uitbaten van het ALS Zorgverblijf in Middelkerke) en MyAssist vzw (bijstandsorganisatie).

➤ Organigram



➤ Dagelijks bestuur en personeel

Het dagelijks bestuur wordt waargenomen door de CEO van de ALS Liga vzw samen met de voorzitter van de Raad van Bestuur alsook de penningmeester.

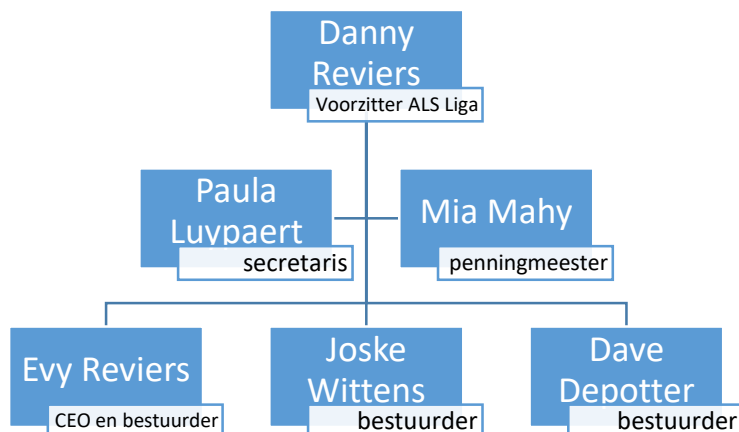
Samen met de CEO is er een team van vier [vaste medewerkers](#) werkzaam in de ALS Liga:

- Management assistant and administrative officer
- PR & Events
- ALS Liaison
- Administration

Tenslotte wordt ons team versterkt door een enthousiaste groep van vrijwilligers waarvan een aantal op min of meer vaste basis het secretariaat ondersteunen. Meer informatie op [onze website](#).

➤ Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2021 als volgt samengesteld:



➤ Algemene Vergadering

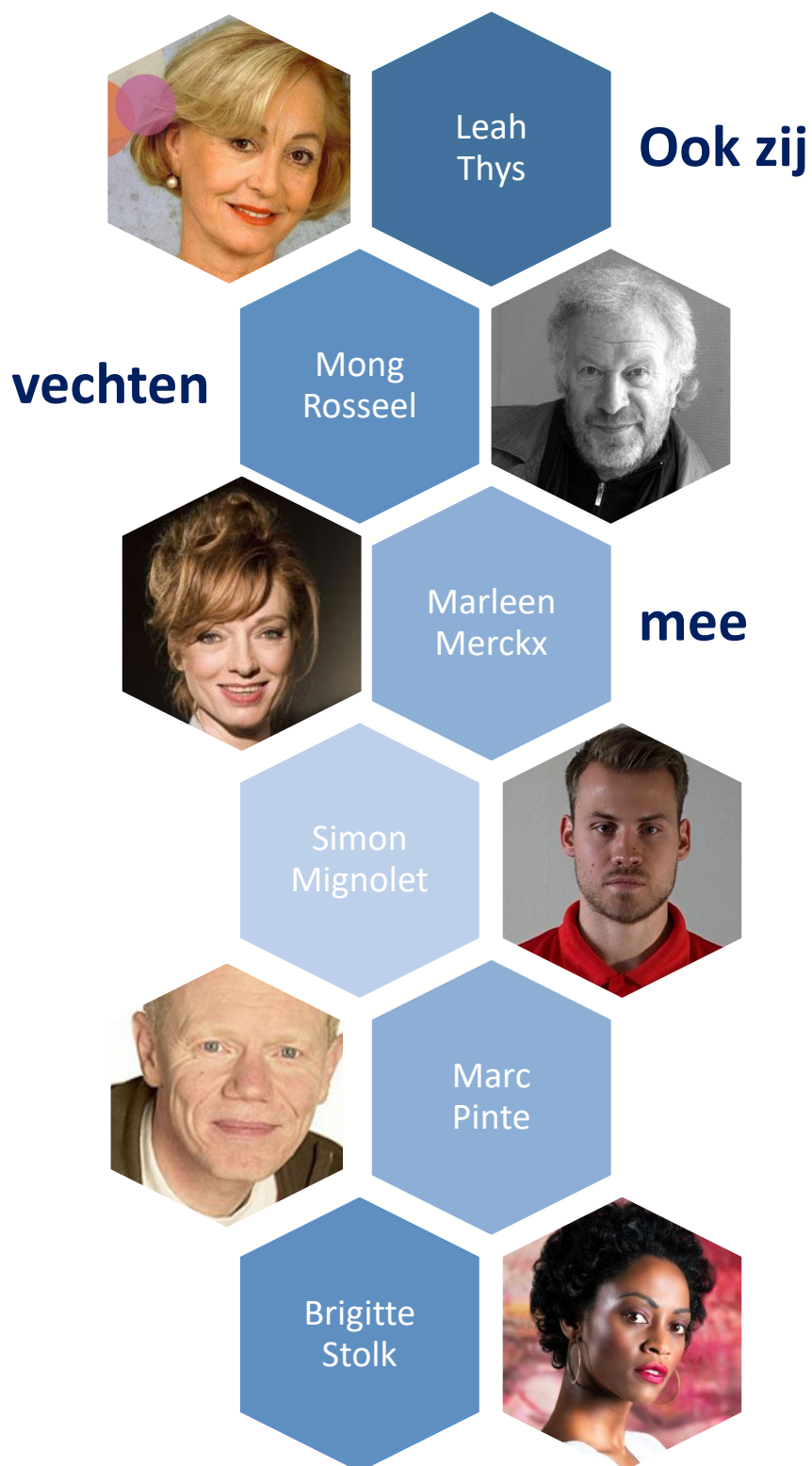
De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2021 als volgt samengesteld: Danny Reviërs (Voorzitter ALS Liga), Paula Luypaert (secretaris ALS Liga), Mia Mahy (penningmeester ALS Liga), Josephine (Joske) Wittens, Dave Depotter, Evy Reviërs (CEO ALS Liga) en Dirk De Valck.

➤ Zetel, secretariaat en contact

De ALS Liga vzw was tot mei 2022 gehuisvest in:
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven.

Vanaf juni 2022 zijn we gehuisvest in:
Vaartkom 17
3000 Leuven
Tel. +32(0)16/23.95.82
info@ALS.be
www.ALS.be

ONZE AMBASSADEURS





IN MEMORIAM

We dragen onze activiteiten op aan alle pALS en hun familieleden en willen met name ook even stilstaan bij de vele pALS van wie we dit jaar afscheid namen. Onze gedachten gaan uit naar alle nabestaanden, vrienden en kennissen die een dierbare verloren aan ALS. Ook voor hen blijft onze deur open staan.



MET DANK AAN AL ONZE DONATEURS

Het is dankzij uw vrijgevigheid dat we de strijd tegen ALS ook in 2021 konden verderzetten door onderzoek te financieren; ALS-patiënten en hun naasten te ondersteunen op psychosociaal vlak alsook met hulpmiddelen en de belangen van ALS patiënten en alle patiënten met een snel degeneratieve ziekte te behartigen.

➤ Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS

De ALS Liga wordt niet gesubsidieerd met publieke middelen. Alle initiatieven, acties en onderzoek dat wij steunen zijn maar mogelijk dankzij de steun van onze donateurs!

De middelen die we inzetten in de strijd tegen ALS zijn volledig afkomstig van giften, legaten, acties en andere vormen van donaties.

We staan er daarom ook op om iedereen die in 2021 zijn steentje bijgedragen heeft van harte te bedanken. Zij maakten verder onderzoek mogelijk, ondersteunden pALS en hun familieleden die zich aansloten bij de ALS Liga en maakten ALS zichtbaarder in de wereld.

➤ Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot

Elk jaar weer is het duidelijk dat ook het bedrijfsleven wil bijdragen aan de strijd tegen ALS. Bedrijven die geconfronteerd worden met de ziekte omdat één van hun werknemers de diagnose ALS kreeg of bedrijven die uitkijken naar een goed doel dat wat minder bekendheid heeft en een duw in de rug kan gebruiken.

Ook op verschillende activiteiten is de sponsoring door bedrijven van groot belang gebleken en maakte vaak dat de activiteit tot een groot succes kon uitgebouwd worden.

We danken in het bijzonder onze [vaste sponsors](#) voor hun aanhoudende steun.

➤ We blijven vechten als Leeuwen!

Jaarlijks komen er meer dan 200 nieuwe ALS patiënten bij. Er is al veel onderzoek gedaan, maar er zal nog veel onderzoek nodig zijn alvorens er een afdoend geneesmiddel op de markt komt. Aldus moeten we blijven vechten als Leeuwen om meer fondsen te verzamelen.

Fondsen voor onderzoek, maar ook fondsen om de pALS en hun naasten bij te staan in hun proces, hen te steunen op psychosociaal vlak alsook met hulpmiddelen.

We roepen dan ook iedereen op om mee te blijven vechten!



➤ Meevechten? Dat kan!

als particulier kan u

De ALS Liga in uw testament laten opnemen.

Ook via het opmaken van een testament of legaat kan u de keuze maken om een goed doel te steunen.

[Meer info](#)

Geld doneren

via onze website of via een overschrijving. U kan ook een domiciliëring of doorlopende opdracht bij uw bank regelen.

[Meer info](#)

Een activiteit/actie ten voordele van de ALS Liga organiseren

Laat ons weten als u een actie wenst te doen ten voordele van de ALS Liga. We helpen u graag met promotiemateriaal.

[Meer info](#)

Bezoek de ALS-shop

Hier vindt u tal van gadgets, t-shirts en boeken of kleine hulpmiddelen.

[Naar de shop](#)

als onderneming kunt u

rechtstreeks geld
overmaken op de
rekening van de
ALS Liga.

[meer info](#)

Acties organiseren voor
uw medewerkers waarvan
de opbrengsten naar
onderzoek en patiënten-
ondersteuning gaan.

[meer info](#)

[Vaste sponsor](#) van de ALS
Liga worden met uw
bedrijf of instelling

[meer info](#)

Bent u als bedrijf of openbare
instelling geïnteresseerd om
de ALS Liga te steunen? [Er zijn
reeds velen u voorgegaan.](#)

Doet u ook mee?

Contacteer

onze dienst PR & Events

events@ALS.be