

Jaarverslag 2016



Be a hero

ALS Liga roept pALS op om fondsenwerver te worden om zo de ziekte uit de wereld te helpen.
La Ligue SLA fait un appel aux pALS pour s'engager comme collecteur de fonds.

Word, net als Antonio een held voor jouw lotgenoten!

Deviens, comme Antonio, un héros pour tes compagnons d'infortune!



Antonio is sinds vele jaren een fondsenwerver voor 'A Cure for ALS'. Hij doet dit met een hart voor zijn lotgenoten.
Antonio est un collecteur de fonds pendant de nombreuses années 'A Cure for ALS'. Il le fait avec un coeur pour ses compagnons d'infortune!.

ALS Liga roept pALS op om fondsenwerver te worden om zo de ziekte uit de wereld te helpen.
La Ligue SLA fait un appel aux pALS pour s'engager comme collecteur de fonds.

Word, net als Familie De Vleeschouwer een held voor jouw lotgenoten!

Deviens, comme la famille 'De Vleeschouwer', un héros pour tes compagnons d'infortune!



Familie De Vleeschouwer is trouwe organisator van ALS-activiteiten onder het mom: "Oudenhove heeft een hart voor ALS."
La famille Vleeschouwer est fidèle organisateur des activités pour la SLA sous le prétexte: «Oudenhove a un coeur pour la SLA.»

ALS Liga roept pALS op om fondsenwerver te worden om zo de ziekte uit de wereld te helpen.
La Ligue SLA fait appel aux pALS pour s'engager comme collecteur de fonds.

"We vechten als leeuwen tegen ALS!"

« On se bat comme des Lions contre la SLA! »



Inhoud

| | | |
|----------|-------------------------------------|-----------|
| 1 | OVER DE LIGA | 5 |
| 1.1 | Wat is ALS? | 5 |
| 1.2 | Oprichting van de Liga | 5 |
| 2 | ORGANISATIE EN BESTUUR | 6 |
| 2.1 | ALS Liga | 6 |
| | Organigram..... | 6 |
| | Organisatie | 6 |
| | Zetel, secretariaat en contact..... | 6 |
| | Raad van bestuur | 6 |
| | Algemene vergadering | 6 |
| 2.2 | ALS Mobility & Digitalk | 7 |
| | Organigram..... | 7 |
| | Organisatie | 7 |
| | Zetel, secretariaat en contact..... | 7 |
| | Algemene vergadering | 7 |
| 2.3 | ALS DAN | 8 |
| | Organisatie | 8 |
| | Zetel, secretariaat en contact..... | 8 |
| 2.4 | Personeel | 8 |
| 2.4.1 | ALS Liga | 8 |
| 2.4.2 | ALS M&D | 8 |
| 2.5 | Vertegenwoordiging..... | 9 |
| 2.6 | Ambassadeurs | 9 |
| 3 | MISSIE EN VISIE | 10 |
| 3.1 | Missie | 10 |
| 3.2 | Visie..... | 10 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 4 | ACTIVITEITEN | 11 |
| 4.1 | Intern | 11 |
| 4.2 | Extern | 11 |
| 4.3 | Activiteiten in 2016 | 12 |
| 5 | INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE | 15 |
| 5.1 | Communicatie naar de doelgroep | 15 |
| 5.2 | Externe communicatie | 15 |
| | Sociale media | 16 |
| 5.3 | Externe Liaison functie | 16 |
| 5.4 | Aanvraag bijstandsorganisatie MyAssist | 17 |
| 6 | ONDERZOEK EN FONDSSEN | 19 |
| 6.1 | Steunfonds 'A cure for ALS' | 19 |
| 6.2 | Project Mine en Ice bucket challenge | 19 |
| 7 | MEDIACAMPAGNES | 20 |
| 7.1 | Mannequin Challenge | 20 |
| 7.2 | Campagne 2dehandsvoorALS | 20 |
| 7.3 | Ga door met mijn strijd | 21 |
| 8 | VZW MOBILITY & DIGITALK | 22 |
| 8.1 | Dienstverlening | 22 |
| 8.2 | Rechtstreekse contacten met pALS | 22 |

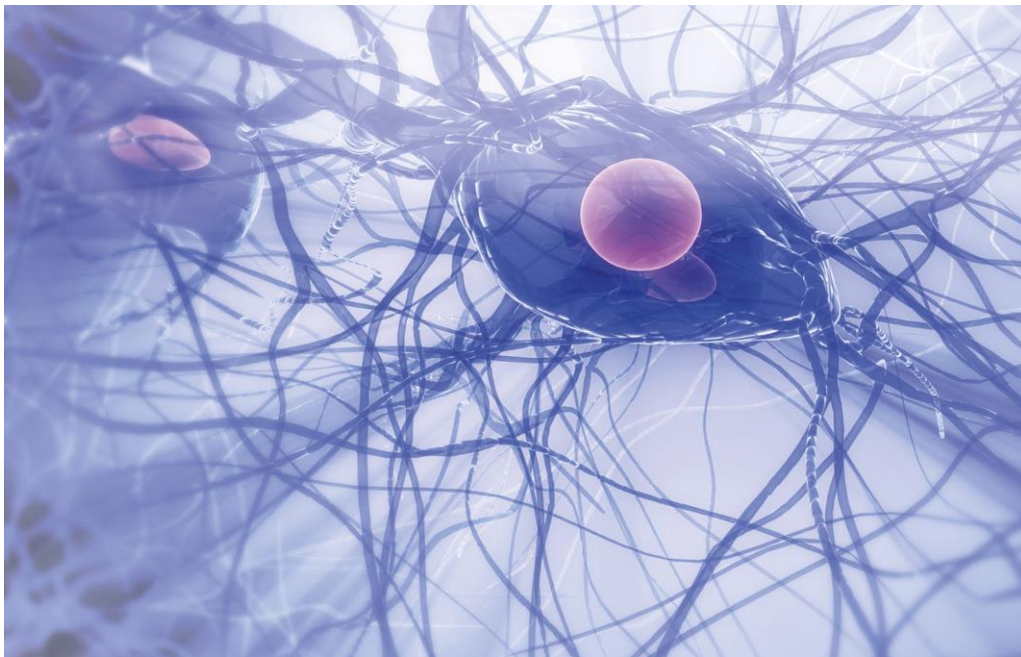
1 OVER DE LIGA

1.1 Wat is ALS?

ALS staat voor Amyotrofe Laterale Sclerose

Amyotrofie betekent 'verlies van het spierweefsel' (myo=spier). Laterale sclerose betekent 'verharding door littekenweefsel van de zijstrengen, waarin de piramidebanen afdalen'.

ALS is een neuromusculaire niet-besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Momenteel is geen afdoende behandeling of een preventiemethode gekend. De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, hetgeen zekere voorspellingen moeilijk maakt. De aandoening is veelal fataal gemiddeld 33 maanden na diagnose en dit door verlamming van de ademhaling- of slikspieren. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van ALS-patiënten.



1.2 Oprichting van de Liga

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de VZW ALS Liga België officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Deze mensen hadden het jaar voordien gereageerd op een oproep van Hugo Mees, de vader van een jonge ALS-patiënt. Allen hadden nood aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten. Het bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten of hun familie met als voordeel dat zij de ziekte met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen.

De vzw met Identificatienummer 9897/95 staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

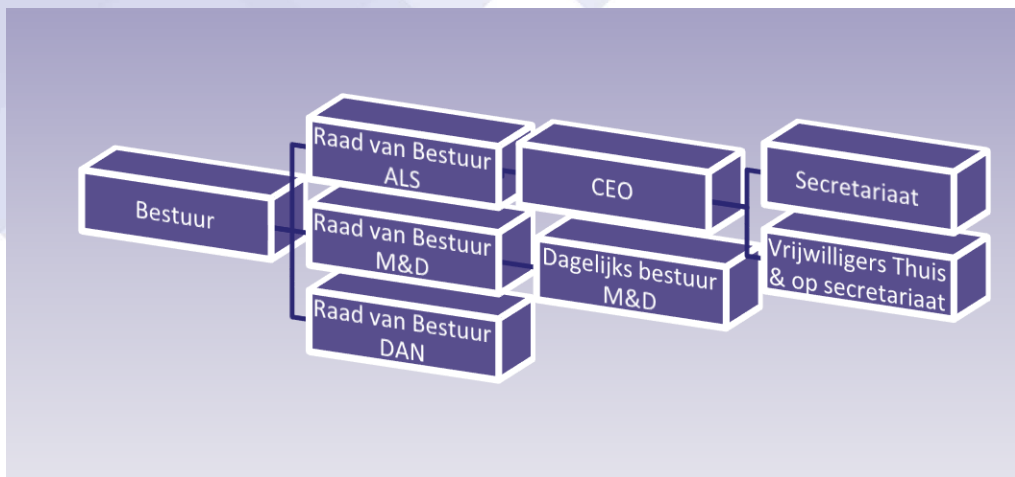
Ondertussen is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die steeds klaarstaat voor mensen met ALS en hun familie. De Liga beschikt nu over een eigen secretariaat dat bemand wordt door vrijwilligers. De zetel is gevestigd in Leuven. We beschikken over allerlei hulpmiddelen van A tot Z: zoals rolstoelen, van de eenvoudigste tot de meest gesofisticeerde computergestuurde rolwagens, alle soorten communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, enz. Mensen met ALS die lid zijn van de vereniging kunnen van deze service gebruik maken als de nood aan hulpmiddelen zich opdringt.

Mensen mogen al hun vragen aan ons stellen, in de mate van het mogelijke geven we daar antwoord op of we wijzen hem/haar door naar medici of naar de bevoegde instanties.

2 ORGANISATIE EN BESTUUR

2.1 ALS Liga

Organigram



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, secretariaat en contact

De zetel is gevestigd in:

Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.
Tel. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65,
e-mail info@als.be
website www.ALS.be

Raad van bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2016 als volgt samengesteld:

| | |
|----------------|----------------|
| Reviërs Danny | Voorzitter |
| Luybaert Paula | Secretaris |
| Mahy Mia | Penningmeester |
| Bulcke Liliane | Bestuurder |
| Depotter Dave | Bestuurder |
| Reviërs Evy | Bestuurder |

Algemene vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2016 als volgt samengesteld:

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

2.2 ALS Mobility & Digitalk

Organigram



Organisatie

ALS Mobility & Digitalk is een deel vzw die verantwoordelijkheid heeft over de hulpmiddelen en later terugkomt in het jaarverslag.

Zetel, secretariaat en contact

De zetel is gevestigd in:

Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.
Tel. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65,
e-mail info@als.be
website www.ALS.be

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:

| | |
|---------------|----------------|
| Mahy Mia | voorzitter |
| Wittens Joske | secretaris |
| Reviere Danny | penningmeester |
| Reviere Evy | bestuurder |

Algemene vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:

Depotter Dave
Mahy Mia

Reviere Danny
Reviere Evi
Wittens Josephine

2.3 ALS DAN

Organisatie

ALS DAN is een deel vzw met een maatschappelijke zetel opgericht om Middelpunt te kunnen opbouwen aan de kust.

Zetel, secretariaat en contact

De zetel is gevestigd in:

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
website www.ALS.be

De Raad van Bestuur vzw ALS DAN was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:

Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evi

2.4 Personeel

Fulltime personeel

2.4.1 ALS Liga

| | |
|------------------|--|
| Evi Reviere | CEO |
| Heather De Cleer | Marketing, Communication & Event Officer |
| Gwen Vernimmen | Externe liaison |

2.4.2 ALS M&D

| | |
|----------------|--------------------------------------|
| Girma Dawd Ali | Personal Assistant & Medical Affairs |
| Dirk De Valck | Staff Employee |

Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2016 werkten er 13 vaste vrijwilligers op het secretariaat.

Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2016 werkten er 32 vrijwilligers van thuis uit.

Er zijn honderden vrijwilligers actief die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen.

2.5 Vertegenwoordiging

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

Naast deze nationale engagementen, neemt de ALS Liga internationale verantwoordelijkheden op. De ALS Liga is lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties (www.alsmndalliance.org), waarbinnen CEO Evy Reviers tot eind 2016 lid was van de Board of Directors. Sinds 2015 is Evy Reviers patiëntvertegenwoordiger in wetenschappelijke adviesprocedures voor het European Medicines Agency (EMA; www.ema.europa.eu). In 2016 werd Evy Reviers eveneens lid van 2 EURORDIS Patient Advisory Boards (PABs) voor Patient Advocacy Groups (E-PAGs), nl. voor Rare Neurological Diseases, en voor Rare Neuromuscular Diseases.

In 2016 werd door Evy Reviers eveneens begin gemaakt met de oprichting van de nieuwe Europese ALS organisatie EUpALS: European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu). EUpALS wil gelijke rechten voor alle Europese ALS-patiënten creëren, hen o.a. betere toegang tot ALS klinische studies geven en informatie hierover bezorgen.

2.6 Ambassadeurs

David Davidse (*zanger-acteur*), Eric Goris (*acteur*), Anouck Lepère (*model*), Marleen Merckx (*actrice*), Simon Mignolet (*doelman Rode Duivel*), Marc Pinte (*presentator*), Mong Rosseel (*cabaretier*), Kate Ryan (*zangeres*), Leah Thijs (*actrice*), Herman Van Rompuy (president emeritus van de Europese raad).



3 MISSIE EN VISIE

3.1 Missie

De ALS Liga België is een patiëntenvereniging die in België de belangen van pALS (personen 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 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.

3.2 Visie



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 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 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 financierders 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.



4 ACTIVITEITEN

4.1 Intern

Vergaderingen plaatsgevonden in het **jaar 2016**:

- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS Liga;
- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS DAN;
- Vergadering Raad van Bestuur M&D;
- AV van ALS DAN, ALS Liga en Mobility & Digitalk.

4.2 Extern

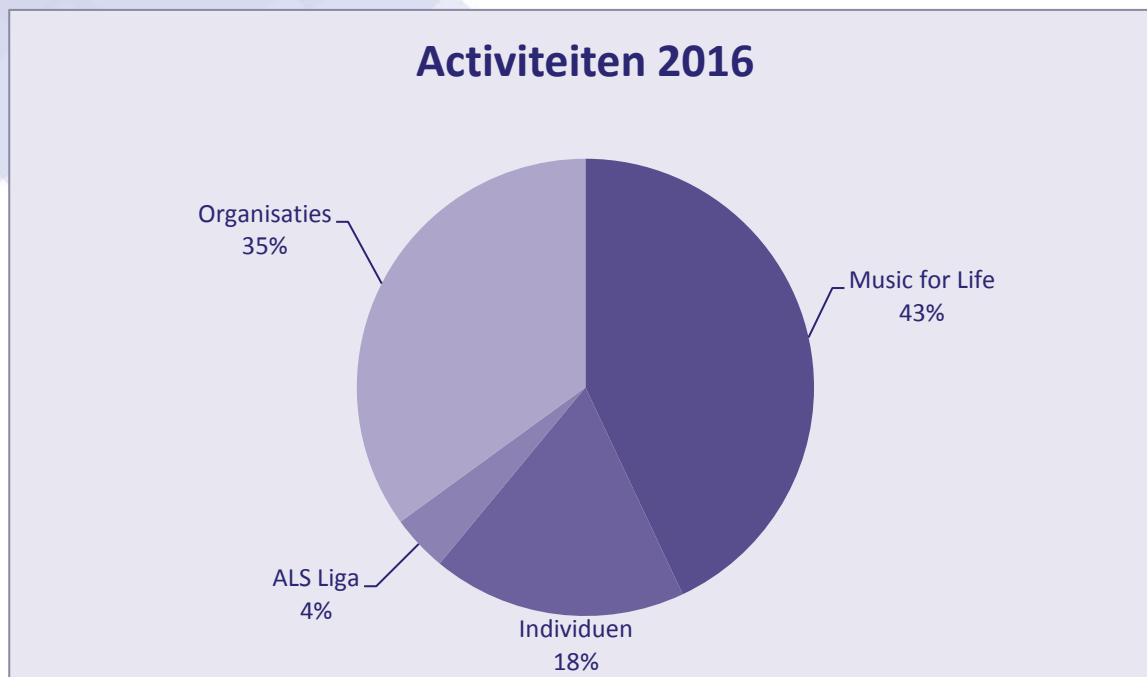
De vzw ALS Liga heeft een voortdurende nood aan financiële middelen om haar dagelijkse werking mogelijk te kunnen maken. Daarom vragen wij steeds opnieuw hulp van derden: van vrijwilligers die ondersteunende taken willen uitvoeren en van individuele geldschietters die ons een duwtje in de rug willen 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.

4.3 Activiteiten in 2016

In het jaar 2016 hebben we steun gekregen vanuit verschillende hoeken van België en dit van uiteenlopende bronnen. Van personen die fietstochten organiseren tot koekenbakken, elke activiteit is een onmisbare bijdrage tot de vzw en sterkt zo de strijd tegen ALS. het is ongelooflijk om te zien hoe mensen zich willen inzetten om deze ziekte de wereld uit te helpen. Acties, zowel klein als groot worden enorm geapprecieerd.

'Music for Life' heeft dit jaar een wonderbaarlijk cijfer behaald. Ook de ALS Liga is dit jaar veel verkozen geweest tot goed doel waarvoor acties werden genomen. Dit niet enkel van individuen maar ook verenigingen en zelfs grote organisaties. Zo is 'Music for Life' een grote steun geweest in het jaar 2016.



21 juni 2016 - Wereld ALS-dag

Wereldwijd wordt 21 juni uitgeroepen tot internationale ALS-dag. Ook in België trachten wij deze dag elk jaar in de kijker te plaatsen en de ALS problematiek onder de aandacht te brengen van de overheden en het brede publiek.

Dat gebeurt vooral via activiteiten, onze ambassadeurs en ook in de media.

Maar wij rekenen ook op jullie. Als iemand ideeën heeft of zich geroepen voelt een of andere activiteit te ontplooiën in dit kader, zullen wij dat ten zeerste waarderen. Hoe meer ruchtbaarheid we aan deze vreselijke ziekte geven, hoe beter de problematiek er rond kan aangepakt worden.

ALS-dag mag niet zomaar voorbijgaan. Patiënten en hun familie mogen niet als enigen de betrokkenen zijn op deze dag.

Samen met hen kunnen wij ons steentje bijdragen om bv. op eigen initiatief, in onze buurt of omgeving, iets te ondernemen en alzo deze aandoening een erkenbaar "gezicht" te geven bij het grote publiek. Niet alleen op 21 juni, maar ook nadien... ALS onder de aandacht brengen is noodzakelijk, nu en altijd.

02 t/m 04-09-2016 - Middelkerke - ALS-contactmoment 2016



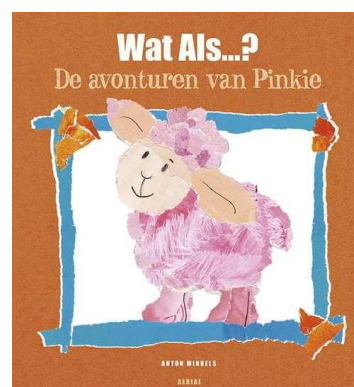
Ook dit jaar organiseerden we ons jaarlijks contactweekend te Middelpunt in Middelkerke. Het contactweekend is gratis voor patiënt en één begeleider. Er wordt enkel een waarborg van € 50 per persoon gevraagd, die je integraal terugkrijgt op het contactweekend. Het verblijf is in volpension. Het thema van dit jaar was 'Verbondenheid'.

CONTACTWEEKEND 2016
MIDDELPUNT
WEEKEND DE CONTACT

2, 3 en 4 september 2016
2, 3 et 4 septembre 2016

Gratis deelname
Schrijf nu al in!

Participation gratuite
Inscriptions ouvertes!



Dit jaar konden we rekenen op de royale sponsoring van de Nationale Loterij! Mede dankzij hen konden we dit weekend voor patiënten organiseren.

2016 - Actie - Like to strike ALS ©

Help ons in de strijd tegen ALS en like onze facebook-pagina!



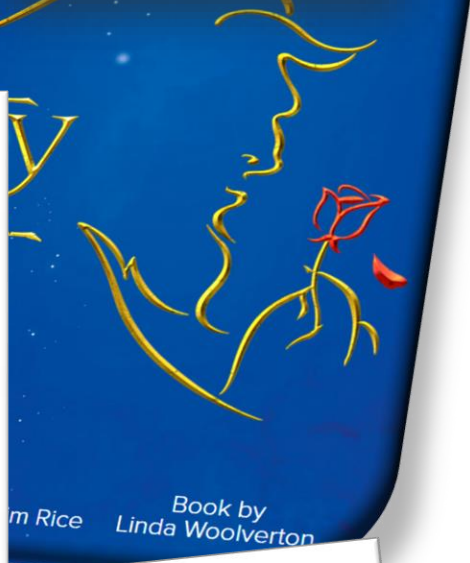
Wilt u mee ALS de wereld uit helpen dan kan u naast uzelf, ook uw vrienden, uw familie en kennissen aansporen om ons te liken. Solidariteit en samenwerking zijn belangrijke factoren om ALS te bestrijden. Deze actie kreeg de naam LIKE TO STRIKE ALS ©.

Uw like helpt ons om meer bekendheid te geven aan de ziekte ALS.

Alvast bedankt voor uw steun uit naam van alle pALS!



Collage Activiteiten 2016



5 INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE

5.1 Communicatie naar de doelgroep

Ook in 2016 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. Intern bezorgen wij patiënten die de diagnose ALS krijgen alle informatie. In onze geïnformateerde 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 Liga magazine', dat gratis wordt verstuurd. Ook via de website kan alles op de voet gevolgd worden, want deze wordt dagelijks 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.

5.2 Externe communicatie

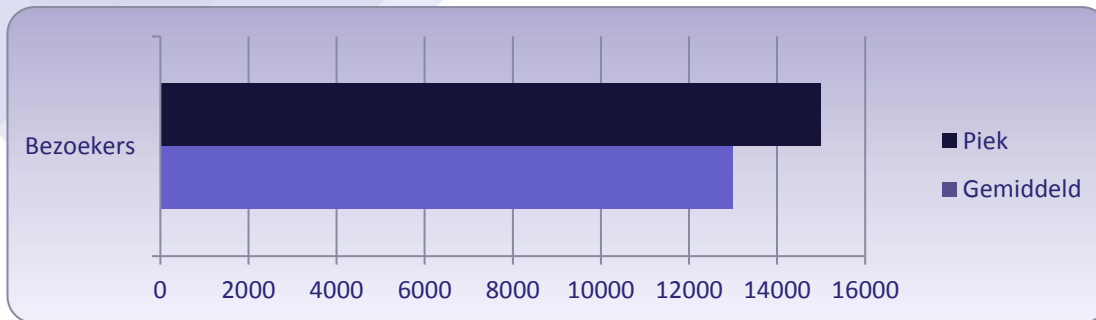
Extern treedt de ALS Liga op als spreekbuis van haar patiënten. Als belangengroep heeft zij slechts één streefdoel: de rechten van haar patiënten optimaal verdedigen.

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 werkmiddelen uit te breiden door het inzamelen van fondsen via initiatieven die opvallen bij het grote publiek.

Sociale media

Meer en meer gebruiken we de sociale media. Uit cursussen en vormingsdagen van de overheid leren we dat die communicaties een uitlaatklep zijn voor vrienden onderling. Ook organisaties en overheden zelf stappen mee in deze vorm van communicatie. Doch het gebruik ervan ziet er voor een organisatie als de ALS Liga even anders uit dan voor individuen onderling omwille van het specifieke karakter zoals bv de zware diagnose ALS. We leren uit deze vormingen ook dat de sociale media voor verenigingen die te maken hebben met een diagnose als ALS en dus een grote impact betekenen op het gezinsleven, veel minder impact zullen hebben indien er niet een goede website als fundament bestaat. Op een website kan men zoeken naar de geschikte informatie zonder de eigen privacy en anonimiteit bekend te maken. En dat het werkt tonen de volgende cijfers aan : de ALS-website wordt per maand gemiddeld meer dan 13000 keer bezocht, met pieken van bijna 15000 bezoekers per maand (zie grafiek).



Inmiddels is de ALS Liga ook te vinden op Facebook, LinkedIn, Twitter en op Google+. Dit levert de Liga de mogelijkheid om op een gemakkelijke manier in contact te blijven met donateurs en geïnteresseerden.



Tenslotte hebben we nog ons driemaandelijks ALS Liga Magazine, die ook in de externe communicatie een grote rol speelt. Dit vooral voor mensen die niet vertrouwd zijn met het internet, want iedereen die geïnteresseerd is, sturen wij gratis het Magazine toe.

5.3 Externe Liaison functie

Sinds eind mei 2014 is er een ergotherapeute tewerkgesteld als externe ALS-Liaison. Dit is een project gefinancierd door de federale overheid in samenwerking met het RIZIV. Ook conventieziekenhuizen zijn mee in het project gestapt.



De liaison functie houdt in patiënten met ALS (pALS) in een acute thuisituatie zo zelfredzaam mogelijk te laten blijven. Na de context en de hulpvraag van de pALS te schetsen geven we advies op maat en ondersteunen we de patiënt met info. Om dit te bereiken worden pALS en mantelzorgers uitgenodigd voor een verkennend gesprek om op die manier hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Om zo efficiënt mogelijk te kunnen werken en zoveel mogelijk pALS te bereiken, gaan deze gesprekken bij voorkeur door hier op het secretariaat. In de acute situatie wordt uiteraard een huisbezoek gepland.

Als volgende stap zitten we rond de tafel met alle partijen, eventueel ook zorgverleners, om een oplossing uit te werken. Nadat zowel de persoonlijke inbreng, als eventueel professionele inbreng gebeurd is, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS. Er wordt een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.

Elke ALS-patiënt moet (gratis) geregistreerd zijn bij de ALS Liga om op deze dienst een beroep te kunnen doen.

Hoe verloopt het?

U als patiënt, familie of zorgverlener contacteert de ALS-liason per e-mail of via telefoon (ma-vrij 9-16u). Na een grondige analyse van uw situatie zal een afspraak gemaakt worden om samen met de liaison een oplossing voor het probleem voor te stellen. Dit gebeurt best samen met alle betrokken partijen: de patiënt, mantelzorgers en de zorgverleners (kinesitherapeut, verpleegkundige, huisarts of andere).

De liaison kan advies geven bij dringende problemen en problemen waar een gecoördineerde tussenkomst vereist is. Er wordt ondersteuning geboden aan de patiënt en de naaste omgeving. De liaison stippelt een zorgplan uit en streeft naar een zo optimaal mogelijke thuissituatie: het is belangrijk dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven in de beste omstandigheden en dat aanpassingen snel en efficiënt kunnen gebeuren. Er wordt dus gezocht naar creatieve oplossingen zonder al te grote veranderingen teweeg te brengen.

Kort samengevat: de ALS-liason biedt een gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten.



5.4 Aanvraag bijstandsorganisatie MyAssist

In 2016 werd binnen de ALS Liga begin gemaakt met de oprichting van MyAssist (www.myassist.be), een nieuwe bijstandsorganisatie die zich zal inzetten voor een optimale ondersteuning tijdens de besteding van het persoonsvolgend budget. MyAssist zal openstaan voor alle budgethouders. Gezien onze ervaring met o.a. spoedprocedures en snel degeneratieve aandoeningen beseffen we het belang van een snelle opvolging en een juiste besteding. Hierdoor zal iedereen bij ons zeker zijn van een snelle service op maat. Ook personen met communicatieproblemen zullen met extra aandacht, begrip en geduld ondersteund worden.

In 2016 werd een aanvraagdossier ingediend bij het VAPH om als vijfde bijstandsorganisatie erkend te worden. Bij erkenning zal MyAssist als aparte vzw, onafhankelijk van de ALS Liga, worden opgericht.

6 ONDERZOEK EN FONDSSEN

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.

Ook in de nieuwsbrief verschijnen er regelmatig artikels over nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek betreffende de ziekte ALS. Het onderzoeksteam van de KU Leuven, onder leiding van Prof. Vandamme, werkt in hun onderzoek voor het ogenblik met enkele diermodellen.

6.1 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 het wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren. Donateurs beslissen zelf aan welk project hun gift wordt uitbesteed. Op die manier kunnen zij op een gerichte en transparante manier kiezen voor een project die door de ALS Liga wordt gesteund en die een grote kans op succes biedt.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga. Elk project beschikt over haar eigen webpagina met een teller die het tot nu toe behaalde bedrag aanduidt. Telkens er een donatie wordt gemaakt, loopt de teller op. Hoeveel er nog moet ingezameld worden per project, is ook aangeduid.

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch specialiseren zich al jarenlang op het ALS-onderzoek aan de KU Leuven, leider op het vlak van geneeskunde, en spitsen zich op dit moment toe op de volgende onderzoeken:

- De zebavis als model voor C9orf72 gerelateerde ALS
- Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen in de strijd tegen ALS
- De fruitvlieg als model voor nieuwe behandelingen voor ALS

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

6.2 Project Mine en Ice bucket challenge

Door de opbrengst van de Ice Bucket challenge in 2014 kon de Belgische afdeling van project MinE €310.000 gebruiken om onderzoek te doen naar de genetische variant van ALS. Onderzoekers uit Amerika en Nederland, verbonden aan het Project MinE onderzoek konden 2 nieuwe ALS genen ontdekken. Deze genen zullen de kans op ALS aantonen en vergroten.



7 MEDIACAMPAGNES

7.1 Mannequin Challenge

De laatste maanden van het jaar 2016 was het moeilijk om nog niet bekend te zijn met het fenomeen 'mannequin challenge'. Hier heeft de ALS Liga in samenwerking met Publicis en het Leuvens onderzoeksteam op ingespeeld door 'the never ending mannequin challenge' te creëren. De camera beweegt in het labo en passeert heel wat witte jassen. Handen die duidelijk heel medische onderzoeken aan het doen zijn, geconcentreerde blikken en zelfs wat rook. Iedereen staat stokstijf tot de camera overal gepasseerd is. Hierna mag iedereen terug bewegen en gaat het dagdagelijkse werk verder. Behalve voor de ALS patiënt die in het middel van het labo zit. Voor hem is elke dag een mannequin challenge.

7.2 Campagne 2dehandsvoorALS

Iedereen heeft thuis wel zaken liggen waarvan ze heel zeker zijn dat ze deze niet meer zullen gebruiken. Of die zelfs gewoon een miskoop waren en onmiddellijk in de kast zijn beland. We kunnen ons allemaal wel iets voor het hoofd halen. Maar wat met spullen die je nog heel graag gebruikt, maar niet meer kunt? Dat je een handige Harry was, maar je handfunctie verdwenen is, je een eigen paintball bedrijf had maar niet meer kon een pistool vasthouden, dat je een mooie sportwagen had waarmee je niet meer kan rijden? Dit zijn maar enkele voorbeelden van eigendommen die ALS patiënten niet meer kunnen gebruiken, al waren ze er nog zo gehecht aan. Deze campagne toonde enkele ALS patiënten die hun eigendommen verkochten, omdat ze niet meer bruikbaar waren. De bedoeling was om mensen aan te zetten de spullen die ze toch niet meer gebruiken, te verkopen via tweedehands en op die manier het wetenschappelijk onderzoek ten voordele van ALS te steunen.

SNOWBOARD
€240,-
MAG WEG WEGENS
VERLAMMING ARM- EN
BEENSPIEREN.

ALS ^{de} SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA
2dehandsvoorALS.be

Wat zij niet meer kunnen gebruiken, kan toekomstige ALS-patiënten helpen. Strijd mee tegen ALS en koop of verkoop op 2dehandsvoorals.be

THUISZORGBED
€1.140,-
MAG WEG WEGENS
VERLAMMING
ADEMHALINGSPIEREN.

ALS ^{de} SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA
2dehandsvoorALS.be

Wat zij niet meer kunnen gebruiken, kan toekomstige ALS-patiënten helpen. Strijd mee tegen ALS en koop of verkoop op 2dehandsvoorals.be

GEREEDSCHAPS-
KOFFER
€143,-
MAG WEG
WEGENS VERLAMMING
HANDSPIEREN.

ALS ^{de} SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA
2dehandsvoorALS.be

Wat zij niet meer kunnen gebruiken, kan toekomstige ALS-patiënten helpen. Strijd mee tegen ALS en koop of verkoop op 2dehandsvoorals.be

7.3 Ga door met mijn strijd

Zodra de strijd gestreden en verloren is door de patiënt, kan het net zo belangrijk zijn dat de nabestaanden de strijd niet opgeven. Ook zij kunnen, op een geheel andere wijze weliswaar, tegen de ziekte strijden. In reeds 2 campagnes hebben zowel de nabestaanden van Timmy als van Rik duidelijk aangegeven de strijd nog niet opgegeven te hebben en zij vragen aan u om hetzelfde te doen.



8 VZW MOBILITY & DIGITALK



8.1 Dienstverlening

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.

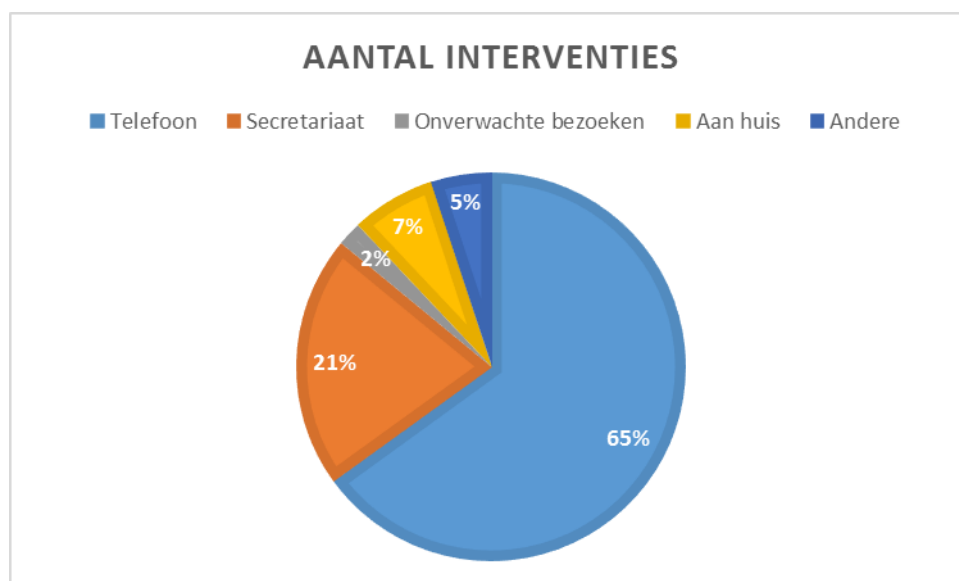
De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen. Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

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.

8.2 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 totaal hebben wij in 2015 **1.064** interventies gehad. Op het secretariaat ontvingen we **209** pALS. Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgereikt. Het aantal interventies via telefoon bedroeg **720**, interventies aan huis **77**, onverwachte bezoeken **25** en andere **58** (zie grafiek).



Ook in 2016 bleven we vechten ALS leeuwen



ALS Liga België vzw – Ligue SLA Belgique asbl

Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
E-mail: info@ALS.be
website: www.ALS.be

www.facebook.com/ALSLiga
twitter.com/ALS_Liga

Openingsuren:
ma, di, do & vr van 09.00u tot 16.00u
woensdag gesloten;
Langskomen is enkel op afspraak