



2018

ALS Liga

JAARVERSLAG

Samen helpen we ALS de wereld uit!

Dankzij uw steun hebben we ook in 2018 heel wat onderzoek kunnen financieren, ALS-patiënten en hun naasten via onze Liaison alsook via onze M&D hulpmiddelen vzw kunnen ondersteunen en verschillende campagnes kunnen opzetten met als doel ALS meer in de schijnwerpers te zetten om nog meer steun te krijgen.

Dank nogmaals voor uw vrijgevigheid!

in 2018

werd meer dan 3 miljoen euro ter beschikking gesteld voor ALS onderzoek

in 2018

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

in 2018

werden meer dan 300 hulpmiddelen in- of uitgeleend via ALS M&D

in 2018

ontving de ALS Liga ruim 470 pALS op haar secretariaat

in 2018

genoten meer dan 50 pALS en hun familieleden en/of begeleiders van een ontspannend contactweekeinde in Middelkerke

in 2018

werden talloze projecten, studiedagen en activiteiten georganiseerd

Hartelijk dank voor uw steun!

Inhoudsopgave

Woord vooraf van Evy Reviërs, CEO ALS Liga	5
Wat is ALS ?	5
De ALS Liga vzw: oprichting, missie en visie	7
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	13
Tricals	13
Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten	15
Informatieverstrekking	15
Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden	15
Een bezoek van onze Liaison	16
Hulpmiddelen via ALS Mobility & Digitaltalk vzw	17
Onze acties en activiteiten – we gaan de strijd met ALS aan !	19
Wereld ALS-dag 21 juni 2018	19
ALS opleidingsdag 27 juni 2018	19
Contactweekeinde 2018	20
Mediacampagnes Work for ALS	21
Andere acties – sponsoring	21
Stickercampagne	21
Doneer per SMS	21
Like to Strike ALS	22
Verdelingscampagne folders ‘legaten’ via notarissen	22
Eindejaarsactie 2018 – verkoop van kerstkaarten	22
Music for Life – De Warmste Week	22
De ALS Liga in België en de rest van de wereld	24
Nationaal niveau	24
Europees niveau	24
Internationaal niveau	24
De ALS Liga – onze organisatie en bestuur	25
ALS Liga vzw	25
Onze organisatie	25
Organigram	25

Dagelijks bestuur en personeel	25
Raad van Bestuur.....	26
Algemene Vergadering.....	26
Zetel, secretariaat en contact.....	26
ALS Mobility & Digitalk vzw.....	27
Onze organisatie.....	27
Organigram.....	27
Dagelijks bestuur en personeel	27
Raad van Bestuur.....	28
Algemene Vergadering.....	28
Zetel, secretariaat en contact.....	28
ALS Liga ambassadeurs	29
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

Bijna 25 jaar strijdt de ALS Liga 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 Reviere, CEO ALS Liga

Een jaar is weer voorbij gevlogen. Een jaar waarin we opnieuw een groot aantal nieuwe leden mochten ontvangen en ondersteunen. Een jaar waarin we helaas ook afscheid moesten nemen van verscheidene patiënten. Een jaar waarin we wederom onverschrokken op zoek gingen naar fondsen ter ondersteuning van onderzoek naar ALS. Een jaar waarin pALS, familieleden, ambassadeurs en sympathisanten samen met ons de ziekte ALS meer op de voorgrond brachten en ons vergezelden in onze strijd.

De ALS Liga genoot in 2018 regelmatig van media-aandacht dankzij initiatieven van pALS en sympathisanten maar ook dankzij de inzet van onze ambassadeurs zoals Leah Thys die op nationale televisie in het praatprogramma Van Gils en gasten elke kijker opriep 1 euro te storten aan de ALS Liga of Nora Tilly die in datzelfde programma de vinger op de wonde legde betreffende de onrechtvaardige leeftijdsgrens (65 jaar) die nog steeds is ingeschreven in de wetgeving voor het al dan niet krijgen van het VAPH via onder meer het persoonsvolgend budget. De Vlaamse Regering is ons ook genegen. We mochten persoonlijk uit handen van de minister-president Geert Bourgeois een check van 50.000,00 euro ontvangen naar aanleiding van de Warmste Week 2018.

Onze focus is en zal in de toekomst ook fondsenwerving voor onderzoek naar ALS blijven. In 2018 hebben we via ons eigen onderzoeksfonds “A Cure for ALS” de mooie som van meer dan 2 miljoen euro kunnen inzamelen. Samen met de lopende projecten werd zo in 2018 ruim 3 miljoen euro besteed aan onderzoek. In 2018 werden trouwens zowel de ALS Liga België als professor Philip van Damme, ALS-onderzoeker aan het Laboratorium voor Neurobiologie (VIB-KU Leuven Centrum voor Hersenonderzoek) genomineerd om op 12 februari 2019 een EURORDIS Black Pearl Award in ontvangst te nemen. Deze award wordt jaarlijks georganiseerd in de aanloop naar de Zeldzame Ziekte Dag die plaatsvindt in de maand februari. Dit event wordt gehouden om de uitmuntende verdiensten en de sterke betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers, patiëntenorganisaties, beleidsmakers, wetenschappers, bedrijven en media te erkennen die ernaar streven om het verschil te maken in de zeldzame ziekte gemeenschap. Professor Van Damme sleepte het ‘Scientific Award’ in de wacht voor zowel zijn uitzonderlijke prestaties in het wetenschappelijk ALS-onderzoek als voor zijn steun en zorg aan ALS patiënten door zijn samenwerking met de niet gesubsidieerde, non-profit patiëntenvereniging vzw ALS Liga België. De ALS Liga België kreeg de ‘EURORDIS Membership Award’ voor de uitstekende diensten en zorg die ze ALS-patiënten in België biedt met als doel de levenskwaliteit aanzienlijk te verbeteren alsook voor haar groot engagement op Europees vlak.

Centraal in al onze activiteiten staan inderdaad de pALS. Elke patiënt nodigen we uit zich gratis aan te melden bij de ALS Liga. Op die manier kunnen we u en uw familie ondersteunen met raad, bijstand, hulpmiddelen, wegwijs door het kluwen van de administratie en verschillende financiële tussenkomsten die voorzien zijn of gewoon met een goed gesprek. We organiseren jaarlijks ons Contactweekeind te Middelkerke waar u samen met andere patiënten en hun begeleiders er eens “uit kan zijn”. Vriendschappen, ja zelfs broederschappen, werden er reeds gesmeden! We kunnen de ziekte helaas niet wegnemen, maar kunnen u wel begeleiden en ervoor zorgen dat u op een zo comfortabel mogelijke wijze kan strijden.

En we strijden met u mee, naast fondsenwerving en de organisatie van acties, onderhouden we ook contacten met de overheid en dragen we op een constructieve wijze bij tot het beleid. Zo start in januari 2019 het nieuwe uitleensysteem voor mobiele hulpmiddelen van de Vlaamse Overheid, wat nu open staat voor alle personen met een handicap ongeacht hun leeftijd met een speciale procedure

voor personen die getroffen worden door een snel degeneratieve ziekte. Een werkwijze waarin de ALS Liga een duidelijke impact heeft gehad en welk ook door de ALS Liga zal worden mede-geëvalueerd.

We danken u voor uw steun en vertrouwen gedurende het afgelopen jaar en kijken vol vertrouwen en enthousiasme uit naar 2019. De strijd gaat door en samen helpen we ALS de wereld uit!

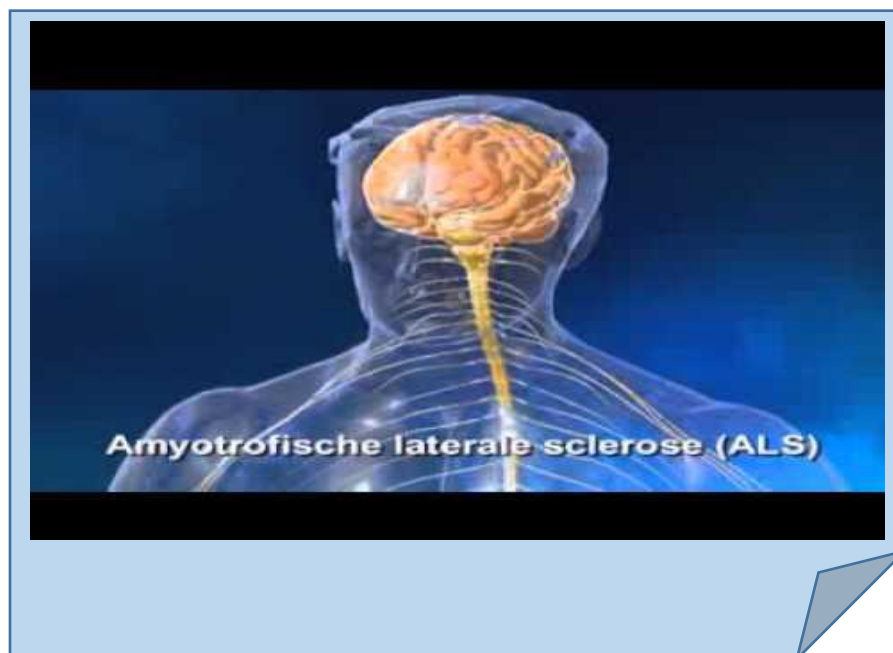
Evy Revers
CEO ALS Liga

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 naar 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 \(EUALS\)](#). Het doel van deze Europese vereniging die momenteel geleid wordt door Evy Reviere, 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 gemeenschappelijk 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 Reviere, 4 vaste medewerkers en een grote groep vrijwilligers.

Via een apart opgerichte vzw Mobility & Digitalk beschikt de ALS Liga tevens over 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 hij/zij recht heeft.

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 ziektes bij de aanvraag van het PVB. Anno 2019 zal opnieuw in navolging van de volhardende inzet van onder meer de ALS Liga een nieuw wetgevend initiatief opstarten via de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) met betrekking tot een nieuw Vlaams hulpmiddelen ontleningssysteem waarbij ALS-patiënten ongeacht hun leeftijd op voorschrift van een NMRC via een erkende bandagist een aangepaste rolwagen in bruikleen kunnen krijgen.

➤ 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 en dit zowel op fysiek vlak (ALS Mobility & Digital) als 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).

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 fondsenwerking 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 het ALS Liga Magazine 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 het onderzoeksteam van Prof. Van Damme, UZ Leuven.

➤ 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, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren. Donateurs beslissen zelf aan welk project hun gift wordt besteed. Op die manier kunnen zij op een gerichte en transparante manier kiezen voor een project dat door de ALS Liga wordt gesteund en dat 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.

Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch specialiseren zich reeds jarenlang in ALS-onderzoek aan de KU Leuven en spitsen zich op dit moment toe op de volgende onderzoeken:

- ✓ Biobanking voor ALS onderzoek
- ✓ Nationaal ALS register

In 2018 heeft A Cure for ALS/VIB-KUL zeer mooie resultaten neergezet. We hebben in deze periode grote bedragen mogen ontvangen, waarmee het wetenschappelijk onderzoek naar ALS gefinancierd werd.

Deze belangrijke onderzoeken waren lopende in 2018 en brachten de volgende resultaten voort:

- ✓ Het gevolg van mutaties in FUS werd onderzocht in menselijke motorische zenuwcellen, gemaakt door huidcellen van patiënten te herprogrammeren tot stamcellen, die op hun beurt omgezet konden worden tot motorische zenuwcellen. Het transport in de uitlopers van deze zenuwcellen was duidelijk verstoord en dit kon verholpen worden door een correctie van het gendefect met CRISPR/Cas technologie of door een behandeling met een inhibitor van HDAC6.

(Guo W, Naujock M, Fumagalli L, et al. HDAC6 inhibition reverses axonal transport defects in motor neurons derived from FUS-ALS patients. *Nature communications* 2017; **8**(1): 861.)

- ✓ Hoe mutaties in het *FUS* gen aanleiding geven tot abnormale klontering en het afsterven van motorneuronen werd onderzocht. (Bogaert E, Boeynaems S, Kato M, et al. Molecular Dissection of FUS Points at Synergistic Effect of Low-Complexity Domains in Toxicity. *Cell reports* 2018; **24**(3): 529-37 e4.) Het fenomeen van ‘phase separation’ of het onttrekken van eiwitten uit een waterige oplossing speelt hierin een belangrijke rol. Er werd ook aangetoond welke delen van het eiwit nodig zijn voor klontering.
- ✓ Een nieuw ziektemodel in fruitvlieg, waarin het ALS eiwit FUS het afsterven van een bepaalde groep motorische zenuwcellen veroorzaakt. (Steyaert J, Scheveneels W, Vanneste J, et al. FUS-induced neurotoxicity in *Drosophila* is prevented by downregulating nucleocytoplasmic transport proteins. *Human molecular genetics* 2018; **27**(23): 4103-16.) In deze vliegjes waren dezelfde delen van het FUS eiwit nodig om ziekte te veroorzaken. Bovendien konden bepaalde kern exportfactoren de ziekte onderdrukken.
- ✓ Hoe mutaties in het *C9orf72* gen aanleiding geven tot ALS werd onderzocht in zebravisjes. Er werd evidentie gevonden voor 2 mogelijke ziektemechanismen: abnormale eiwitvorming en ook een directe toxiciteit van het RNA dat de fout bevat. (Swinnen B, Bento-Abreu A, Gendron TF, et al. A zebrafish model for C9orf72 ALS reveals RNA toxicity as a pathogenic mechanism. *Acta neuropathologica* 2018; **135**(3): 427-43.)
- ✓ Hoe Elongator proteïne 3 of *Elp3*, een erfelijke risicofactor voor ALS, kan bijdragen tot de ziekte werd onderzocht in het SOD1 muizenmodel van de ziekte. Het verhogen van *Elp3* vertraagde de ziekte bij deze muizen. (Bento-Abreu A, Jager G, Swinnen B, et al. Elongator subunit 3 (ELP3) modifies ALS through tRNA modification. *Human molecular genetics* 2018; **27**(7): 1276-89.)
- ✓ Deze SOD1 muizen werden ook gebruikt om de rol van de Notch signaalcascade na te kijken. Overactivatie hiervan werd ook bevestigd in sporadische ALS patiënten. (Nonneman A, Criem N, Lewandowski SA, et al. Astrocyte-derived Jagged-1 mitigates deleterious Notch signaling in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurobiol Dis* 2018; **119**: 26-40.)
- ✓ De rol van de groeifactor progranuline werd onderzocht in het TDP-43 muizenmodel van ALS.
- ✓ Behandeling met progranuline kon de opstapeling van het ALS eiwit TDP-43 afremmen en de ziekteprogressie vertragen. (Beel S, Herdewyn S, Fazal R, et al. Progranulin reduces insoluble TDP-43 levels, slows down axonal degeneration and prolongs survival in mutant TDP-43 mice. *Molecular neurodegeneration* 2018; **13**(1): 55.)
- ✓ Het meten van neurofilamenten is een goede manier om de diagnose van ALS te bevestigen. (Poesen K, De Schaepdryver M, Stubendorff B, et al. Neurofilament markers for ALS correlate with extent of upper and lower motor neuron disease. *Neurology* 2017; **88**(24): 2302-9.) De test werkt beter in het ruggenvocht dan in het bloed, maar de waarde van bepaalde neurofilamenten in bloed kan wel de ziekteprogressie voorspellen. (Gille B, De Schaepdryver M, Goossens J, et al. Serum neurofilament light chain levels as a marker of upper motor neuron degeneration in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neuropathology and applied neurobiology* 2018.) De waarde van de neurofilamenten is al verhoogd heel vroeg in het

ziekteverloop en is dus ook betrouwbaar wanneer de ziekte nog maar net begonnen is. (Feneberg E, Oeckl P, Steinacker P, et al. Multicenter evaluation of neurofilaments in early symptom onset amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 2018; **90**(1): e22-e30.)

- ✓ In samenwerking met een groot internationaal genetica consortium en project MinE, werd een nieuw ALS gen ontdekt: KIF5A. (Nicolas A, Kenna KP, Renton AE, et al. Genome-wide Analyses Identify KIF5A as a Novel ALS Gene. *Neuron* 2018; **97**(6): 1268-83 e6.) Dit is een eiwit dat een belangrijke rol speelt in transport in de uitlopers van zenuwcellen, opnieuw een aanwijzing dat dit proces van belang is bij ALS.

Ook in 2018 maakte de ALS Liga de lopende projecten van het Lab Neurobiologie (KULeuven/VIB) financieel mee mogelijk door de volgende bedragen te generen. De gecommuniceerde bedragen houden de financiering van projecten in die over meerdere jaren lopen, waaronder 2018:

- ✓ Zebravis model (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euro (lopend)
- ✓ Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen model (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euro (lopend)
- ✓ Fruitvlieg model (Dr. Elke Bogaert en voortzetting): 450.000 euro (lopend)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euro (2017-2019)
- ✓ Effect van genen geïdentificeerd in Project MinE (Prof. Ludo Van Den Bosch): 600.000 euro (2017-2018)

Daarnaast mocht in 2018 de KU Leuven/VIB het specifieke bedrag van 1.929.876,79 € ontvangen om hun onderzoeken te realiseren.

'We willen de ALS Liga bedanken voor de niet aflatende steun voor het ALS onderzoek. De fondsenwerving van de ALS Liga is van groot belang voor het labo zodat er verdere stappen gezet kunnen worden richting een oplossing voor de ziekte.'

Prof Philip Van Damme & prof Ludo Van Den Bosch

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

Onze bijzondere band met de KU Leuven/VIB is van groot belang om gericht wetenschappelijk onderzoek naar ALS tot stand te brengen. Dit gebeurt niet alleen door onze directe samenwerking één op één, maar ook op wereldvlak. De rechtstreekse financiering van de onderzoeksprojecten is enkel mogelijk door jullie vele donaties aan het onderzoeksfonds 'A Cure for ALS' van de ALS Liga. Ook in 2019 hopen wij een groot aantal giften te mogen ontvangen zodat we kunnen blijven vechten in de strijd tegen ALS.'

Evy Reviers, CEO

U kan helpen via



➤ 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 het aantal DNA stalen dat aan zijn land (België) werd toegewezen. In Beyond Project MinE worden deze wetenschappelijke resultaten nu 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. ALS topwetenschappers bundelen er de krachten met EUpALS, voor betrokkenheid van alle Europese pALS en voor het inwinnen van advies

van de EUpALS Advisory Board expert Patients and Carers. Voor fondsenwerving van de noodzakelijke financiële middelen werken de ALS onderzoekers uit de 8 deelnemende landen samen met hun nationale ALS vereniging. De ALS Liga werkt in dit kader samen met Prof. Philip van Damme (UZ Leuven/KU Leuven/VIB).

Op dit ogenblik komen slechts 8% van de pALS in aanmerking om deel te nemen aan klinische studies. Het doel van TRICALS is om dit te veranderen, zodat elke pALS die wenst deel te nemen aan een klinische studie dit ook effectief kan.

De visie van TRICALS is 'Het juiste geneesmiddel, voor de juiste patiënt, in de juiste dosis, op het juiste moment'.



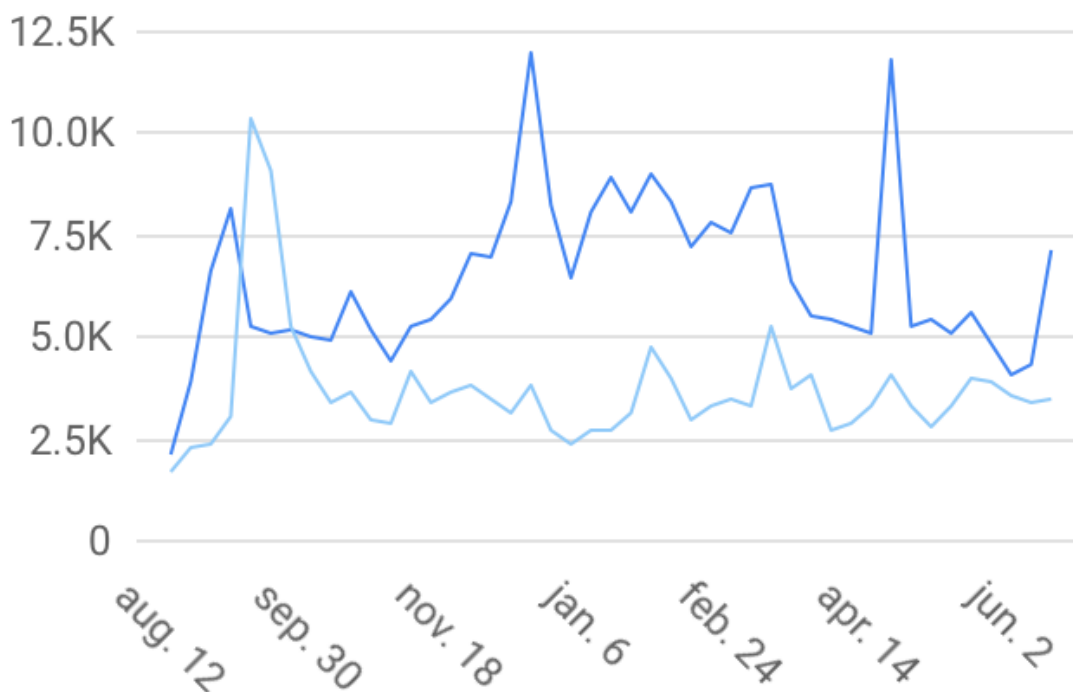
INFORMATIE EN BEGELEIDING VAN PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

➤ Informatieverstrekking

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

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 de periode 15/08/2018 tot en met 22/06/2019 werd onze website 275.511 maal bezocht - een stijging met 87% tegenover dezelfde periode het jaar voordien – met duidelijke piekmomenten tijdens het jaareinde (De Warmste Week van Music for Life) en de lente (lancering ALS TV-spot).



Legende

Periode 15/08/2018 – 22/06/2019

Periode 15/08/2017 – 22/06/2019

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 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 2018 zo'n 1.700 interventies gehad. Op het secretariaat ontvingen we bijna 500 pALS. Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgeleend. Wat de mobiele hulpmiddelen betreft, zal vanaf 2019 de input vanuit de Liga in Vlaanderen tot een minimum beperkt worden 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.

➤ 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 ronde-tafel 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:

- meldt u gratis aan bij de ALS Liga;
- 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

➤ Hulpmiddelen via ALS Mobility & Digitalk vzw

Het gratis ter beschikking stellen van hulpmiddelen wordt door de ALS Liga georganiseerd binnen een aparte vzw ALS Mobility & Digitalk met als uitgangspunt pALS op een snelle en efficiënte manier hulpmiddelen ter beschikking te stellen opdat ze hun levenskwaliteit zo lang mogelijk optimaal kunnen houden. Hulpmiddelen die ter beschikking worden gesteld door de overheidsinstanties zijn vaak pas na een lange wachttijd beschikbaar. Kostbare tijd die pALS niet altijd hebben. Daarenboven moet je voor je 65ste 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, moet je bijna alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

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

Wat de mobiele hulpmiddelen betreft, kijken we uit naar het nieuwe Vlaamse uitleensysteem via de Vlaamse Sociale Bescherming, welk trouwens opgezet werd met directe inspraak vanuit de ALS Liga en op 1 januari 2019 van start gaat. Vanaf dan zijn mobiele hulpmiddelen (rollator, scooter, manuele rolwagen, elektrische rolwagen) via uitleen beschikbaar ongeacht de leeftijd van de persoon via de Vlaamse Sociale Bescherming. Bovendien moeten deze aangepast worden naar de noden van de persoon met een beperking. De uitleen is gratis voor de gebruiker.

Dit nieuwe Vlaamse systeem zal de werking van de uitleendienst ALS Mobility & Digitalk vzw naar de toekomst toe enigszins wijzigen. Voor mobiele hulpmiddelen zullen Vlaamse pALS meteen

doorverwezen worden naar de Vlaamse Sociale Bescherming. Voor Waalse pALS en in noodgevallen blijft de uitleen van mobiele hulpmiddelen uiteraard mogelijk.

Andere hulpmiddelen (zoals transferhulpmiddelen, toilethulpmiddelen, bedden en matrassen) blijven uiteraard steeds verkrijgbaar voor pALS die zich aanmelden bij de ALS Liga en met name voor pALS die ouder zijn dan 65j en geen recht hebben op een tussenkomst van het VAPH.

Meer informatie over de werking van ALS Mobility & Digitalk vzw vindt u op [onze webpagina](#).



ALS Mobility & Digitalk vzw leent gratis (na betaling van een waarborg) hulpmiddelen uit om de pALS zijn leven zo comfortabel mogelijk te houden.

- meldt u gratis aan bij de ALS Liga;
- maak een afspraak op het secretariaat of neem contact op via email voor advies omtrent het voor u best aangepaste hulpmiddel;
- u kan de hulpmiddelen ophalen op het secretariaat of indien dit niet mogelijk is, kunnen ze geleverd worden tegen een vervoerskost;

ALS Mobility & Digitalk vzw

MenD@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. We lichten de meest in het oog springende acties kort toe, zonder daarmee de andere activiteiten en acties uit het oog te verliezen. We danken alle organisatoren voor hun inzet. Een overzicht van alle activiteiten vindt u terug op [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.

➤ Interactieve ALS-opleidingsdag - Leuven, 27 juni 2018

Op 27 juni 2018 organiseerde de ALS Liga haar eerste interactieve ALS-opleidingsdag in het Provinciehuis te Leuven. Deze dag stond in het kader van de zorg voor ALS-patiënten.

Vanuit verschillende NMRCs werden er bijdragen gebracht aangaande de klinische studies die op dat moment liepen, de nood aan multidisciplinaire zorg voor ALS-patiënten, de nood aan psychosociale ondersteuning, zorg voor bulbaire ALS-patiënten alsook respiratoire zorg en thuisbeademing. Vanuit Florida bracht de gerenommeerde prof. Rosa Rademakers een uiteenzetting over de stand van zaken betreffende C9orf72 en ALS. De namiddag was dan eerder gericht naar ergotherapeuten en kinesisten en de aangepaste zorg die zij kunnen bieden aan ALS patiënten. Afsluitend sprak prof. Van Damme over de klinische studies in het UZ Leuven en bracht Prof. Michael Van Es van het ALS Centrum UMC Utrecht een bijdrage over zijn klinische studie met Peniciline G + Hydrocortisone.



➤ Contactweekeinde 2018

Naar jaarlijkse gewoonte ontmoetten ook in 2018 een groep ALS-patiënten elkaar in het zorgverblijf Middelpunt in Middelkerke voor het ALS-contactweekend. Van 7 tot 9 september werden de deelnemers in een Chinese wereld van kimono's, parasols en Chinese gerechten zoals bami en nasi gedomped.

Tijdens het contactweekeinde worden de pALS ondersteund door een aantal vrijwilligers alsook verpleegkundigen die de zorg op zich nemen en de mantelzorgers ontlasten om zo beide een aangenaam verblijf te bieden. Activiteiten als een ritje met paard en kar of met de tuk-tuk stonden op het programma. De jongere generatie kon zich laten gaan op het springkasteel of konden een partijtje sumo-worstelen. De voetbalfans konden de oefenmatch België-Schotland volgen tijdens het proeven van een aantal Belgische topbieren die door Evy Reviërs deskundig werden voorgesteld tijdens de degustatie.



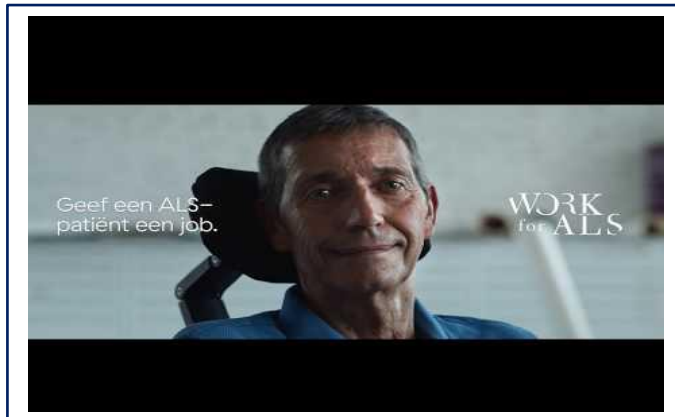
Voor de geïnteresseerden was er een voorstelling van een prototype van de 'brein-computer interface' (BCI). Via deze technologie kunnen patiënten in de nabije toekomst blijven communiceren en hun omgeving bedienen.

Tijdens het weekeinde waren ook enkele van de ambassadeurs van de ALS Liga zoals Leah Thys, Marc Pinte, 'Vuile' Mong van de partij om de pALS en hun metgezellen een hart onder de riem te steken.

We danken met name de Nationale Loterij en de Facebook Fundraisers die dit weekeinde mee mogelijk maakten.

met dank aan de
Nationale Loterij,
Facebook
Fundraising en het
[MaMuze Fonds](#) van
de ALS Liga

➤ Mediacampagnes



Op 20 juni 2018 stuurde de ALS Liga met #WorkForALS een nieuwe campagne de wereld in. Liesje, Danny, Christian en Jef – 4 verlamde ALS patiënten – roepen via een aangrijpende open brief en filmpje Belgische werkgevers op om hen een job te geven.

Hun grootste troef? Stilzitten.

Doel van de patiënten: hun loon integraal doorstorten ten voordele van het ALS-onderzoek. Als alternatief stellen ze de werkgevers voor een dagloon te doneren, maar ook werknemers kunnen hun steentje bijdragen door een dag, of enkele uren, te werken t.v.v. het ALS-onderzoek.

➤ Andere acties – sponsoring

✓ Stickeractie

Ook in 2018 werd de stickeractie met succes verdergezet. De ALS Liga biedt gratis vier verschillende stickers aan met daarop het logo van de ALS Liga alsook de boodschap “SMS ALS/SLA naar/à 4334”. Je kan de stickers aanbrengen op de wagen waardoor mensen na een SMS een donatie van 2,00 euro doen. Tezelfdertijd breng je ALS ook meer in het straatbeeld.



De stickers kan je afhalen op het ALS secretariaat of kan je bestellen via events@ALS.be.

✓ Doneer per SMS

Een “SMS ALS/LSA” sturen naar 4334 is 2,00 euro doneren aan de ALS Liga. De ALS Liga gebruikt deze boodschap voor onder meer haar stickeractie, maar ook organisatoren van acties ten voordele van de ALS Liga kunnen SMS-actie ondersteunen en personaliseren.



✓ Like to strike ALS ©



De actie “Like to strike ALS” werd opgezet vanuit het verlangen om de ALS Liga en zo ook ALS als snel degeneratieve ziekte meer bekendheid te geven. De opzet is simpel door onze facebookpagina te liken wordt de ALS meer bekend bij uw vrienden en familieleden alsook bij diens vrienden en familieleden en zo gaat de sneeuwbal aan het rollen.

✓ Verdelingscampagne folders ‘legaten’ via notarissen

Er waren ook wijzigingen in het erfrecht die mogelijkheden openen om op een voordeligere manier een duo-legaat te laten opnemen in uw testament ten voordele van een goed doel. Om de ALS Liga meer onder de aandacht te brengen als mogelijk goed doel, werd een brochure opgesteld die door pALS die zich hiertoe geroepen voelden verspreid werden bij notarissen.



✓ Eindejaar-actie 2018 – verkoop van kerstkaarten



Naar het eindejaar toe bood de ALS liga een set van 5 kerstkaartjes met enveloppe en postzegels aan ter ondersteuning van de activiteiten van de ALS Liga. De sets konden op het secretariaat aangekocht worden of werden na bestelling per post bezorgd.

✓ Music for Life – De Warmste Week

Uiteraard is december naar jaarlijkse gewoonte ook de maand van Music for Life en de Warmste Week. Er werden in het totaal 122 acties ten voordele van de ALS Liga opgezet door honderden pALS, familieleden, vrienden, sympathisanten, medewerkers,... De ALS Liga dankt elk van hen voor hun geweldige inzet.

Enkele acties sprongen eruit:

Ignace Van Den Broeck fietst van Leuven helemaal door tot in Tokyo. Tijdens zijn tocht bezoekt hij ALS centra en laat hij via een blog weten hoe het hem vergaat. Met zijn actie die plaats vindt tussen 2 sessies van Music for Life zamelt hij geld in voor het onderzoeksfonds “A Cure for ALS”.





Vriendinnen van actrice Nora Tilley startten een actie ‘De Warmste Kom’. Als volleerde pottenbaksters maakten ze prachtige kommen in aardewerk die dan konden gekocht worden. De opbrengst ging naar de ALS Liga. In totaal haalden de dames met deze actie zo’n 82.000,00 euro op.

Ook vanuit de Thuis-familie van onze ambassadrice Leah Thys werd er in de Warmste Week een initiatief opgezet. Het werd de Warmste Match die op 23 december 2018 in de Sportoase doorging tussen een team van Thuis-acteurs en de Belgian Red Flames, de Belgische nationale damesploeg. Dit alles werd voorzien van deskundig commentaar door VRT-sportjournalist Ruben van Gucht. De opbrengst werd verdeeld tussen de twee doelen uitgekozen door de beide teams: de Thuis-acteurs steunden de ALS Liga; de Belgian Red Flames zetten hun naam achter Plan International België.



En tenslotte hebben ook enkele medewerkers en vrijwilligers van de ALS Liga alsook een team van het onderzoeksteam van prof. Van Damme en prof. Van Den Bosch zich ingezet om fondsen voor de ALS Liga te verzamelen en dit tijdens de Warmathon te Leuven.



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 officer.

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.

Europees niveau

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

Sinds 2015 is Evy Reviere 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 werkgroepen Ethics Committee en Neuromuscular. Daarnaast is zij ook betrokken in de Community Engagement Task Force en de Health Technology Engagement Task Force.

In 2016 richtte Evy Reviere 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 ondertussen van deze organisatie ook het voorzitterschap waar.

De Raad van Bestuur van EUpALS was op 31 december 2018 als volgt samengesteld:

- ✓ Evy Reviere, ALS Liga België, Voorzitter
- ✓ Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, Penningmeester
- ✓ Christine Tabuenca, ARSLA Frankrijk, Secretaris
- ✓ Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Bestuurder
- ✓ Christian Lunetta, AISLA Italië, Bestuurder

Internationaal 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](http://www.alsmndalliance.org) (www.alsmndalliance.org). ALS Liga CEO Evy Reviere vatte op 4 december 2017 een tweede termijn van 6 jaar aan als lid van de Board of Directors, en werd verkozen tot Honorary Treasurer.

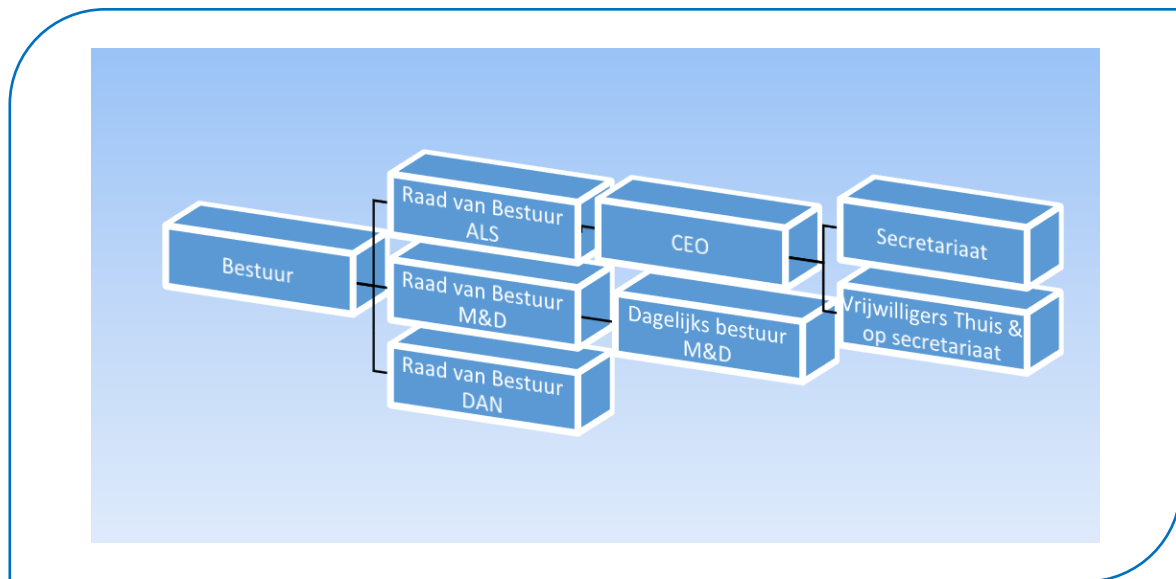
DE ALS LIGA – ONZE ORGANISATIE EN BESTUUR

➤ ALS Liga vzw

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; mevrouw Evy Reviere, samen met de voorzitter van de Raad van Bestuur, de heer Danny Reviere, alsook de penningmeester mevrouw Mia Mahy.

Samen met de CEO is er een team van vier vaste medewerkers werkzaam in de ALS Liga:

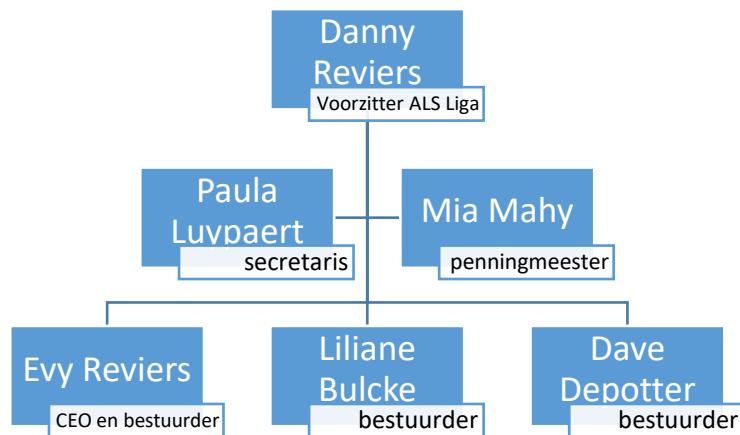
- Gwen Verminnen (tot midden augustus 2018), ALS Liaison
- Lisa Castro (sinds augustus 2018), PR & Events
- Dirk De Valck, management assistant and administrative officer
- Kirsten Vanden Bempt (sinds september 2018), administrative employee

Tenslotte wordt ons team versterkt door een enthousiaste groep van vrijwilligers waarvan een aantal op min of meer vaste basis het secretariaat ondersteunen:

- Mattias, website en sociale media
- Tristan, website, fotografie en media
- Anne, medische en onderzoeksondersteuning
- Claire, ondersteuning boekhouding
- Ronald, ondersteuning boekhouding en databeheer

Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2018 als volgt samengesteld:



Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2018 als volgt samengesteld: Danny Reviere (Voorzitter ALS Liga), Paula Luybaert (secretaris ALS Liga), Mia Mahy (penningmeester ALS Liga), Liliane Bulcke, Dave Depotter, Evy Reviere (CEO ALS Liga) en Josephine Wittens.

Zetel, secretariaat en contact

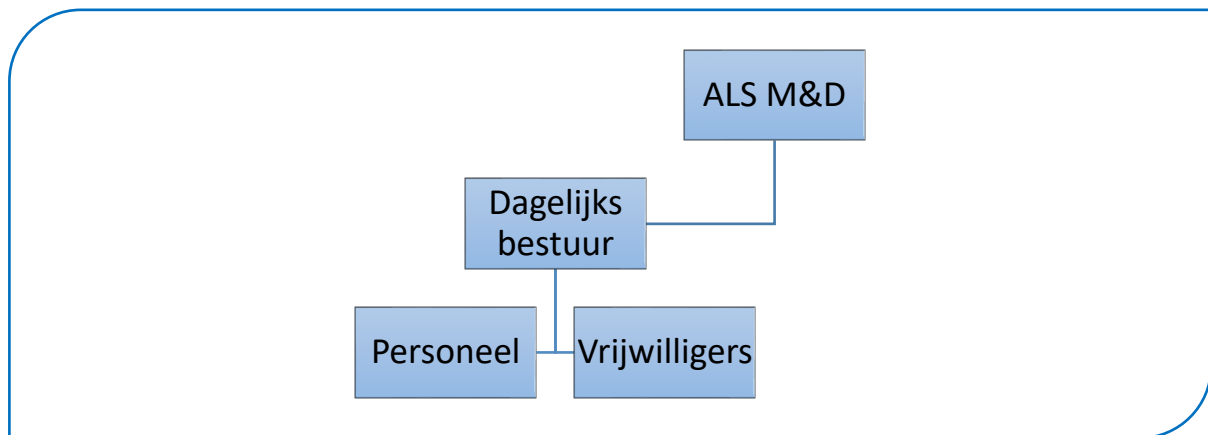
De ALS Liga vzw is gevestigd in:
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven.
Tel. +32(0)16/23.95.82
fax +32(0)16/29.98.65
info@ALS.be
www.ALS.be

➤ ALS Mobility & Digitalk vzw

Onze organisatie

De ALS Mobility & Digitalk vzw is een onafhankelijke vzw opgericht door de ALS Liga die de verantwoordelijkheid heeft over de uitleen van aangepaste hulpmiddelen.

Organigram



Dagelijks bestuur en personeel

De dagelijkse coördinatie van ALS Mobility & Digitalk vzw is in handen van mevrouw Mia Mahy.

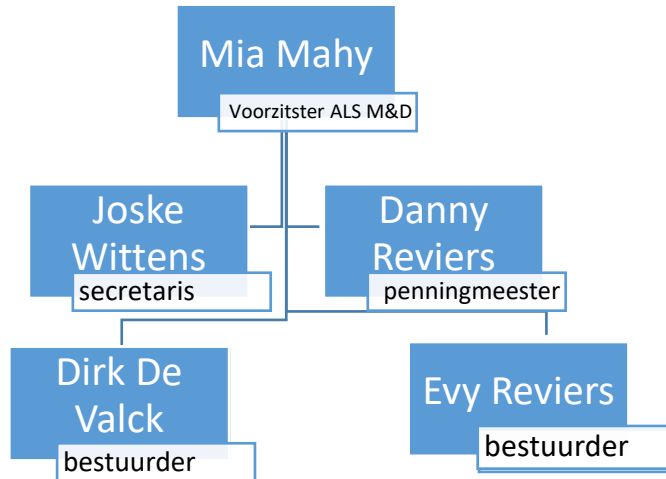
ALS M&D wordt bovendien ondersteund door 4 vaste vrijwilligers die instaan voor het technisch onderhoud, reparaties en aanpassingen alsook het transport van de hulpmiddelen:

- Louis, technische ondersteuning
- Jean, technische ondersteuning en transport
- Daniel, technische ondersteuning
- Hugo (februari 2019 - ...), technische ondersteuning



Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2018 als volgt samengesteld:



Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2018 als volgt samengesteld: Mia Mahy (Voorzitster ALS M&D), Joske Wittens (secretaris), Danny Reviere (penningmeester), Evy Reviere (bestuurder), Dirk De Valck (bestuurder) en Dave Depotter.

Zetel, secretariaat en contact

De ALS Mobility & Digitalk vzw is gezeteld in:
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven.
Tel. +32(0)16/23.95.82
fax +32(0)16/29.98.65
MenD@als.be
ALS.be/nl/Hulpmiddelen

➤ ALS Liga ambassadeurs





Herman
Van
Rompuy

en helpen

ALS

Kate
Ryan



Amouk
Lepère

**de wereld
uit!**

David
Davidse



Erik
Goris

MET DANK AAN AL ONZE DONATEURS

Het is dankzij uw vrijgevigheid dat we de strijd tegen ALS ook in 2018 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 2018 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!

Er wordt geschat dat er jaarlijks ongeveer 200 nieuwe ALS patiënten bijkomen. 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.

De nieuwe erfrechtregeling geeft meer mogelijkheden om zowel uw erfgenamen te vrijwaren van al te hoge successierechten als het steunen van een goed doel.

[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](#)

Stuur een SMS naar 4334 ten voordele van de ALS Liga

[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 en geïnteresseerd
om de ALS Liga te steunen?

Contacteer onze PR&Events
officer Lisa Castro
events@ALS.be