



ALS Liga België vzw
Amyotrofische Lateraal Sclerose

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

ALS Liga België vzw
Jaarverslag 2008

1. Organisatie

De vzw ALS Liga België werd opgericht in februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15/06/1995). Zij 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 aangepast hulpmateriaal) en ALS DAN (oprichting van een ALS Zorgcentrum).

De Raad van Bestuur is als volgt samengesteld :

Reviere Danny	Voorzitter
Luypaert Paula	Secretaris
Mahy Mia	Penningmeester
Bulcke Liliane	Bestuurder
Lakiere Eric	Bestuurder
Reviere Evy	Bestuurder

De Algemene Vergadering is als volgt samengesteld :

Bulcke Liliane
Lakiere Eric
Luypaert Paula
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Vandervorst Robert

De zetel is gevestigd in de Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven. Tel. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65, e-mail secretariaat@alsliga.be of info@alsliga.be.

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

De organisatie stelt één fulltime arbeidskracht tewerk; daarnaast zijn er nog twee stagiaires en tientallen vrijwilligers actief.

2. Doelstellingen

De hoofdpdracht van de ALS-Liga is hulpverstrekking aan mensen die op een of andere manier getroffen zijn door de ziekte ALS.

2.1. De ziekte ALS

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een progressieve, niet-besmettelijke aandoening van de zenuwcellen die instaan voor de motoriek. Die zenuwcellen worden motorneuronen genoemd en bevinden zich in de hersenen, de hersenstam en het ruggenmerg. Bij ALS beginnen deze neuronnen slecht te functioneren, worden zij ziek en kwijnen zij weg. Daardoor krijgen de spieren geen impulsen meer, met spierzwakte, spieratrofie en uiteindelijk verlamming als gevolg. De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door het uitvallen van de ademhalingspijeren of de slikpijeren. Tijdens het ziekteverloop blijven de zintuiglijke en geestelijke vermogens van de patiënt intact.

ALS komt voor bij alle leeftijden, met een overwicht in de categorie van 45 tot 75 jaar. Ongeveer 40% van de patiënten zijn vrouwen, 60% zijn mannen. In België zijn er 800 tot 1.000 patiënten; wereldwijd wordt hun aantal op 384.000 geschat. In sommige landen noemt men ALS ook wel MND of Motor Neuron Disease. In Amerika is de aandoening ook gekend als "Lou Gehrig Disease", naar de naam van de legendarische baseballspeler die aan deze ziekte bezweek in 1941.

2.2. Concrete taken

2.2.1. Hulpmiddelen

ALS is een aandoening die snel kan evolueren en de procedures voor de aanvraag van hulpmiddelen bij de openbare instanties zijn omslachtig en langdurig. Als gevolg daarvan komt een goedkeuring vaak te laat en zijn de hulpmiddelen niet meer geschikt voor de nieuw geëvolueerde toestand van de patiënt.

Daarom stelt de deel-vzw ALS Mobility & Digital (kortweg ALS M&D) snel en gratis hulpmiddelen ter beschikking. Tot de verkrijgbare toestellen behoren gesofisticeerde rolwagens, systemen voor omgevingscontrole en communicatie-apparatuur. De hulpmiddelen worden aangepast aan de individuele noden van de gebruiker. Gratis advies, installatie en opleiding zijn in de service inbegrepen.

2.2.2. Informeren

ALS-patiënten en hun naasten kunnen bij de ALS-Liga terecht voor een volledig pakket met informatiebrochures over thuiszorg, terugbetalingen, aanvraagprocedures en dies meer. Een persoonlijk onderhoud op het secretariaat behoort eveneens tot de mogelijkheden.

Daarnaast organiseert de Liga regelmatig infodagen en een jaarlijks contactweekend. Medici en vertegenwoordigers van de overheid komen er spreken over de actuele stand van zaken; organisaties en firma's demonstreren er de nieuwste hulpmiddelen.

Voorts publiceert de ALS-Liga een driemaandelijks nieuwsbrief en onderhoudt zij een website met een massa praktische en medische informatie.

Tot slot levert de Liga inspanningen om de bekendheid van ALS bij het grote publiek te verbeteren. Daartoe worden regelmatig evenementen en sensibiliseringsacties georganiseerd, waarbij gestreefd wordt naar een zo groot

mogelijke weerklank in de media. Bovendien kunnen verenigingen, scholen en organisaties de Liga contacteren voor infosessies.

2.2.3. Contacten

De ALS-Liga onderhoudt contacten met instellingen en organisaties die een bijdrage kunnen leveren in de strijd tegen ALS :

- Internationale Alliantie van ALS/MND-Verenigingen;
- Externe experts (bv. Modem te Antwerpen);
- Verdelers van hulpmiddelen (bv. HMC nv te Deinze, Skil nv te Gent);
- Universitaire neuromusculaire referentiecentra;
- Medici en onderzoekers.

2.2.4. Fondsenwerving

De fondsenwerving van de ALS Liga rust op drie pijlers :

- Vrijwillige giften door particulieren en bedrijven. Voor giften vanaf 30 euro verschaft de Liga een fiscaal attest.
- Het organiseren van evenementen (toegangsgeld, sponsoring van deelnemers, verkoop van promotiemateriaal).
- Aanvragen bij steunfondsen.

2.2.5. Zorgcentrum ALS DAN

ALS-patiënten voor wie thuisverzorging niet mogelijk is, vinden zeer moeilijk een aangepaste opvang. Omwille van de specifieke zorgbehoeften (bv. slik- en ademhalingsproblemen, nood aan permanente assistentie bij beademing) zijn de traditionele zorginstellingen zelden geschikt voor de ALS-patiënt. In België bestaat er echter nog geen gespecialiseerd zorgcentrum voor personen met ALS.

Daarom plant de ALS Liga een dergelijk zorgcentrum aan de Belgische kust : het Zorghotel ALS DAN. Streefdoel is een toegankelijk, gespecialiseerd en gesofisticeerd zorgcentrum dat de thuissituatie zo dicht mogelijk benadert. De patiënten moeten er kunnen rekenen op een gerichte professionele ondersteuning en een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

3. Financiële gegevens

3.1. Algemeen

De ALS Liga is een vzw die niet structureel wordt gesubsidieerd door de overheid. Inkomsten worden vooral betrokken uit giften en activiteiten die door of ten voordele van de ALS Liga worden georganiseerd. Daarnaast worden regelmatig aanvragen voor projecten ingediend bij publieke en private steunfondsen.

4. Activiteiten 2008

4.1. Intern

19 februari	Vergadering Raad van Bestuur : Contactweekend, Stap per stap, Benefiet ALS zorgcenter, ALS DAN, ALS M&D, Huurovereenkomst, Nieuwsbrief, Varia.
1 april	Vergadering Raad van Bestuur : Contactweekend, Stap per stap, ALS DAN, Project cijfers, Vrijwilligers, Varia.
8 mei	Vergadering Raad van Bestuur : Contactweekend, Diverse bezoeken, Varia.
8 mei	Algemene Vergadering : Goedkeuring financiële toestand, Aanpassing statuten.
10 juni	Vergadering Raad van Bestuur.
8 juli	Vergadering Raad van Bestuur.
2 september	Vergadering Raad van Bestuur.
7 oktober	Vergadering Raad van Bestuur.
25 november	Vergadering Raad van Bestuur.

4.2. Extern

11 januari	Vergadering : voorbereiding van 'Stap per stap', een benefiet-wandeltocht van L.D. van Finisterre via Santiago de Compostella naar Leuven. Via sponsoring wordt geld ingezameld voor de bouw van het ALS Zorghotel.
19 januari	Voorstelling van de ALS-CD in Gent door Mong Rosseel.
26 januari	Nieuwjaarsetentje in De Lork.
1 februari	Sponsoringtocht in Leuven t.v.v. 'Stap per stap', de benefiet-wandeltocht van L.D.
29 februari	Belgisch Parlement – uiteenzetting over weesziekten.
29 februari	Bezoek aan verschillende Brusselse hotels ter voorbereiding van de eventuele organisatie van de Jaarvergadering en het Internationaal Symposium van de "International Alliance of ALS/MND Associations" (de internationale koepelorganisatie van ALS-verenigingen).
8 maart	Benefiet-wandeltocht 'Stap per stap'. L.D. vertrekt per trein naar Finisterre om van daaruit zijn voettocht naar Leuven aan te vatten.
13 maart	Flanders Expo Gent – Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) : uiteenzetting over PAB e.a.

14 maart	Beringen – G.V.
19 maart	R.P. op secretariaat voor uitbreidingsmiddelen + vergunningsaanvraag.
21 maart	Overhandiging cheque Ronde Tafel Tienen.
17 april	Vorbereiding van de KBC-wandeloct : een team van KBC-personeelsleden zal een wandeloct van 300 km doorheen Vlaanderen ondernemen. De wandelaars kunnen gesponsord worden door collega's en andere sympathisanten.
22 april	Afspraak i.v.m. uitbreidingsmiddelen.
5 mei	Prof. Dr. W. Robberecht i.v.m. de organisatie van het Internationaal Symposium in België.
6 mei	Vergadering met het VAPH i.v.m. het contactweekend in september.
13 mei	Bellevue-museum, Paleizenstraat 7, 1000 Brussel : SWIFT.
17 mei	Benefiet in Oostduinkerke t.v.v. de ALS Liga.
20 mei	Vergadering met Waalse Minister in Jambes i.v.m. PAB.
29 mei	Verspreiding van affiches voor 'Stap per stap'.
1 juni	Oldtimerrace in Tervuren t.v.v. de ALS Liga.
3 juni	J. D. C. op het secretariaat i.v.m. de uitbreiding van de doelgroep van de ALS Liga.
12 juni	Communicatienamiddag in Brussel i.v.m. de verbetering van het leven van personen met een handicap, in aanwezigheid van ministers Vanackere en Grauwels.
20 juni	Jaarlijks concert klassieke muziek in de dorpskerk van Sint-Denijs. Deze concertavond wordt sinds 1998 door Azymuth georganiseerd ten voordele van de ALS Liga.
21 juni	Benefiet en infodag in Warneton.
21 juni	Benefiet-veldloop in Koolkerke.
23-25 juni	Vorbereiding van 'Stap per stap'.
28 juni	Stap per stap. Aankomst van L.D. in Leuven. Op de Grote Markt gaat een benefiet door ten voordele van het opvangcentrum voor ALS patiënten. Op het stadhuis is er een officiële ontvangstreceptie voor Luc Daenen, de sponsors en alle medewerkers. Dit alles is mede mogelijk gemaakt door een goede samenwerking met de stad Leuven.
4 juli	Afspraak met mutualiteit Euromut voor een vlotte afhandeling van de dossieraanvragen van PALS.
10 juli	Vergadering op het kabinet van minister Laurette Onkelinckx.
26 augustus	Euromut : tweede bespreking voor een vlotte afhandeling van de

	dossieraanvragen van PALS.
7 september	Toespraak over ALS in Mechelen bij de stappers van de KBC-wandeltocht.
12-14 september	Contactweekend in Nieuwpoort. Sprekers waren dit jaar Prof. Dr. Wim Robberecht (UZ Leuven), Dr. Paul Jenet (FOD) en Pierre Breyne (Dienstencentrum Gits). Gedurende het hele weekend konden patiënten gebruik maken van de diensten van medisch voetverzorger en chiroprast D.J.
23 september	Voorstelling enquête verenigingen door minister Laurette Onkelinckx, een dokter van de FOD en D.R.
25 september	Vergadering met het VAPH..
5-11 oktober	Start van de KBC-wandeltocht van 300 km. doorheen Vlaanderen.
7 oktober	Ontvangst van de KBC-stappers op het secretariaat van de ALS Liga.
10 oktober	Save the Date : concert ter herdenking van R.R., medewerker van het eerste uur van de ALS Liga en overleden op 10 oktober 1998. Inkomsten ten voordele van de Liga.
11 oktober	Aankomst van de KBC-wandeltocht op het stadhuis in Antwerpen. Ambassadeurs Marleen Merckx en David Davidse, alsook tal van patiënten waren aanwezig.
17 oktober	Vergadering met de leden van het NMRC van het universitair ziekenhuis Saint-Luc op het ALS secretariaat te Leuven.
17 oktober	Handdoekkaarting in Ingelmunster t.v.v. de ALS-Liga.
20 oktober	Bezoek aan de klinische onderzoekseenheid van het Erasmusziekenhuis in Brussel. Vergadering met Pfizer.
20 oktober	J.T. van het VAPH brengt een bezoek aan het ALS secretariaat te Leuven.
23 oktober	Vergadering met het NMRC Inkendaal en verschillende professoren i.v.m. de opnames van PALS.
24 oktober	Actie "Ik beslis zelf" in Brussel.
3 november	Provinciehuis : Koning Boudewijnstichting en Pfizer.
6 november	Koning Boudewijnstichting : Workshop "Onderzoek naar de financiering van patiëntenverenigingen : dataverzameling".
19 november	Persconferentie in het Novotel te Leuven over de ALS Liga als het goede doel op de Leuvense Kerstmarkt.
26 november	Medicines Day in Terhulpen : colloquium over innovatie.
12-21 december	Kerstmarkt in Leuven. Dit jaar staat de Liga extra in de kijker als het goede doel van de kerstmarkt om geld in te zamelen voor onderzoek naar ALS.

13-14 december	Kerstmarkt in Oostkamp t.v.v. de ALS Liga.
16 december	Onderhoud op RIZIV i.v.m. uitleen hulpmiddelen en participatie ALS Liga.

5. Inhoudsopgave

1.	Organisatie	1
2.	Doelstellingen.....	3
2.1.	De ziekte ALS	3
2.2.	Concrete taken.....	3
2.2.1.	Hulpmiddelen	3
2.2.2.	Informereren	3
2.2.3.	Contacten.....	3
2.2.4.	Fondsenwerving	4
2.2.5.	Zorgcentrum ALS DAN.....	4
3.	Financiële gegevens	5
3.1.	Algemeen	5
4.	Activiteiten 2008	6
4.1.	Intern	6
4.2.	Extern	6-8
5.	Inhoudsopgave	10