



ALS Liga België vzw

Amyotrofe Lateraal Sclerose

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

Jaarverslag 2010

ALS Liga België vzw

Organisatie

Zetel

Secretariaat

Raad van Bestuur

Algemene Vergadering

Personeel

Vertegenwoordiging

Ambassadeurs

Missie

Visie

Activiteiten

Communicatie intern en extern

Onderzoek en fondsen

Projecten

Dienstverlening

Organisatie

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

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

Zetel

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

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

Secretariaat

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2010 als volgt samengesteld :

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

De Raad van Bestuur vzw ALS DAN was op 31 december 2010 als volgt samengesteld:

Reviere Danny
Mahy Mia
Boehme Luc
Aelvoet Dirk
Breyne Pierre
Sabbe Bart
Crevits Marnix
Van Houwaert André

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2010 als volgt samengesteld :

Reviere Danny
Mahy Mia
Wittens Josephine
Reviere Evy
Depotter Dave

Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga en vzw Mobility & Digitalk was op 31 december 2010 als volgt samengesteld :

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

Personeel

Full-time personeel

Evy Reviere

Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2010 werkten er 7 vrijwilligers op het secretariaat :
Danny, Mia, Mattias, Dirk C, Dirk DV, Estelle, Lieve.

Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2010 werkten er 12 vrijwilligers van thuis uit :
Joke, Doris, Hendrik, Jan, Marjolein, Heidi, Romain, Greta, Myriam, Erika, Agnes, Eric.

Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken

Er waren in 2010 nog tientallen andere vrijwilligers actief die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen, of die actief zijn bij het organiseren van diverse benefieten en activiteiten :

Vertegenwoordiging

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

Ambassadeurs

ONZE AMBASSADEURS:

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

Missie

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

Visie

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

Om de maatschappelijke rechten en noden van onze pALS optimaal te kunnen behartigen willen wij bekendheid geven aan de ziekte ALS. Wat wij vooral willen verduidelijken is de dramatische impact van ALS op onze pALS: de snelheid waarmee de ziekte toeslaat, de korte levensduur die de zieke nog rest met een drastisch verlies van levenskwaliteit en bijna steeds in het volle besef van de eigen

aftakeling. Regelmatig kiezen de pALS dan zelf voor een vervroegd levenseinde. Die harde realiteit is voor ons een sterk argument bij het aanspreken van het grote publiek om respect af te dwingen. Als niet-gesubsidieerde vzw proberen wij op die manier middelen in te zamelen om onze eigen werking te financieren en om wetenschappelijk onderzoek te helpen mogelijk maken. Onze eigen werking bevat naast informatie en morele steunverlening ook de kosteloze uitlening van gespecialiseerde hulpmiddelen die onze pALS bijstand bieden bij hun spraakmoeilijkheden, bij hun bewegingsproblemen na verlammingen of bij hun dagelijkse verzorging.

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

Activiteiten

Intern

Aantal vergaderingen plaatsgevonden in het jaar 2010:

Vergaderingen Raad van Bestuur ALS Liga:	6
Vergaderingen Raad van Bestuur ALS DAN:	3
Vergadering Raad van Bestuur ALS M&D:	4
AV van ALS DAN, ALS Liga en ALS Mobility & Digitalk:	1

Extern

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

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

Externe activiteiten 2010

12 februari 2010: Kaarting te Loppem

In Loppem werd voor de 7^{de} maal een kaarting met tombola gehouden ten voordele van de ALS Liga. Door het slechte weer waren er dit jaar wel wat minder mensen komen opdagen. De opbrengst ging volledig naar de ALS Liga.

14 februari 2010: Toneel te Bissegem door het toneelgezelschap Edelweiss

Het toneelgezelschap Edelweiss gaf 5 voorstellingen van het komische stuk 'Vrouwen op bestelling'. De uitvoering was schitterend. Pieter Aspe was op één van de voorstellingen ook aanwezig en aanvaardde bovendien het peterschap over de actie: 'Har(d)t voor ALS'. Een deel van de opbrengst van dit evenement ging naar de ALS Liga als steun voor het zorghotel.

7 mei 2010: Persconferentie : Voorstelling boek 'Piet Puur' van Piet Huysentruyt samen met de ALS Liga, stad Leuven en uitgeverij Lanoo

De pers en persoonlijke genodigden werden in de wandelzaal van het Leuvense stadhuis verwelkomd door burgemeester Louis Tobback die de ALS Liga feliciteerde met haar 15-jarige werking als voorbeeld van hedendaagse solidariteit. De stad Leuven zette alvast mee haar schouders onder ons feestjaar en burgemeester Tobback kocht daarbij het eerste publiek verkrijgbare exemplaar van dit boek van Piet Huysentruyt.

Uitgever Johan Ghysels (Lanoo) vertelde het publiek dat het boek een groot succes belooft te worden. Nog voor het boek officieel in de winkel werd aangeboden stond de teller reeds op 30.000 voorverkochte exemplaren. Zowel auteur als uitgeverij staan alle opbrengsten af aan de ALS Liga.

Onze directeur Evy Reviërs schetste de ziekte ALS en beschreef de specifieke problematiek van de patiënt en zijn omgeving. Ook de verschillende vormen van dienstverlening door de ALS Liga werden belicht.

Het boek 'Piet Puur' bevat zorgvuldig uitgekozen recepten die kunnen worden geconsumeerd onder de vorm van een soep of puree. Tot slot nam Piet Huysentruyt het peterschap aan voor de feestweek '15 jaar ALS Liga'.

8-9 mei 2010: 2-daags basketbalevenement georganiseerd door patiënt Eddy Rilaerts

Dit evenement ging door in de sporthal van Mariaburg in Brasschaat. Er werd een ALS stand opgezet en er vonden verschillende basketbalwedstrijden plaats. Tijdens de pauzes werd het publiek getraakteerd op prachtige dansacts, gebracht door twee verschillende dansscholen uit het Antwerpse. Dankzij de talrijke opkomst van supporters en sympathisanten, door twee belangrijke sponsors en door de verkoop van de ALS stand heeft dit evenement een mooi bedrag opgeleverd voor de ALS Liga.

5 juni 2010: Recreantentornooi georganiseerd door de Royal Mercurius Korfbal Club

Recreantentornooi met vele sportieve activiteiten en 3-gangenmenu tegen voordelige prijzen. Er was ook mogelijkheid tot overnachten in de tenten op het terrein. De opbrengst was volledig ten voordele van de ALS Liga.

25 juni 2010: 'T Zomert in Sint-Denijs

Benefietconcert naar aanleiding van het 15-jarige bestaan van de ALS Liga in de SinDiionysius- en Genesiuskerk Sint Denijs. Het werd een feesteditie met een uitvoering van het Stabat Mater van Pergolesi, uitgevoerd door topsolisten van de Muziekkapel Koningin Elisabeth. Mede dank zij de extra gulle bijdragen van een aantal sponsors bracht deze avond een geweldige opbrengst op ten voordele voor de ALS Liga.

3 oktober 2010: Hartelijk Waregem.

Open bedrijvendag te Waregem. De ALS Liga was hier aanwezig met een info-, verkoop- en drankstand in het stadhuis. Dit leverde een aardige som op die integraal naar de ALS Liga ging.

4 – 9 oktober 2010: 15 Jaar ALS Liga

Dit jaar bestond de ALS Liga 15 jaar en daarom werd van 4 tot 9 oktober 2010 de 'Week van ALS' georganiseerd. De bedoeling achter dit grote evenement was om een zo breed mogelijk publiek te sensibiliseren en om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor ALS onderzoek, de werking van de ALS Liga, de bouw van het ALS Zorgverblijf en de hulpmiddelen uitleendienst van ALS M&D.

Chefkok en tv-personality Piet Huysentruyt was pater van de 'Week van ALS' en de actrices Leah Thys en Marleen Merckx namen het meterschap voor hun rekening. Allemaal hebben ze in hun nabije omgeving de gevolgen gezien van deze slepende ziekte. Leah Thys en Marleen Merckx zetten zich ondertussen al bijna zeven jaar in als ALS-ambassadrice. Piet Huysentruyt had speciaal voor dit evenement een kookboek geschreven 'Piet Puur'. Hiervan gaat de opbrengst integraal naar de ALS Liga en haar doelstellingen.

Op 7 oktober werd van start gegaan met een wetenschappelijk symposium waar o.a. Professor Robberecht en Professor Carmeliet van het UZLeuven hun meest recente onderzoeksresultaten voorlegden.

Op 9 oktober werd er een uniek galadiner aangeboden waarvan het menu was samengesteld door Piet Huysentruyt. Na het diner vond er dan als afsluiting nog een concert plaats met o.a. ALS-ambassadrice Kate Ryan en enkele bekende dj's.

Hieronder een volledig verslag van deze feestweek.

7 oktober 2010: Wetenschappelijk symposium

Op donderdag 7 oktober 2010 verwelkomde de ALS Liga ongeveer 200 deelnemers op het wetenschappelijke symposium in het kader van SOS ALS, de feest- en sensibilisatieweek rond ons 15-jarig bestaan. Onder de talrijke opkomst bevonden zich patiënten, familie, begeleiders, zorgverstrekkers, artsen en wetenschappers. Het symposium kende een internationaal karakter, door aanwezigheid van zowel een aantal buitenlandse gastsprekers als van buitenlandse toehoorders.

Tijdens het ochtendprogramma werd vooreerst een ontmoetingsmoment voor patiënten voorzien. Prof. Wim Robberecht en revalidatiearts Hilde Beyens verzorgden daarna een presentatie die de werking van het UZLeuven Neuro Musculair Referentie Centrum (NMRC) belichtte.

Onder de middag genoten we van een lunch op advies van Piet Huysentruyt.

Als start van het namiddagprogramma heette Evy Reviers, directeur van de ALS Liga, de toehoorders hartelijk welkom. Moderator Jan Van Rompaey leidde daaropvolgend het internationale sprekersgedeelte in, aan de hand van de gevatte vragen "waarom moet mij dit overkomen? – en wat kunnen ze er aan doen?" en de boodschap van hoop "ze zijn er me bezig".

Prof. Robberecht (UZLeuven en KULeuven/VIB, België) gidste ons door de biologie van de twee types zenuwcellen (perifere motorneuronen, commanderende neuron)

in de hersenen) die aan de oorzaak liggen van ALS. Tevens gaf hij een overzichtelijke samenvatting van het onderzoek dat tot nu toe werd gevoerd om tot nieuwe behandelingswijzen voor ALS te kunnen komen. Tevens gaf hij een overzichtelijke samenvatting van het onderzoek dat tot nu toe werd gevoerd om tot nieuwe behandelingswijzen voor ALS te kunnen komen. Immers, reeds meerdere ALS risicogenen zijn uit het genetisch onderzoek naar de familiale vorm van ALS voortgekomen. Daarnaast beschikken wetenschappers momenteel over een arsenaal aan geschikte in vitro modellen en diermodellen zoals de fruitvlieg, spoelworm, muizen, ratten en apen, om uiteindelijk tot klinische proeven bij de mens te kunnen komen.

Prof. Albert Ludolph (Universitair Ziekenhuis Ulm; DUI) getuigde van zijn klinische ervaringen met frontotemporale dementie (FTD) bij PALS. Hij benadrukte dat dergelijk type dementie eerder mild van aard is, en niet mag worden verward met Alzheimer-type dementie. In de huidige literatuur circuleren cijfers tot 40% over het samengaan van FTD en ALS, maar Prof. Ludolph stelt dat deze cijfers sterk overdreven zijn en onderschrijft drastisch lagere cijfers (rond 5%), zoals die ook in historische documenten te vinden zijn.

Prof. Leonard Van den Berg (Universitair Medisch Centrum Utrecht; NL) schetste de werking van het ALS Centrum Nederland dat in 2003 werd opgericht als antwoord op noden van Nederlandse PALS. Deze clustering van specifieke ALS poliklinieken met multidisciplinaire teams heeft de wachttijden voor diagnose, therapeutische consultaties en verkrijgen van hulpmiddelen sterk verkort. Ook krijgen PALS via de organisatie meer inspraak. Het Centrum verzamelt eveneens stalen (bloed, urine, huidbiopsie) van ongeveer 600 patiënten. Tot slot lanceerde Prof. Van den Berg de suggestie tot krachtenbundeling door de ALS Liga en Nederlandse organisaties om in de toekomst een gezamenlijk ALS-symposium te organiseren voor belanghebbenden in België en Nederland.

Prof. Peter Carmeliet (KULeuven/VIB; BE) introduceerde arts Annelies Quaegebeur die een doctoraat voorbereidt rond de rol van stofwisseling in ALS. Zij verzorgde een overzicht van de recente wetenschappelijke resultaten rond de rol van defecte mitochondrien en VEGF in ALS, waarbij knaagdiermodellen centraal stonden. De hierop gebaseerde klinische studie in de mens bevindt zich momenteel in een stadium waarbij uitgebreid de veiligheid en mogelijks werkzame dosis van VEGF wordt bepaald.

Prof. Kathy Mitchell (Universiteit Ottawa Ontario; CAN) belichtte het werk van de Internationale Alliantie voor ALS/MND Associaties, een internationale koepel van patiëntenorganisaties waartoe ook de ALS Liga behoort. Samen wordt gewerkt aan wereldwijde sensibilisatie voor ALS problematiek. Een speciaal aandachtspunt is het kiezen van goede wetenschappelijke onderbouwde medische zorg. Daarop volgde dan een paneldiscussie waarbij het publiek de kans geboden werd te interageren met de sprekers.

Dit wetenschappelijk symposium werd tot slot feestelijk afgesloten met een receptie ter gelegenheid van 15 jaar ALS Liga.

9 oktober 2010: Galadiner en slotconcert

Om 18.00u gingen de deuren van de receptiehal wijd open. Rode loper, bubbels en apero hapjes. Aan de ingang van de Branbanthal werden 710 ALS sympathisanten verwelkomd door 'De Sloebers', een muzikale band die zich hiervoor vrijwillig engageerde.

Onder de genodigden, prominenten zoals Herman Van Rompuy, Louis Tobback, tal van politici, ALS ambassadeurs en nog vele andere bekende personaliteiten.

Marc Pinte, één van de aanwezige ALS ambassadeurs nam als eerste het woord, bedankte iedereen en legde bondig uit wat het doel van de 'Week van ALS' was. Daarop roept hij Piet Huysentruyt erbij. Piet vertelde over zijn boek 'Piet Puur' en maakte van de gelegenheid gebruik om bovenop een reeds eerder overhandigde cheque van 50.000 Euro, nog een extra cheque van 25.000 Euro aan de ALS Liga te schenken.

Daarna werd er een tombola gehouden en nadien begaven de kelners van Carpe Diem zich in de zaal om het door Piet Huysentruyt samengestelde diner op te dienen. Na het hoofdgerecht werd de tombolatrekking gehouden en nadien kreeg iedereen een superlekker dessert.

Rond 22.00u kan dan het concert van start gaan. Een 300-tal muzikfans vervoegt ondertussen de concertzaal. Clouseau zorgde voor de opening van het concert, daarna kwam Leki aan de beurt en tot slot Kate Ryan, eveneens ALS ambassadrice. Rond middernacht begon de party voor diegenen die nog niet moe waren. Bekende DJ's zoals Buscemi, Peter Van De Veire en Peter Verhulst zorgden voor de nodige ambiance in de zaal. Omstreeks 03.30u liep het feest op zijn eind en keerden de laatste feestgangers huiswaarts.

15 jaar ALS kan zeker voor iedereen als zeer geslaagd beschouwd worden.

10 oktober 2010: Senza Parole concert in het Kasteel Walburg te Sint-Niklaas.

Marleen De Mey en Isabelle Dhondt zijn twee vriendinnen die al negentien jaar samen een gitaarduo vormen onder de naam 'Senza Parole'. Regelmatig geven zij concerten of treden ze op als muzikaal intermezzo bij academische zittingen, vernissages of andere kleine evenementen. Met de Spaanse en Zuid Amerikaanse muziek zat de sfeer direct goed. Er stond ook een ALS standje waar de toeschouwers meer info konden krijgen over de ziekte en de Liga konden steunen via aankopen. Er werd afgesloten met een hapje en een drankje. De inkomsten van de toegangskaarten, de opbrengsten van het ALS standje en van de marsepeinverkoop werden overgeschreven op de rekening van de ALS Liga. Waarvoor hartelijk dank.

21 november 2010: Filmvoorstelling door de Soroptimist Club Gent.

Soroptimist International is de grootste wereldwijde organisatie van werkende vrouwen die door acties en projecten op regionaal, nationaal en internationaal gebied de positie van vrouwen en meisjes probeert te verbeteren. Leen Braeckman, voorzitter van Club Gent, koos ervoor om gedurende 2 jaar steun te verlenen aan de ALS Liga. Ze kozen voor een filmmatinée met brunch en een bridgetornooi. 85 aanwezigen waren aanwezig op de voorstelling 'Coco avant Chanel'. De film werd

door iedereen heel erg gesmaakt evenals het ontbijt- en dessertenbuffet nadien. Het mooie resultaat werd nadien overhandigd aan de ALS Liga.

11 en 12 december 2010: Kerstmarkt Oostkamp

Op 11 en 12 december was de ALS Liga vertegenwoordigt op de kerstmarkt in Oostkamp. Deze kerstmarkt werd georganiseerd ten voordele van sociale projecten en organisaties. De opbrengst ging integraal naar de ALS Liga.

30 december 2010: Kerstconcert ten voordele van de ALS Liga

Dit concert ging door in de Sint-Bernarduskerk van Nieuwpoort-bad met het Brugs Oratoriumkoor Cantores onder leiding van Reinhard Andries met harpiste Andrea Voets en organist Norbert Andries. De opbrengst ging integraal naar de ALS Liga.

COMMUNICATIE INTERN EN EXTERN

In 2010 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. Intern bezorgen wij patiënten die de diagnose ALS krijgen alle informatie. In onze geïnformatiseerde maatschappij betekent dit gewoonlijk dat ze op het internet zullen gaan zoeken en bij ons terechtkomen.

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

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

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

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

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

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

ONDERZOEK EN 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.

02-12-2010

Prof. Peter Carmeliet meermaals onderscheiden voor wetenschappelijke excellentie

Prof. Peter Carmeliet (KULeuven en VIB) ontving recent zowel een Vlaamse als internationale erkenning voor excellentie in wetenschappelijk onderzoek op basis van ondermeer VEGF. De hieraan gekoppelde majeure financiële steun zal worden ingezet om zijn onderzoeksprogramma's, waaronder het begrijpen van de rol van VEGF bij het ontstaan van ALS, uit te bouwen en te versnellen.

'Vlaamse Nobelprijs'

Het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (FWO-Vlaanderen) bekroonde Prof. Carmeliet met de 'lifetime award' Prijs Joseph Maisin in de Fundamentele Biomedische Wetenschappen die wordt beschouwd als een 'Vlaamse Nobelprijs'. Deze wordt slechts om de vijf jaar uitgereikt. Onderzoekers kunnen zich niet zelf kandidaat stellen, maar moeten voorgedragen worden door collega's. Zijn jarenlang fundamenteel onderzoek rond de biologische werking van Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF) en Placental Growth Factor (PIGF) in bloedvatvorming (angiogenese) opent perspectieven voor therapeutische toepassing in de strijd tegen kanker, oogziekten en ALS.

Wij citeren:

“Binnen onze onderzoeksgroep richten we ons daarnaast ook op het begrijpen van de rol van VEGF bij het ontstaan van amyotrofe laterale sclerose of ALS, een zeer ernstige neurodegeneratieve ziekte die tot fatale verlamming leidt. Collega Wim Robberecht en zijn medewerkers testen momenteel het therapeutisch potentieel van VEGF uit bij ALS-patiënten.”

Bron: <http://dagkrant.kuleuven.be/?q=node/8352>

'ERC Advanced Grant'

De Europese Raad voor Wetenschap (European Research Council (ERC); opgericht door de Europese Commissie) bekroonde Prof. Carmeliet met de toekenning van een 'Advanced Grant' ter waarde van ongeveer 2,5 miljoen euro voor onderzoek naar het stilleggen van de energietoevoer naar bloedvaten. Slechts onderzoeksleiders die bewezen hebben tot de top van de wereld in hun vakgebied te behoren komen in aanmerking voor deze beurs, die loopt over een periode van vijf jaar. Prof. Carmeliet wil de ERC-beurs gebruiken om een nieuwe strategie uit te werken. Door beter inzicht te krijgen in de energievoorziening van bloedvaten, hoopt hij manieren te vinden om het metabolisme van bloedvaten stil te kunnen leggen.

Bron: <http://dagkrant.kuleuven.be/?q=node/8861>

Steunfonds 'A cure for ALS'

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

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

Als ethische fondsenwervers hebben wij besloten om de gelden die wij bij het publiek inzamelen voor steun aan wetenschappelijk onderzoek onder te brengen in het ALS-onderzoeksfonds. Daardoor garanderen wij onze schenkers een correcte bestemming van de opgehaalde financiële steun. Onder het globale motto '**A cure for ALS**' worden de giften vanuit dat ALS-onderzoeksfonds in de Kerstperiode uitgereikt aan de verkozen bestemming. Afhankelijk van de hoeveelheid ingezamelde fondsen hoopt de ALS Liga deze ondersteuning jaarlijks te kunnen toekennen.

Projecten

vzw ALS DAN



ALS zorgcentrum: ALS DAN vzw

Dit is de maquette van het ALZ zorgcentrum aan de Belgische kust. Dit is een project dat de ALS Liga gaat bouwen in samenwerking met de vzw's Mariasteen en Dominiék Savio uit Gits. Het zorgcentrum zal gelegen zijn aan de Westendelaan te Middelkerke. Aan de Belgische kust zullen pALS volledig tot rust kunnen komen en opnieuw energie kunnen opdoen hetzij voor korte of langere perioden naar gelang de patiënt zijn of haar behoeften.

Waarom willen wij een ALS zorgcentrum bouwen? In België bestaat er tot op heden geen gespecialiseerd zorgverblijf voor ALS-patiënten. Er is een te lange wachtlijst en patiënten kunnen nergens terecht wegens hun te zware zorgvraag. Daarom ijveren wij voor diegenen waar thuisopvang niet mogelijk is om een modern, toegankelijk, gesofisticeerd en gespecialiseerd zorgcentrum op te richten dat de thuissituatie zo dicht mogelijk benadert, met de daarvoor opgeleide professionele medewerkers, gekoppeld aan een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

De zeelucht aan onze Belgische kust biedt niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar alle patiënten, in elk stadium van de ziekte, vinden er hun gading. De zeedijk bevindt zich op 500m van het zorgverblijf en is rolstoeltoegankelijk. De gemeente beschikt ook over een aangepast openbaar zwembad. Bovendien worden aan de Belgische kust vele activiteiten georganiseerd die ervoor zorgen dat er voldoende ontspanning en verstrooiing is voor onze patiënten. Binnen het centrum zelf worden, naast een aantal therapieën voor de patiënten, ook tal van ontspanningsmogelijkheden aangeboden.

Natuurlijk kan de ALS Liga dit niet alleen creëren. Onze vereniging ontvangt geen enkele werkingssubsidie en rekent daarom op financiële steun van sponsors, serviceclubs, giften en sympathisanten.

Dienstverlening

vzw Mobility & Digtalk

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer functioneel is. Of met andere woorden door het snel evoluerende aspect van de ALS komt de beslissing vaak te laat.

Daarenboven moet je voor je 65^{ste} verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS dan moet je **bijna** alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

De ALS M & D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M & D aangekochte toestellen.

Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

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

Rechtstreekse contacten met pALS

In principe bezoeken alle pALS minstens eenmaal het Secretariaat van de Liga. Bij die gelegenheid krijgen zij gerichte informatie van algemene aard en ook van strikt individuele aard. Die laatste neemt vooral de vorm aan van antwoorden op persoonlijke vragen. Bij hun bezoek vernemen pALS de mogelijkheden van toekenning van hulpmiddelen, het gebruik ervan en de mogelijke vervanging ervan. Die vervanging heeft meestal betrekking op het aanpassen van het hulpmiddel aan de stand van de evolutie van hun gezondheidstoestand. Die evolutie houdt dan verband met de mate waarin de pALS nog mobiel is of de vraag of de pALS spreek- of andere communicatieproblemen heeft. In het overzicht van 2010 hebben wij rond die bezoeken van pALS enkele statistieken gekoppeld. In het totaal hebben wij het bezoek gekregen van ongeveer 70 pALS. Bij elk van die bezoeken wordt dus informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgereikt

Statistieken van de verschillende uitgeleende hulpmiddelen

Communicatieapparatuur:	28,1 %
Elektrische rolwagen:	21,9 %
Manuele rolwagen:	11,5 %
Bedden:	8,3 %
Tilliften:	6,2 %
Zetel:	4,2 %
PC aanpassing:	1,0 %
Alle andere:	18,8 %

