



Jaarverslag 2022

Samen helpen we ALS de wereld uit!

Inhoud

2022 in vogelvlucht	3-4
Woord vooraf van Evy Reviërs, CEO/chairwoman ALS Liga	5
Wat is ALS?	6
De ALS Liga vzw: oprichting, missie en visie	7
Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit	9-13
Steunfonds "A Cure for ALS"	14-15
Tricals	16
Impact op het beleid en projecten	17-18
Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten	19-20
Een bezoek van onze Liaison	21-22
Acties en activiteiten 2022	23-28
Mediacampagnes	29-30
De ALS Liga in België en de rest van de wereld	31
De ALS Liga – onze organisatie en bestuur	32-33
ALS Liga ambassadeurs	34
In Memoriam	35
Met dank aan al onze donateurs	36
Meevechten?! Dat kan!	37-38
Zetel, secretariaat en contact	39

Anno 2022 strijdt de ALS Liga meer dan 27 jaar voor een ALS-vrije wereld. Samen met u en duizenden andere patiënten, vrijwilligers, sympathisanten en ambassadeurs werken we dagelijks op een enthousiaste en professionele manier aan de bevordering van het welbehagen van ALS-patiënten, hun familie en vrienden alsook aan het financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Hierbij kijken we niet enkel naar België maar zijn we ook op Europees en internationaal vlak actief. We houden de vinger aan de pols, denken beleidsmatig mee en grijpen elke gelegenheid aan om ALS de wereld uit te helpen.

2022 in vogelvlucht...

In 2022 konden we opnieuw dankzij uw steun en hulp het onderzoek naar ALS mee helpen financieren.

Onze medewerkers en vrijwilligers, alsook ALS-patiënten en hun naasten, bedrijven en sympathisanten organiseerden verschillende campagnes waarbij we ALS duidelijker op de kaart gezet hebben om nog meer steun en met name fondsen te genereren.

Nogmaals dank voor uw vrijgevigheid!

*in 2022
meldden 127
nieuwe patiënten
zich aan bij de
ALS Liga*

*in 2022
ontving de ALS Liga
1 100 pALS en
mantelzorgers op
haar secretariaat of
via online meetings*

*in 2022
werd € 106 683,02
ter beschikking gesteld
voor ALS onderzoek aan
KU Leuven/VIB en
UZ Leuven via
"A Cure for ALS"*

*in 2022
werden studiedagen en
activiteiten georganiseerd
en wogen we mee op het
beleid*

*in 2022
genoten meer dan 55 pALS
met hun mantelzorgers van
een ontspannend VOOR- en
NAzomerweekend in
Middelkerke dankzij de
Nationale Loterij en haar
spelers, CAF en het
MaMuze fonds*



2022 in vogelvlucht...



In 2022 verhuisden we naar onze nieuwe kantoren aan de Vaartkom in Leuven.



in 2022 namen we deel aan de Alliance Meeting en het Allied Professionals Forum (APF) in San Diego.

In 2022 hebben we het e-learning project rond palliatieve zorg afgerond. Hiermee willen we het taboe doorbreken dat nog steeds rond palliatieve zorg hangt.



in 2022 organiseerden we een opleidingsdag voor mantelzorgers, pALS en medisch personeel



In 2022 hebben we onze vertrouwde formule van VOOR- en NAzomerweekends herwerkt. Vanaf 2023 gaat de ALS summer week van start.

ALS SUMMER

Woord vooraf



2022 was het jaar waarin alles terug werd als voorheen en waarin de beperkingen rond Corona werden opgeheven.

Op 21 juni, Wereld ALS-dag, openden wij officieel het nieuwe nationaal secretariaat van de ALS Liga. Na meer dan 25 jaar kan ALS Liga zich huisvesten in een eigen kantoor, en dat aan de Vaartkom te Leuven. De Liga heeft in haar verleden al vijf keer noodgedwongen moeten verhuizen. Het nieuwe secretariaat, vorig jaar nog een CASCO-pand, is dankzij een legaat van een anonieme donateur, de steun van de Nationale Loterij en haar spelers en dankzij de sponsoring van meer dan 15 bedrijven en de uitvoerende handen van tal van vrijwilligers, helemaal tot stand kunnen komen.

We konden dit jaar opnieuw het VOORzomerweekend organiseren in zorghotel Middelpunt te Middelkerke. Wat deed het deugd om bekende en nieuwe gezichten te verwelkomen. Het thema van deze editie was Griekenland.

Vrijdagnamiddag 2 September was het tijd voor de aftrap van ons NAZomerweekend 2022. De uren daarvoor zijn we alvast druk in de weer geweest om alles in gereedheid te brengen en waren we

weer ongelooflijk blij om de patiënten en familie of vrienden te ontvangen! Tot en met zondagmiddag werd hotel Middelpunt in een Italiaans jasje gestoken waarin de patiënten en hun mantelzorgers konden ontspannen en elkaar vinden voor een warme babbel.

2022 werd een jaar waarin opnieuw meer sociale interactie mogelijk was. Dat gaf ons de kans om te starten met het organiseren van infosessies. Deze sessies, die fysiek plaatsvonden, kunnen over de meest uiteenlopende zaken gaan. Zowel medische, sociale en emotionele onderwerpen kunnen aan bod komen. Een sessie kan bijvoorbeeld gaan over ‘zorgeloos op vakantie gaan’, maar kan ook een demonstratie zijn van het gebruik van een medisch toestel. Daarbovenop zijn deze infosessies de ideale gelegenheid om met lotgenoten in contact te komen.

Samen met alle medewerkers en vrijwilligers kijken we terug op een goed gevuld jaar waarin we opnieuw acties en activiteiten konden opzetten en ook de fondsenwerving terug op gang konden trekken.

De strijd gaat door en samen helpen we ALS de wereld uit!

Evy Reviers, CEO/Chairwoman 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>



<https://www.als.be/nl/node/863>



De ALS Liga vzw: Oprichting, missie en visie

Oprichting van de ALS Liga vzw

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

De ALS Liga richt zich voornamelijk op Belgische ALS-patiënten, maar de laatste jaren zijn er meer en meer aanmeldingen vanuit Frankrijk en Nederland. 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 is aangesloten bij de overkoepelende **Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen**. Ook op Europees vlak is de ALS Liga bovendien zeer actief in de **European Organisation for Professionals and Patients with ALS (EUpALS)**. Het doel van deze Europese vereniging die geleid wordt door Evy Reviers van de ALS Liga, is opkomen voor pALS; ALS op de kaart zetten in Europa; het verbeteren van de toegang tot en de informatie over onderzoek naar ALS alsook het creëren van gemeenschappelijke regels voor ALS onderzoek doorheen Europa.

Inmiddels groeide de vereniging uit tot een professionele patiëntenvereniging die steeds klaarstaat voor ALS-patiënten en hun families. De ALS Liga beschikt over een eigen secretariaat dat bemand wordt door 5 vaste medewerkers en een

grote groep vrijwilligers.

De ALS Liga valt terug op de expertise van de collega's van de vzw M&D voor het verlenen van allerlei hoogtechnologische 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.

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

Tenslotte zet de ALS Liga zich in voor ALS-patiënten door hun belangen te verdedigen en constructief mee te werken aan het beleid ten aanzien van personen met een zeldzame ziekte. In het verleden werd onze expertise en inzet op belangenverdediging reeds omgezet in een wetgevend initiatief waaruit de spoedprocedure voor personen met een snel degeneratieve ziekte bij de aanvraag van het PVB en het uitleensysteem voor mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming voortkwam. Wij zijn een nationale non-profit organisatie voor mensen met ALS aangewezen op donaties en opbrengsten uit acties. Onze missie is de belangen van de ALS-patiënt zowel op nationaal als internationaal niveau te behartigen.

Onze missie en visie



Missie

De ALS Liga België staat voor hoop, transparantie en solidariteit. Als niet-gesubsidieerde nationale ALS-organisatie is het onze missie om op zowel nationaal als internationaal vlak de belangen van pALS (patiënten met ALS) te behartigen. Op nationaal vlak doen we dit door kosteloos deskundige zorgverlening en ondersteuning aan te bieden op fysiek (ALS Mobility & Digitalk), mentaal als sociaal (MaMuze) aan pALS, hun naasten en alle betrokken partijen, door de publieke opinie te sensibiliseren en wetenschappelijke onderzoeken toegankelijker te maken. Dit onderzoek stimuleren we via het onderzoekfonds A Cure For ALS, waar alle donaties integraal naar het ALS-onderzoek gaan. De Liga stelt haar hoop op wetenschappelijk onderzoek en probeert enerzijds dit onderzoek toegankelijker te maken en anderzijds te stimuleren om ALS de wereld uit te helpen.

Naast een nationale rol, speelt de Liga ook een prominente rol in een internationaal kader. Zo heeft de ALS Liga al verschillende internationale hulpprojecten opgestart, zowel binnen als buiten Europa, en werkt ze actief mee binnen de Internationale Alliantie. Zo heeft de ALS Liga EUALS opgericht, de Europese Organisatie voor Professionals en Patiënten met ALS, om Europese wetgevingen rond onderzoek te versoepelen en de levenskwaliteit te optimaliseren in het voordeel van pALS.

Visie

Een toekomst waarin ALS geen doodsvonnis is, maar een geneesbare ziekte. Een wereld waar zowel oorzaak als remedie gekend zijn.

De ALS Liga streeft ernaar een transparante, stuwende kracht te zijn in de strijd tegen ALS in België, Europa en de rest van de wereld. 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 missie en waarden delen. Daar waar aan noden van pALS onvoldoende tegemoet gekomen wordt gaan wij de nodige aanvullende initiatieven ontwikkelen om in hun behoeften te voorzien. Wij verdedigen hun rechten en proberen die zo ruim mogelijk te bevorderen in onze maatschappij.

De Liga en al haar vertegenwoordigers dienen steeds eerlijk en integer te handelen en zich daarbij ethisch verantwoord te gedragen. Dat laatste wil zeggen dat onze werking uitsluitend tot doel mag hebben om ALS de wereld uit te helpen en de levenskwaliteit van pALS te verbeteren.

De ALS Liga vervult een actieve rol in de onderzoeksgedreven communicatie naar derden toe en blijft prioritaire steun bepleiten voor projecten gericht op zeldzame ziekten.

Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit

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

We pleiten zowel bij de regionale, nationale, als Europese overheden om meer financiële middelen vrij te maken om wetenschappers toe te laten hun onderzoek versneld uit te voeren. Daarbij dringen we aan op het hanteren van minder strenge selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, en in het bijzonder ALS. Ook via het eigen ALS-onderzoekfonds 'A Cure for ALS' verzamelen we niet aflatend fondsen in om baanbrekend onderzoek te ondersteunen. Daarnaast vervullen we een actieve rol in onderzoekcommunicatie naar patiënten met ALS. Via onze website en de ALS Nieuwsbrief informeren we over de laatste ontwikkelingen betreffende wetenschappelijk onderzoek van over de gehele wereld. We informeren over onderzoekstrials waarvoor ALS patiënten zich kunnen aanmelden en staan in nauw contact met de Belgische onderzoeksteams en met name met de onderzoeksteams van de Dienst Neurologie UZ Leuven olv Prof. Philip Van Damme, en het Lab. Neurobiologie KU Leuven/VIB olv Prof. Ludo Van Den Bosch.

Steunfonds 'A Cure for ALS'

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

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

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

Ook in 2022 maakte de ALS Liga hun lopende projecten financieel mee mogelijk door de volgende bedragen te genereren. De gecommuniceerde bedragen houden de financiering van projecten in die over meerdere jaren lopen, waaronder 2022:

- **Zebravis model** (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- **Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen model** (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- **Fruitvlieg model** (Dr. Elke Bogaert en voortzetting): 450.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- **Beyond Project MinE** (Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euro (financiering afgerond – genetische gegevens vormen basis voor verder onderzoek)
- **FWO-Vlaanderen TBM project**: Het FWO Vlaanderen financierde binnen zijn programma toegepast Biomedisch onderzoek met een primair Maatschappelijke finaliteit (TBM) het

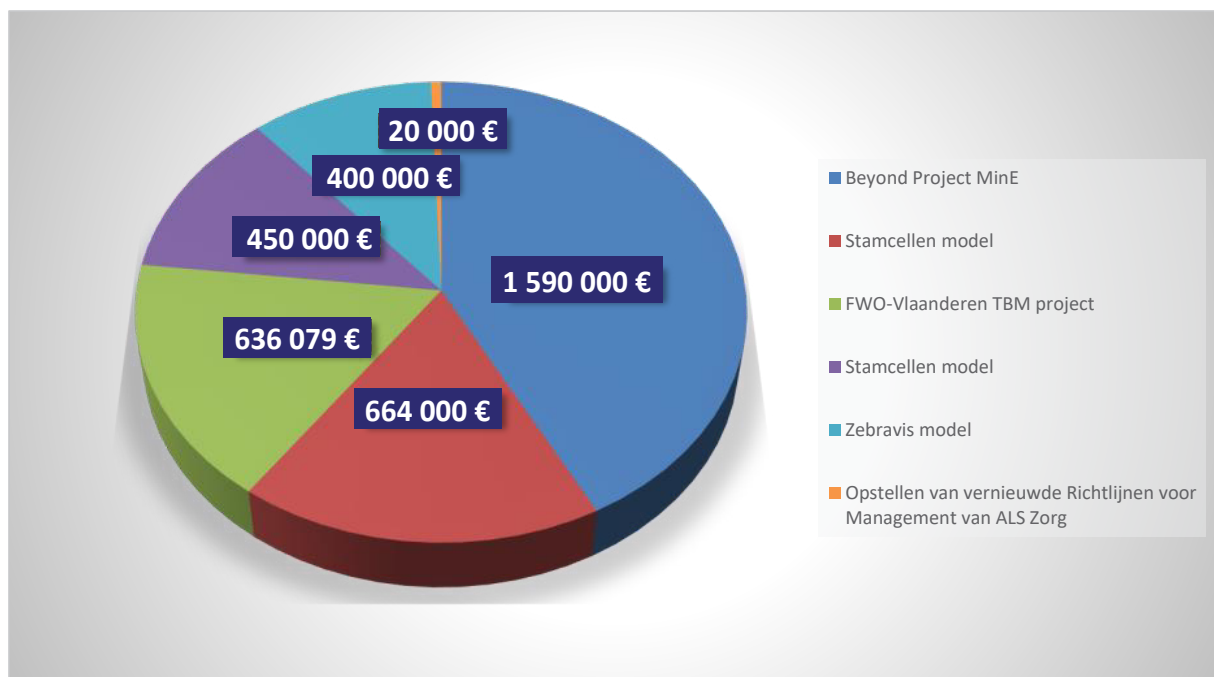
Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit

vierjarig project 'Randomised Clinical Trial with lithium carbonate in pALS with UNC13A risk mutation' van Prof. Philip Van Damme voor een totaalbedrag van 636.079 euro. De ALS Liga en EUpALS engageren zich in de adviescommissie van dit project dat loopt over de periode 01/10/2019 tot 30/09/2023.

- **Opstellen van vernieuwde Richtlijnen voor Management van ALS Zorg**, door een gespecialiseerde werkgroep van de European Association of Neurology (EAN) onder leiding van Prof. Philip Van Damme. Naast ERN-Euro NMD, ENCALS en EUpALS, co-financierde ALS Liga België dit initiatief mee voor een bedrag van 20.000 euro.

Opnieuw boekten de onderzoekers veel vooruitgang in ons begrip van de wijze waarop motorneuronen vroegtijdig afsterven bij patiënten met ALS. Het ALS onderzoek te Leuven draagt bij aan zowel basisonderzoek als aan klinisch onderzoek met patiënten. De onderzoekers trachten de oorzaken en de mechanismen van motorneuronsterfte beter te begrijpen, maar zetten ook in op klinisch onderzoek. Zo proberen ze om de ziekte bij patiënten beter te karakteriseren en om bij te dragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor de ziekte.

Aandeel per model



Lopende klinische studies

Op moment van schrijven (eind februari 2023) rekruteren volgende klinische studies deelnemers:

Ionis FUSION studie met FUS ASO

Een multicenter, dubbel blinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde fase I-III studie om het effect, de veiligheid, de farmacokinetiek en de farmacodynamiek van intratheaal toegediend ION363 na te gaan bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) met een FUS mutatie. Deze fase I-III studie wordt gesponsord door IONIS Pharmaceuticals en gaat na of het verminderen van de FUS eiwitspiegels aan de hand van antisense oligonucleotiden gericht tegen het boodschapper RNA molecule van FUS een gunstig effect heeft bij ALS patiënten met een FUS mutatie. FUS mutaties zijn een zeldzame erfelijke oorzaak van ALS en bij deze patiënten treedt neerslag van het eiwit FUS op. ION363 is een antisense oligonucleotide of ASO dat intratheaal toegediend wordt om de vorming van het FUS eiwit af te remmen. Een dosis van 100 mg wordt onderzocht in deze studie; na enkele oplaaddosissen wordt het medicijn één keer om de drie maanden toegediend. In de eerste fase krijgen 1 op 3 patiënten placebo. Een tweede fase van de studie is een 'open label' studie, waarbij alle patiënten het actief product toegediend krijgen. Patiënten die tijdens het eerste deel van de studie sterk achteruitgaan zullen versneld kunnen overschakelen naar het tweede deel van de studie. Wereldwijd zullen 50-60 patiënten geïnccludeerd worden.

Biogen ATLAS studie met SOD1 ASO in presymptomatische dragers

Een fase III, dubbel blinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde studie met een inloop periode en een open label extensie periode, om het effect van BIIB067 bij presymptomatische volwassen mutatie dragers met bevestigde mutatie in het Superoxide Dismutase 1 (SOD1) gen te

onderzoeken.

BIIB067 is een antisens oligonucleotide behandeling, die maandelijks via ruggenprik wordt toegediend en de expressie van het SOD1 eiwit doet dalen. Het is een beloftevolle behandeling voor ALS patiënten met een SOD1 mutatie. Deze fase III studie wordt gesponsord door Biogen en gaat na of maandelijks intrathecally toediening van BIIB067 het ontstaan van ALS bij SOD1



mutatiedragers kan verhinderen of uitstellen. Enkel specifieke mutaties in het SOD1 gen, die geassocieerd zijn met een snel verlopende vorm van de ziekte, komen in aanmerking.

Tijdens een eerste fase van de studie worden asymptomatische mutatie dragers gevolgd met maandelijks bloednames om de neurofilamenten op te volgen. Indien er een stijging van neurofilamenten optreedt (typisch meerdere maanden voor de ziekte uitbreekt) starten de studiedeelnemers met BIIB067 of placebo. Wanneer de ziekte klinisch duidelijk wordt zullen alle deelnemers BIIB067 kunnen toegediend krijgen. Op deze manier wordt onderzocht of preventieve behandeling met BIIB067 effectief is.

Lopende klinische studies

Cytokinetics COURAGE studie met Reldesemtiv

Fase III, multicenter, dubbel blinde, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde studie om het effect en de veiligheid van Reldesemtiv na te gaan in patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). Deze fase III studie wordt gesponsord door Cytokinetics. Patiënten met ALS die tussen de 18 en 80 jaar oud zijn, minder dan 24 maanden ziek zijn, een longfunctie (SVC) van $\geq 65\%$ hebben en een score van 44 of minder hebben op de ALS-FRS-R schaal, komen in aanmerking voor deelname aan deze studie. De studiemedicatie wordt via de mond ingenomen en mag niet geplet worden.

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

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

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

TRICALS MAGNET studie met Lithium Carbonaat in pALS met UNC13A variatie

Een multi-arm, adaptieve, groep sequentieel onderzoeksnetwerk voor personen getroffen door amyotrofische laterale sclerose, met als oogmerk de effectiviteit van behandelingen te onderzoeken. Het onderzoeksnetwerk wordt georganiseerd door TRICALS. De huidige studie-arm beoogt het effect van het geneesmiddel Lithium Carbonaat (Lithium) te vergelijken met een placebo. Dit is een fase III, multi-arm, dubbelblinde, gerandomiseerde, placebogecontroleerde studie. Lithium is een geneesmiddel dat momenteel goedgekeurd en geregistreerd

is, ter behandeling van stemmingswisselingen. Lithium beïnvloedt echter meerdere biologische mechanismen die betrokken zijn bij amyotrofische laterale sclerose. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat het middel, mogelijks, een remmend effect heeft bij patiënten getroffen door ALS met een variatie in het UNC13A gen.

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

Sanofi HIMALAYA studie met SAR443820 RIPK1 inhibitor

De Sanofi studie, Himalaya, is een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde fase 2-studie in meerdere centra ter beoordeling van de werkzaamheid en veiligheid van SAR443820 bij volwassen deelnemers met Amyotrofische Laterale Sclerose. SAR443820 is een experimenteel geneesmiddel dat wordt ontwikkeld door Sanofi Aventis Research and Development om de ziekteprogressie van ALS te vertragen door in te werken op een eiwit in de cellen (RIPK1) dat betrokken is bij de regeling van ontsteking en celdood. Het studiegeneesmiddel wordt geleverd als een tablet met 20 mg SAR443820 of als een overeenkomstig placebo. U neemt uw tablet tweemaal daags in, één 's ochtends en één 's avonds, elke dag rond hetzelfde uur met een glas water. Studie bestaat uit deel A en deel B. Deel A is de 24 weken dubbelblinde placebogecontroleerde periode. Deel B is de openlabel periode gedurende maximaal 1,5 jaar. Na de screenings-visitatie zal pas duidelijk zijn of verdere deelname mogelijk is.

Wave FOCUS-C9 studie met C9orf72 ASO in ALS en/of FTD

Een multicentrisch, gerandomiseerde, dubbel blind, placebo gecontroleerde, fase 1b/2a

Lopende klinische studies

studie van WVE-004 intrathecally toegediend aan patiënten met C9orf72 geassocieerde Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) of Frontotemporale Degeneratie (FTD). Deze fase 1a/2b studie wordt gesponsord door het bedrijf Wave en wil nagaan of het verminderen van bepaalde C9ORF72 transcripten aan de hand van antisense oligonucleotiden (ASO) gericht tegen de repeat expansie in het C9ORF72 gen veilig gebruikt kan worden bij ALS patiënten met een C9ORF72 mutatie. Enkel patiënten met C9orf72 geassocieerde ALS of FTD of beiden kunnen deelnemen aan de studie. WVE-004 is een antisense oligonucleotide (ASO) dat intrathecally (via een lumbaalpunctie) toegediend wordt om de schadelijke effecten van een C9ORF72 mutatie af te remmen. De ontwikkeling van WVE-004 bevindt zich nog in een vroege fase. In het eerste deel van de studie wordt slechts één dosis toegediend en zal de dosis bij opeenvolgende groepen van patiënten langzaam verhoogd worden. In het tweede deel van de studie zullen meerdere dosissen toegediend worden, opnieuw met stijgende dosissen. Het doel van de studie is om de veiligheid en verdraagzaamheid van het studieproduct na te gaan. In het eerste deel van de studie zal 1 op 5 patiënten placebo krijgen. In het tweede deel zal 1 op 3 patiënten aan de placebogroep worden toegewezen. De studie zal wereldwijd een 42-tal patiënten includeren.

Transposon studie met TPN-101 in C9orf72 ALS en/of FTD

Een fase 2a multicenter, gerandomiseerde, dubbel blind, placebo gecontroleerde studie van TPN-101 in patiënten met C9ORF72 ALS (amyotrofische laterale sclerose) en/of FTD (frontotemporale degeneratie) met nadien een open label behandelingsfase. De studie omvat een 6 weken screeningsperiode gevolgd door een 24 weken dubbel blinde fase, waarin 3:2 patiënten TPN101 zullen toegediend krijgen. Daarna is er een open label fase waarin iedereen het actieve product krijgt gedurende 24 weken.

Deze fase 2a studie wordt gesponsord door het bedrijf Transposon. Bij ALS en FTD lijkt het erop

dat cellen hun vermogen verliezen om te voorkomen dat junk DNA actief wordt. Junk DNA kan cellen aantasten en leiden tot ontsteking en schade aan functioneel DNA. Hierdoor kan het een rol spelen in het afsterven van motorneuronen in C9orf72 ALS.

Het doel van het orale studiemedicament TPN-101 is net om de effecten van het junk DNA te blokkeren. Wereldwijd zullen ongeveer 40 patiënten met een C9orf72- gen en de diagnose van ALS en/of FTD betrokken worden in dit onderzoek.

FAGG geeft goedkeuring Compassionate Use Tofersen!

Tofersen wordt ontwikkeld door het farmabedrijf Biogen. Het is een antisense oligonucleotide, een klein stukje erfelijk materiaal, dat bindt aan het boodschappermolecule van het SOD1 gen, en verhindert zo dat het gemuteerde SOD1 eiwit gevormd wordt. Tofersen kan dus enkel gebruikt worden bij patiënten met een SOD1 mutatie en het opsporen van deze mutatie kan gebeuren via een gentest. Dergelijke patiënten met een SOD1 mutatie vertegenwoordigen slechts 20% van de familiale ALS gevallen, en maar 2% van de totale ALS-patiënten populatie. Bij sommige patiënten in de afgelopen fase 3 klinische studie VALOR met Tofersen trad er een volledige stabilisatie op en soms zelfs wat verbetering van de spierkracht. “Dit hebben we nog nooit gezien bij ALS studies, het is een mijlpaal in het ALS onderzoek”, aldus Prof. Van Damme, hoofd van het UZ Leuven neuromusculair referentiecentrum dat deze studie mee uitvoerde. Evy Reviere, CEO van ALS Liga België, treedt dit volledig bij “Het toont aan dat ALS dan toch een behandelbare ziekte is”. In afwachting van het verkrijgen van een goedkeuring voor commercialisering op de Europese markt verleent Biogen alvast vroegtijdige toegang tot Tofersen. Deze werd eind december 2022 door het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) voor België goedgekeurd onder haar medisch noodprogramma voor gebruik in schrijnende gevallen (zgn. *Compassionate Use*).

Onderzoek

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

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

doorbraak.”

Het milderen van de corona-pandemie liet in 2022 toe dat er opnieuw doctoraten konden worden verdedigd in aanwezigheid van publiek. Een uitzonderlijk aantal onderzoekers behaalde dit jaar dan ook hun doctoraat. Onze felicitaties aan al deze doctorandi.



Maxim De Schaepdryver doctoreerde op 9 maart 2022 over het onderwerp “Neurofilaments as biomarkers in the early disease stage of Amyotrophic Lateral Sclerosis”.



Raheem Fazal doctoreerde op 10 maart 2022 over het onderwerp “Investigating the role of mutant TDP-43-ALS using human iPSC-derived motor neurons”.



Sien Van Daele doctoreerde op 2 mei 2022 over het onderwerp “Genetic factors determining vulnerability of neurons involved in motor control”.



Donya Pakravan doctoreerde op 6 mei 2022 over het onderwerp “The role of liquid-liquid phase separation in Amyotrophic Lateral Sclerosis”.

Onderzoek



Joke De Vocht doctoreerde op 10 mei 2022 over het onderwerp “Cerebral glucose metabolism in the FTD-MND spectrum”.



Katarina Stoklund Dittlau doctoreerde op 18 november 2022 over het onderwerp “Modeling Amyotrophic Lateral Sclerosis: Human iPSC-derived astrocytes and neuromuscular junctions in microfluidic devices”.



Elke Braems doctoreerde op 29 november 2022 over het onderwerp “Hexanucleotide repeat RNA-binding proteins as modifiers of RNA toxicity in C9orf72 ALS/FTD”.



Yvonne Klingl doctoreerde op 9 december 2022 over het onderwerp “Chemical tools to investigate neurological diseases”.



Evelien Van Schoor doctoreerde op 15 december 2022 over het onderwerp “Unravelling the mechanisms of motor neuron degeneration in relation to TDP-43 pathology in Amyotrophic Lateral Sclerosis”.

Ook naar de toekomst toe zet de ALS Liga de financiering van onderzoeksprojecten bovenaan op haar agenda. Voor een overzicht van de reeds volbrachte onderzoeken verwijzen we graag naar onze website.

En ook u kan uw steentje bijdragen!!!

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



TRICALS

TRICALS – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – is een Europese samenwerking om betere en meer efficiënte behandelingen voor ALS te vinden onder het motto the right drug for the right patient at the right time. ALS topwetenschappers bundelen er de krachten met EUpALS, voor betrokkenheid van alle Europese pALS en voor het inwinnen van advies van de EUpALS Patients and Carers Expert Board.

Het is immers zeer belangrijk dat pALS al vanaf de vroegste stadia bij het klinisch onderzoek naar een medicijn voor ALS worden betrokken! Voor fondsenwerving van de noodzakelijke financiële middelen werken de 14 ALS toponderzoekscentra uit de 14 deelnemende landen samen met hun nationale ALS vereniging. Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en EUpALS (Evy Reviërs), waar de ALS Liga lid van is.

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

In November 2022 werd in het wetenschappelijk vakblad Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration het artikel 'Clinical trials in pediatric ALS: A TRICALS feasibility study' gepubliceerd met co-auteurschap van EUpALS (Evy Reviërs), waarin moeilijkheden en obstakels voor het uitvoeren van ALS klinische studies bij kinderen en adolescenten worden beschreven.

TRICALS
The highway towards a cure

Impact op het beleid en projecten

De ALS Liga tracht vanuit haar expertise input te geven in en samenwerking te verlenen aan de verschillende overheden en instanties opdat personen met een snel degeneratieve aandoening de nodige ondersteuning krijgen op het moment dat ze deze nodig hebben.

Hierbij werken we vaak nauw samen met Mobility & Digital vzw om zo ook hun expertise op vlak van hulpmiddelen mee te nemen en te streven naar een globaal, efficiënt en effectief beleid voor pALS en andere personen met een snel degeneratieve aandoening.

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

- De werking van de conventie van de neuromusculaire referentiecentra
- De werking van het SDA-rentingsysteem voor mobiliteitshulpmiddelen in Vlaanderen
- Kennis van het palliatief landschap en de tegemoetkomingen die hierbij komen kijken

De ALS Liga en een aantal andere verenigingen voor personen met een beperking stapten in 2019 in een samenwerkingsverband van het VAPH dat over een periode van 3 jaar liep. Doelstellingen van dit project is na te gaan hoe vaak mensen met een beperking of aandoening beroep doen op de informatiefunctie van patiëntenverenigingen en andere gebruikersverenigingen. Op deze manier hoopt de Vlaamse overheid een duidelijker beeld te krijgen over het soort vragen en het belang van deze organisaties die al te vaak het eerste aanspreekpunt zijn voor patiënten en personen met een beperking. Het project dat in 2019 startte liep midden juni 2022 ten einde, maar werd, met goedkeuring van het VAPH, verlengd voor een volgende drie jaar.

In 2021 vroeg de ALS Liga, via een memorandum aan de Vlaamse en federale overheid, om een kader te creëren waarbinnen een medewerker

van haar organisatie aanwezig kan zijn bij het multidisciplinair patiënten overleg van de 7 neuromusculaire referentiecentra (NMRC) in België. Zodanig kan de expertise van beide partijen gecombineerd worden om een optimale en efficiënte zorgomkadering te creëren voor pALS. Dit leek ons het best mogelijk door een bijkomende functie te ontwikkelen binnen de ALS Liga die flexibel ingezet kan worden naargelang de planning van de NMRC's en de noden van de patiënten. Ondersteuning van deze bijkomende functie zou enorm kunnen bijdragen aan de levenskwaliteit van pALS en hun naasten. Ook in 2022 werd verder in overleg gegaan met het kabinet van minister Vandebroucke voor het uitwerken van een realistisch project.

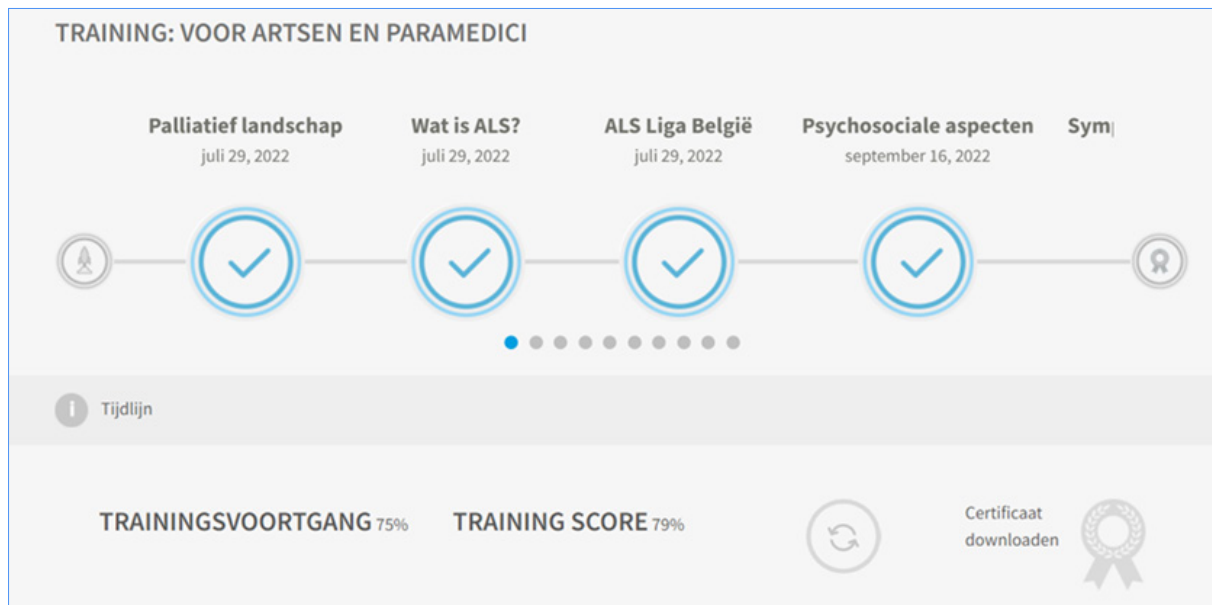
E-Learning

Om zorgverleners vertrouwd te maken met het palliatief zorggesprek in het kader van ALS bouwden we met de steun van de Koning Boudewijnstichting en het fonds Marianne en Jean Mechelynck en in samenwerking met alle neuromusculaire referentiecentra een tweetalige e-learning uit die op 21 juni 2022, Wereld ALS dag, online ging.

Met de creatie van deze e-learning willen we het taboe doorbreken dat nog steeds rond palliatieve zorg hangt. Het wordt vandaag de dag nog steeds te sterk geassocieerd met terminale zorg, wat er vaak toe leidt dat mensen dit belangrijke gesprek uit de weg gaan.

Het doel van de e-learning is om iedereen die met ALS in aanraking komt, te informeren over wat ALS

Impact op het beleid en projecten



inhoudt en hoe de verschillende aspecten van ALS kunnen worden geïmplementeerd in het gesprek over palliatieve zorg. We willen dat zorgverleners hun eigen krachten en grenzen verkennen en hen een overzicht geven van wat er mogelijk is in de palliatieve zorg in verschillende settings.

Hoewel de projectoproep gericht was op professionals, wilden we de e-learning ook toegankelijk maken voor patiënten en hun naasten. Wanneer dit profiel aan het begin van de e-learning wordt gekozen, zal het platform identificeren dat de vragen aan het eind van elk onderdeel niet beantwoord hoeven te worden. Zo kan de patiënt of iemand uit zijn omgeving specifiek kiezen welke informatie hij/zij wil ontvangen.

Onze hoop is dat dit zal leiden tot een hogere kwaliteit van leven voor alle ALS patiënten tot het einde toe.

Tegen het einde van 2022 hadden een 200 personen zich geregistreerd op het e-learning platform, waarvan 136 effectief toegang zochten tot de e-learning zelf. We merken duidelijk dat de e-learning hoofdzakelijk zorgverleners aantrekt. Op heden namen 8 patiënten of hun naaste deel en slechts 2 artsen.

Op 18 november 2022 werd ook accreditatie voor kinesisten goedgekeurd door Pro-Q-Kiné, waarna we een sterke stijging zagen in deelname van kinésitherapeuten. Tussen de goedkeuring en het einde van 2022 werden net geen 50 kinesisten geaccrediteerd omdat zij succesvol het volledige e-learning traject doorliepen.

Het doel voor 2023 is dan ook om ook andere doelgroepen meer te betrekken en te motiveren de e-learning te volgen.

Op 1 december 2022 hadden we de eer om onze e-learning op internationaal niveau te presenteren. Het Allied Professionals Forum (APF) is een kans voor vertegenwoordigers van ALS-verenigingen uit de hele wereld om de beste praktijken in zorg, ondersteuning, technologie, wetenschap en organisatorische ontwikkeling te bespreken. De bijeenkomst, die dit jaar door ging in San Diego, werd bijgewoond door meer dan 400 afgevaardigden uit meer dan 40 landen over de hele wereld die de vele lidverenigingen van de Alliantie vertegenwoordigen.

Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten



Informatieverstrekking

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

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

Het centraal belang van onze website in onze organisatie groeit nog steeds. In 2022 had onze website 417 382 paginaweergaven.

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

Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden

pALS worden uitgenodigd zich gratis aan te melden bij de ALS Liga. Dit kan via onze website, www.ALS.be. Ook familieleden of vrienden kunnen zich vrijblijvend aanmelden.

In 2022 ontvingen wij 127 nieuwe aanmeldingen van pALS.

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 tegemoetkomingen en ondersteuning vanuit de overheid en de eventuele toekenning van hulpmiddelen door de ALS Liga, het gebruik of de mogelijke vervanging ervan.

De vervanging van hulpmiddelen betreft meestal

Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten

het aanpassen van het hulpmiddel aan de evolutie van de gezondheidstoestand van de pALS.

In totaal hebben wij in 2022 zo'n 1100 persoonlijke interventies en talloze telefonische en virtuele contacten gehad. Op het secretariaat ontvingen we ruim 100 pALS. Om tegemoet te komen aan de beperkingen rond Covid19 werd in de eerste helft van het jaar nog sterk ingezet op webmeetings om het contact met de pALS te onderhouden. Zo werden tot mei 2022 nog 27 gesprekken georganiseerd via webmeeting. In de tweede helft van 2022 werd opnieuw gefocust op persoonlijk contact, met de nodige voorzorgsmaatregelen op ons kantoor. Gedurende deze laatste maanden werden slechts 4 webmeetings georganiseerd en verliep het overige contact via persoonlijk overleg



ter plaatse.

Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en indien nodig worden er hulpmiddelen uitgeleend. Wat de mobiele hulpmiddelen betreft werd vanaf 2019 de input vanuit de ALS Liga in Vlaanderen tot een minimum beperkt, daar de nieuwe regeling via de Vlaamse Sociale Bescherming voorziet in de uitleen van mobiliteitshulpmiddelen (rollator, manuele rolwagen, elektrische rolwagen of scooter) voor alle personen met een beperking, ongeacht hun leeftijd. Uiteraard staat de ALS Liga nog steeds klaar om in te springen voor onze Waalse pALS, waar dit systeem tot op heden nog niet wordt toegepast. Verder werden 40 pALS ondersteund met 58 hulpmiddelen, hetzij omdat zij gezien hun leeftijd niet meer in aanmerking kwamen voor ondersteuning van de overheid, hetzij omdat de wachttijd van de gesubsidieerde hulpmiddelen overbrugd moest worden.

Een bezoek van onze Liaison

Sinds eind mei 2016 beschikt de ALS Liga over een externe ALS-Liaison. Dit project, waarin ook de conventieziekenhuizen zijn ingestapt, wordt gefinancierd door de federale overheid in samenwerking met het RIZIV.

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

Deze procedure loopt als volgt:

In een eerste fase worden pALS en mantelzorgers uitgenodigd voor een verkennend gesprek om op die manier hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Elke pALS die zich aanmeldt bij de ALS Liga wordt uitgenodigd voor een gesprek op

het secretariaat. Op die manier hopen we zoveel mogelijk pALS te bereiken. In acute situaties wordt uiteraard een huisbezoek ingepland.

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

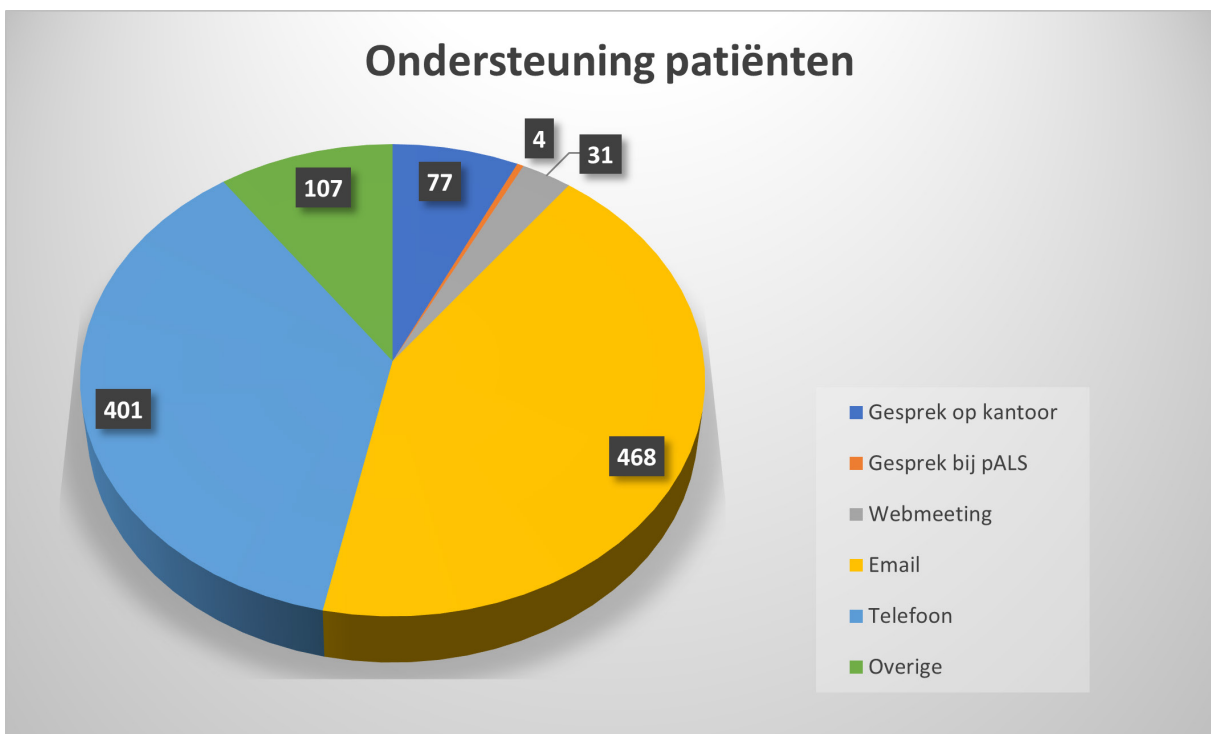
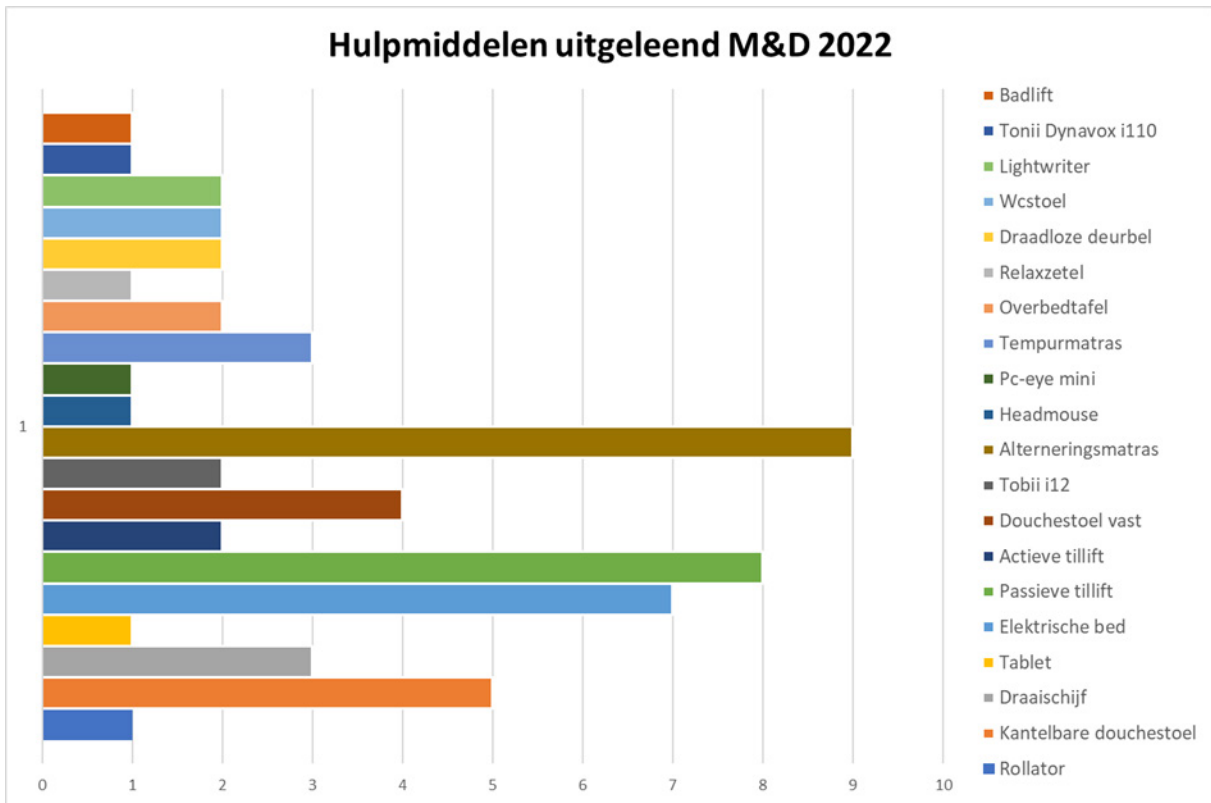
In de eindfase wordt er een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.



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

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

ALS Liaison
liaison@ALS.be
016/23.95.82



Acties en activiteiten 2022

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

VOORzomerweekend - 2022

Dankzij de steun van de Nationale Loterij en haar spelers, CAF en MaMuze fonds en dankzij de actie 'De Vlaamse Polyfonisten', konden we dit jaar het VOORzomerweekend organiseren in zorghotel Middelpunt te Middelkerke.

Wat deed het deugd om bekende en nieuwe gezichten te verwelkomen. Het thema van deze editie was Griekenland. De inkomhal en het restaurant waren versierd in Griekse kleuren. Hotel Middelpunt zorgde er ook voor dat de gasten konden genieten van heerlijke Griekse gerechten. Nadat iedereen genoten had van een lekkere BBQ, was het tijd voor een spannende quiz. Elke deelnemer kreeg een leuke prijs mee van de prijzentafel.



Zaterdag konden de gasten genieten van het parkerbad en de infraroodcabine. In de namiddag werden er workshops rolstoeldansen gehouden. Na het avondmaal speelden we Bingo.

Op zondag was het tijd om het Belgisch Kampioenschap wielrennen live te volgen. Van de voor-middag tot de late namiddag passeerden de renners meerdere keren hotel Middelpunt, de pALS



en begeleiders konden dus van heel dichtbij de koers bijwonen.

Nazomerweekend - 2022

Vrijdagnamiddag 2 September was het tijd voor de aftrap van ons NAZomerweekend 2022!!

Tot en met zondagmiddag werd hotel Middelpunt in een Italiaans jasje gestoken waarin de patiënten en hun mantelzorgers konden ontspannen en elkaar vinden voor een warme babbel.

Na een eerste heerlijk avondmaal kon nog een grote variëteit aan gezelschapsspe- len worden gespeeld.

Zaterdag werden we muzikaal verwend door de opzweepende klanken van Duo La Rosa, ons aangeboden door Erwin en Griet. Hun breed repertoire bracht voor elk wat wils en de sfeer was fantas-



Acties en activiteiten 2022

tisch! Iedereen kon genieten van de Italiaanse culinaire kunsten van het restaurant en een heerlijk ijsje aan het kraam van La Glace Gatée.



In 2022 hebben we onze vertrouwde formule van VOOR- en NAzomerweekends herwerkt. ALSSummer is ons nieuw concept. We trekken er met alle nodige zorg en comfort op uit voor een weekje aan zee in hotel Polderwind in Zuienkerke (Blankenberge). Dit jaar zal de contactweek doorgaan van 18 juli tot en met 22 juli 2023.

E-learning over palliatieve zorg bij ALS

In september 2020 ontvingen we een projectoproep van de Koning Boudewijnstichting en het fonds Marianne & Jean Mechelynck voor projecten rond ondersteuning van professionals en vrijwilligers bij het communiceren en praten met patiënten en hun naasten over palliatieve zorg. Met hun steun en in samenwerking met alle neuromusculaire referentiecentra van België creëerden we een tweetalig e-learning voor alle zorgverleners die ALS-patiënten begeleiden. Daarvoor richten we ons op kennisverwerving en attitudevorming waarbij gewerkt zou worden vanuit een patiëntgerichte en ervaringsgerichte benadering. We willen met deze e-learning het taboe doorbreken dat nog steeds rond palliatieve zorg hangt. Het wordt vandaag de dag nog steeds te sterk geassocieerd met terminale zorg, wat er vaak toe leidt dat alle partijen zich afzijdig houden van het belangrijke gesprek. In deze context heeft de ALS Liga in het verleden reeds gepleit voor een herdefiniëring naar supportieve zorg. Om het toegankelijker te maken en weg te sturen van de terminale ondertoon.

Hoewel de projectoproep gericht was op profes-

sionals, hebben we de e-learning ook toegankelijk gemaakt voor patiënten en hun naasten.

Maandelijks infoessies

Langs verscheidene kanalen horen we de nood aan informatie. Hier zijn we dan ook mee aan de slag gegaan!

In 2022 zijn we gestart met een nieuw project, namelijk het organiseren van gratis maandelijks infoessies.

Die sessies, die fysiek zullen plaatsvinden, kunnen over de meest uiteenlopende zaken gaan. Zowel medische, sociale en emotionele onderwerpen kunnen aan bod komen. Een sessie kan bijvoorbeeld gaan over 'zorgeloos op vakantie gaan', maar kan ook een demonstratie zijn van het gebruik van een medisch toestel. Daarbovenop zijn deze infoessies de ideale gelegenheid om met lotgenoten in contact te komen. De sessies worden in het Nederlands gegeven, maar simultaanvertaling naar het Frans kan voorzien worden.

Infoessie voeding bij ALS

Op maandagnamiddag 21 november 2022 organiseerden we onze eerste gratis infoessie in onze kantoren aan de Vaartkom 17 in Leuven, rond het thema voeding bij ALS.



Diëtiste Machteld Mattheus van NMRC UZ Leuven besprak het belang van voeding en ALS in het algemeen, los van eventuele eetproblemen.

Acties en activiteiten 2022



Machteld gaf in dit kader ook een eerste reeks praktische tips en tricks mee.

Wanneer er kauw- en slikproblemen optreden is begeleiding door een diëtist(e) en logopedist(e) aangewezen. Dit werd uitvoerig besproken door diëtiste Myriam Autphenne en logopediste Philippine Bary van NMRC Erasmus. Ze belichtten daarbij onder andere de impact van dehydratatie, hoe men speekselvloed en slijmen kan vermijden, wanneer bijvoeding aangewezen wordt, en welke financiële tussenkomst daarvoor bestaat.

Logopediste Cindy Guns van NMRC UZA besprak hierop verder de rol van de logopedist in revalidatie bij slikproblemen.

Logopediste Elke Everaert van NMRC UZ Gent vertelde ons via videolink alles over de PEG-sonde voor enterale opname van (bij)voeding: Wat is dit en wanneer is het aangewezen? Waarom dient hier tijdig over nagedacht te worden? Wat zijn de voordelen en de risico's?



Infosessie Wetenschappelijk Onderzoek ALS

Op 19 december hielden we de tweede gratis infosessie in onze kantoren.

De zoektocht naar effectieve therapieën voor ALS staat immers met stip op één op het prioriteitenlijstje van elk van ons.



Welke klinische studies er momenteel lopen en welke uitdagingen er daarbij nog zijn, werd ons haarfijn gepresenteerd door Prof. Ludo Van Den Bosch en Prof. Philip Van Damme.

Interactieve opleidingsdag over ALS

In deze opleiding hebben we mensen uit de zorgsector, zoals artsen, logopedisten, psychologen, verpleegkundigen, sociaal assistenten,... uitgenodigd en geïnformeerd over de multidisciplinaire zorg bij ALS.



Belgische NMRCs werkten mee aan deze opleidingsdag, waarbij ze elk een deelaspect van de multidisciplinaire zorg bij ALS toelichtten.

Naast presentaties werd er ook een getuigenissen panel gehouden voor pALS en mantelzorgers.

Acties en activiteiten 2022



Alliance Meeting en het Allied Professionals Forum

De Alliance Meeting en het Allied Professionals Forum (APF) is een kans voor vertegenwoordigers van ALS-verenigingen uit de hele wereld om de beste praktijken in zorg, ondersteuning, technologie, wetenschap en organisatorische ontwikkeling te bespreken. De bijeenkomst werd bijgewoond door meer dan 400 afgevaardigden uit meer dan 40 landen over de hele wereld die de vele lidverenigingen van de Alliantie vertegenwoordigen. Evy en Liesbet hadden de eer om, na selectie door het comité, in naam van de ALS Liga elk een presentatie te geven in San Diego. Evy vertelde het publiek meer over de opening van onze nieuwe kantoren en hoe we hopen zo nog toegankelijker te zijn en nog meer pALS en hun naasten te kunnen bijstaan. Liesbet gaf op het APF een uiteenzetting van onze tweetalige e-learning over het palliatief zorggesprek aan professionals wereldwijd.

Gratis deelnemen aan deze e-learning kan trouwens nog steeds via www.e-learning.als.be. Toekenning van accreditatie werd reeds erkend voor kinesitherapeuten.

REVA beurs 2022

Van 19 tot en met 21 mei ging dit jaar opnieuw de REVA beurs in Flanders Expo te Gent door. Deze beurs brengt fabrikanten, verstrekkers van hulpmiddelen, organisaties die diensten aanbieden, verenigingen en bezoekers samen.

De informatiebeurs voor mensen met een beperking is een geschikte basis om contact te leggen met zowel zorgverleners, verstrekkers, scholen en zeker ook pALS en naasten die met vragen rond ALS zitten.

Zo gingen we in gesprek met 9 zorgverleners, 13 zorgverstrekkers (hulpmiddelen, woningaanpassingen,...) en overheidsinstanties, 6 schoolgerelateerde contacten (groepen studenten en leerkrachten) en wel 21 contacten met pALS of hun naasten. Uiteraard konden mensen ook langs komen uit algemene interesse en onze informatieve folders meenemen.



reva2022
BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES 19, 20, 21-05-2022 - GENT
10u - 18u

Acties en activiteiten 2022

Vormingen op maat

In haar aanbod verzorgt de ALS Liga ook vormingen algemeen gericht op iedereen die interesse heeft om meer te vernemen over de ziekte en de impact op het leven van de pALS en diens naasten. Ook vormingen op maat worden op vraag georganiseerd voor hulpverleners zoals artsen, verplegend personeel, ergotherapeuten,...

Al deze vormingen kunnen op locatie gegeven worden en gebeuren aan de hand van een uitgebreide PowerPoint presentatie die alle facetten van ALS belicht.

Voor deze vormingen wordt een financiële bijdrage gevraagd waarvan de opbrengst integraal naar ons onderzoeksfonds 'A Cure for ALS' gaat.

Op deze manier zetten we ons verder in om een hogere levenskwaliteit voor alle pALS te bestendigen.

Vormingen 2022:

5 Maart – Home Marjorie Heist-Op-Den-Berg (15p)

11 Maart – ALS/MS Conventieziekenhuis Noorderhart te Pelt (22p)

15 september – Palliatieve thuiszorgequipe van OMEGA vzw (16p)

ICNMD 2022

In kader van het "International Congress on NeuroMuscular Diseases 2022" (ICNMD2022) dat dit jaar in Brussel plaats vond, werd op 05 juli 2022 een "Dag van de patiënt" georganiseerd.

Dit evenement vormde een uitstekende gelegenheid om de samenwerking tussen wetenschappers, artsen en patiëntenverenigingen te versterken. De doelgroep van dit evenement waren patiënten met neuromusculaire aandoeningen.

ALS Liga gaf er een presentatie over de ondersteuning van de levenskwaliteit bij ALS.

Zo werd de werking van onze organisatie, maar ook de ondersteuning die de verscheidene overheidsdiensten bieden uiteen gezet. Ook konden



we vertellen over de recent gelanceerde e-learning over het palliatief zorggesprek die we creëerden met de steun van de Koning Boudewijnstichting en het fonds Marianne en Jean Mechelynck.

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.

Op 21 juni 2022 openden we officieel ons nieuwe nationale secretariaat aan de Vaartkom in Leuven.



Acties en activiteiten 2022



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

Ontdek onze website voor het registreren van acties: neem [hier](#) meteen een kijkje !
ALS Liga PR & Events
events@ALS.be - 016/23.95.82

ALS Liga in de media

Om ALS in de belangstelling te houden zetten we actief in op het onderhouden van goede contacten met de pers. Hierbij een greep van onze aanwezigheid in verschillende media-kanalen.

WERELD-ALS-DAG



Christine Dispa getuigt over haar neuromusculaire ziekte

“Tot mijn laatste dag gevangen in mijn lichaam”

ALS staat voor amyotrofische laterale sclerose en wordt ook wel de ziekte van Charcot genoemd, naar de Franse neuroloog die de dodelijke spierziekte voor het eerst beschreef. In België zijn er zo'n duizend ALS-patiënten. Nieuwscorrespondent Emiel Goets, in 2015 overleden en de genomemede Britse natuurkundige en kernfysicus Stephen Hawking, overleden in 2018, aan de ziekte. Wereldwijd is 21 juni ALS-dag. 90% van de ALS-patiënten lijden aan de niet-erfelijke, 10% aan de erfelijke vorm. Een van hen is

mijn schoon lag, maar in de herfst, met ander schoolseid, had ik het ook. Vrienden werd meer en meer een inspanning, terwijl het alijd ontpanning was geweest. We minderden onze kilometers, tot vijf, vier, en op den duur kon ik zelfs geen kilometer meer uittappen. Toen ik mijn waspelden niet meer open kon knijpen, wist ik het. Want dat kon mijn papa ook niet meer.”

Christine Dispa (64) uit Brasschaat. Zij heeft een man, René (56), en een zoon van 34 jaar. Christines vader overleed dertig jaar geleden aan ALS, wat de familie bezocht. In België zijn er zo'n duizend ALS-patiënten. Nieuwscorrespondent Emiel Goets, in 2015 overleden en de genomemede Britse natuurkundige en kernfysicus Stephen Hawking, overleden in 2018, aan de ziekte. Wereldwijd is 21 juni ALS-dag. 90% van de ALS-patiënten lijden aan de niet-erfelijke, 10% aan de erfelijke vorm. Een van hen is

meer en meer uit handen geven. Dat is moeilijk.”

Moeilijke diagnose
De aanloop tot ALS kwam bij Christine in 2018 ging aankopen, maande haar aan om niet meer aan ALS te denken. Eerst wilde hij andere dingen testen en uitstellen. “Maar uiteindelijk is toch mijn bloed getrokken om in Leuven op ALS te controleren. Op 7 mei 2019 kreeg ik de diagnose ALS, erfelijke vorm. Ik had het verwacht, en toch zakte de grond onder mijn voeten weg. Geen kans op genezing, geen afhangen van hulp, niet ood worden...”

Het was een jaar na haar eerste symptomen, en er waren er nog bij gekomen. “Mijn tramen waren krom en alap gaan staan, en bij het stappen viel ik daar geregeld over”, vertelt Christine. “Ik was verkoperster en kon almaar moeilijker klantenkaarten invullen. Geld teruggeven ging niet meer met rechts”, herinnert met ALS vaak niet welke problemen

Bron: Gazet van Antwerpen

Christine Dispa
ALS-patiënt
“Toen ik mijn waspelden niet meer open kon knijpen, wist ik het. Want dat kon mijn papa ook niet meer.”

“Mijn zoon moet zich wel laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen.”

“Als we samenkomen met de ALS Liga, is dat niet een en al miserie. We lachen juist heel veel.”

kijken, en 's morgens heeft mijn moeder hem dood gevonden.” Christine hield die ALS-brochure jaren bij, maar toen ze vijfzig was, gooide ze hem weg. “Er stond daarin dat gangen het overleven en ik maakte mij verder geen zorgen.”

Ze had toen al opnieuw een man de familie ALS weten krijgen. De jongste oom van Christine had enkele maanden voor zijn pensioen, en 19 jaar na zijn overlijden, ook symptomen gekregen. “De dokter zei dat het in zijn lap zat, dat hij bang was om in een zwart gat te vallen. Maar na zijn pensioen brak het helemaal uit”, vertelt Christine. “Grote nadeel voor hem, hij was met de 65 voorbij, en als je dossier tegen die leeftijd niet binnen is bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), heb je één kans op twee, vertelt Christine. “Het wordt ook niet aangendend om dat niet te laten testen, omdat het zo'n afschuwelijke diagnose is. En bovendien komt het niet bij elke drager tot uitlijning. Wel moet hij zich laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen.”

Logteren
Wat begon met voethoefers om het vallen tegen te gaan, werd een rollator en later een rolstoel. Haar had werd eerst met de rolstoel die de ALS Liga had aangekocht. Christine nu enkel nog kan ge-

bruiken met een douchezetel op wielen. Er kwam een verhoogd toilet met steunen, een verrijdbare lavabo en een hoogsluagheid. Een lift in de haer in dat bed te krijgen en haar aan te kleden. Vijf dagen in de week komt een verpleegster de woude van Christine klussende verzorgen. Er is thuiszorg, en er is René natuurlijk alijd.

Die neemt Christine nog graag mee op sloeptrips: “We hebben altijd graag gereisd, eerst met de tent in later met de caravan. Dat zijn we zo lang mogelijk blijven doen”, zegt Christine. “René plaatste een elektrisch liftje voor de caravan om binnen te stappen, toen ik dat nog kon. Vijf jaar zijn we nog tien dagen in Limburg en aan de zee geweest. In september had ik gehoopt om met de ALS-Liga naar de Mont Ventoux te reizen, maar dat ging echt niet meer. We boekten op camping, ook steeds vaker op moeilijkheden, zelfs al waren ze zogenaamd aangepast aan rolstoelgebruikers. Dus doen we nu daguitstapen, niet te ver, met de rollator in de wagen. Een dagje Mini Europa we gaan graag eens een lekker eten.

Christine engageert zich al een paar jaar voor de ALS-Liga, en haakt veel samen uit het contact met en de tips van logteren, zegt ze. “Als we samenkomen, bijvoorbeeld op een weekend aan zee in een aangepast hotel, is dat ook niet een al miserie. We lachen juist heel veel. Maar ik ken ook ALS-patiënten die dat contact helemaal niet willen.”

Genes
Wat misachen wel het moeilijkste is, zegt Christine, is dat je als ALS-patiënt weet dat je tot de laatste dag heel bewust zal zijn, gevangen in je lichaam. “Zoals vele andere patiënten heb ik vijfmaal al mijn euthanasiepapieren in orde gemaakt, voor wanneer voor mij de grens is bereikt.”

Bij ALS-patiënten blijven niet alleen de cognitieve functies onaangetast, ook het gezicht, het gehoor en de andere zintuigen blijven werken. “Ik ben wel verland”, vertelt Christine, “maar mijn gevoel Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), heb je één kans op twee, vertelt Christine. “Het wordt ook niet aangendend om dat niet te laten testen, omdat het zo'n afschuwelijke diagnose is. En bovendien komt het niet bij elke drager tot uitlijning. Wel moet hij zich laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen.”

Logteren
Wat begon met voethoefers om het vallen tegen te gaan, werd een rollator en later een rolstoel. Haar had werd eerst met de rolstoel die de ALS Liga had aangekocht. Christine nu enkel nog kan ge-



Kontichse Caroline (36), die vorige maand overleed, zette zelf nog benefiet op poten voor ALS-liga

In Kontich stond iedereen zaterdagmiddag tijdens een benefiet ten voordele van ALS extra stil bij Caroline Korthout. De mama van 36 overleed vorige maand aan de meest agressieve vorm van ALS, een zenuw-spierziekte waarbij vooral het motorisch systeem wordt getroffen. Caroline zette de benefiet voor de ALS-liga zelf nog op poten. Voor de start werd er al 5.000 euro ingezameld.

Bron: ATV
Zaterdag 10 december 2022 om 21:26



<https://www.robtv.be/nieuws/nog-nooit-was-er-zoveel-onderzoek-naar-de-dodelijke-spierziekte-als-147542?fbclid=IwAR1GyNzslTbBlgwOODWRNB84s8jAerMKdWjL0Z-tjhuvyQG6p7vgcmpl8>

Bron: Robtv

ALS Liga in de media



Reünie Dadipark werd groot succes

DADIZELE Drie vriendinnen die vroeger in het Dadipark werkten, organiseerden zaterdag in het gemeentelijk domein 't Torreke een reünie voor iedereen die ooit in het voormalig recreatiepark heeft gewerkt. Ruim honderd aanwezigen tekenden present en genoten er van een hapje, drankje en een gezellige babbel, waarbij tal van mooie herinneringen aan het Dadipark naar boven kwamen. De organisatoren kozen ervoor om de opbrengst van de reünie te schenken aan de ALS-Liga. Dadizelenaar Danny Dedeurwaerder, zelf jarenlang medewerker in het Dadipark, overleed enkele jaren geleden aan de spierziekte. Zijn vrouw Rita organiseerde zaterdag mee het evenement. (BF/foto JS)

Bron: [Krant van West-Vlaanderen](#)



[Nationale Loterij](#)

vrt NWS

Regio Mechelen



Actrice Nora Tilley krijgt een eigen straat in Mechelen

Vanavond wordt in Mechelen de Nora Tilleylaan ingewijd. De actrice overleed drie jaar geleden op 67-jarige leeftijd ten gevolge van de spierziekte ALS. Ze was jarenlang verbonden aan het Mechels Miniatuur Theater. "De stad heeft almaar meer aandacht voor het vernoemen van straten naar sterke vrouwen. Nora Tilley mocht niet in dat lijstje ontbreken."

Bron: [Vrt](#)

Raccoons Group ontwikkelt slimme browser voor ALS-patiënten



De nieuwe browser maakt het dagelijks leven gemakkelijker voor ALS-patiënten. © Raccoons

LeuvenNaar aanleiding van de internationale ALS-week presenteerde de Leuvense Raccoons Group een nieuwe internetbrowser voor ALS-patiënten. De webbrowser maakt online surfen gemakkelijker voor mensen met een beperkte mobiliteit.

Bron: [Het Laatste Nieuws](#)



[Nationale Loterij](#)

LUDO IS ONGENEESLIJK ZIEK.
ZIJN VROUW, DOCHTER EN KLEINDOCHTER ZORGEN VOOR HEM

“WE LATEN PAPA NIET
MEER ALLEEN,
hij kan steeds minder.
GELUKKIG HEBBEN
WE ELKAAR, om te
mantelzorgen”

Hoe reageer je als familie als de pater familias de diagnose ALS, een ongeneeslijke spierziekte, krijgt? De vrouw, dochter en kleindochter van Ludo (76) twijfelden geen moment: zij besloten hem samen te verzorgen.

18 Libelle

Bron: [Libelle](#)

De ALS Liga en de rest van de wereld

Nationaal niveau

De ALS Liga is vertegenwoordigd in diverse nationale koepelorganisaties die zich inzetten voor patiënten en voor personen met een beperking, met name Onafhankelijk Leven, Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan vergaderingen, als ook ondersteuning van eventueel genomen initiatieven naar het beleid toe. Tijdens de vergaderingen worden de activiteiten van de respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd.

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

Europees niveau

Op Europees niveau neemt Evy Reviers, CEO/ chairwoman van de ALS Liga, een aantal belangrijke functies waarin Europese adviesorganen en patiëntenvertegenwoordigingen. Sinds 2015 is Evy Reviers patiëntvertegenwoordiger in wetenschappelijke adviesprocedures voor het Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) van het European Medicines Agency (EMA; www.ema.europa.eu).

Ze is lid van de EURORDIS werkgroep Information, Transparency and Access to Medicines (DITA), en via EURORDIS actief betrokken in het European Reference Network (ERN) EURO-NMD (www.ern-euro-nmd.eu), als lid van de Patient Advocacy Group en de speciale werkgroep Neuromuscular.

Tevens is ze lid van de Executive Board van TRICALS en Project MinE, en lid van de werkgroep van de European Academy of Neurology (EAN) die nieuwe richtlijnen uitwerkt voor zorg en behandeling bij ALS.

In 2017 richtte Evy Reviers de Europese koepelorganisatie EUpALS - European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu) – op die 27 nationale ALS associaties uit 21 Europese landen

verenigt, met als doel gelijke rechten voor alle Europese

ALS-patiënten te creëren en hen o.a. beter te informeren over, en een betere toegang te verlenen tot ALS klinische studies.

Zij neemt van deze organisatie ook het voorzitterschap waar.

De Raad van Bestuur van EUpALS

was op 31 december 2022 als volgt samengesteld:

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

Mondiaal niveau

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



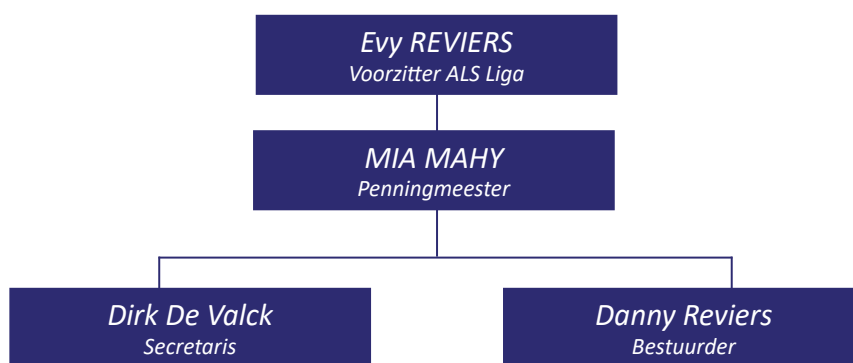
De ALS Liga - Organisatie en bestuur

Onze organisatie

De vzw ALS Liga België werd opgericht in februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15/06/1995). De organisatie werkt nauw samen met de vzw's ALS Mobility & Digitalk en EUpALS ivzw.

Raad van Bestuur ALS Liga

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2022 als volgt samengesteld:



Algemene Vergadering ALS Liga

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2022 als volgt samengesteld:

Evy Reviere (voorzitter)
 Danny Reviere (bestuurder)
 Mia Mahy (penningmeester ALS Liga)
 Dirk De Valck (secretaris)

Adviesraad ALS Liga Samenstelling:

Philip Van Damme, MD, PhD
 Ludo Van Den Bosch, PhD
 Paul Jenet, Arts
 Herman Wijnants, Verpleegkundige
 Maddie Jacobs, Verpleegkundige
 Daniëlle Janssen, Verpleegkundige
 Anne Jolie, Medical aspects and research
 Liesbet Casier, ALS-liaison Vlaanderen en Brussel, Master psychologie
 Wim Vanlangenaker, communicatie, administratie events, website IT
 Dave Depotter, Verzorgende / nabestaande

De ALS Liga - Organisatie en bestuur

Dagelijks bestuur, personeel en vrijwilligers

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

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

Personeel en vrijwilligers

- Management assistant and administrative officer
- Events, communication en Administrative officer
- ALS Liaison

Tenslotte wordt ons team versterkt door een enthousiaste groep van vrijwilligers die het secretariaat ondersteunen. Meer informatie op onze website.

ALS M&D - Bestuur

Mobility & Digitalk

Samenstelling:

- Danny Reviërs
- Mia Mahy
- Evy Reviërs
- Dirk De Valck
- Wim Vanlangenaker

EUpALS - Bestuur

EUpALS

Samenstelling:

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

Onze ambassadeurs...



Katrien De Becker



Marc Pinte



Anouk Lepère



Brigitte Stolk

...Ook zij
vechten mee
en helpen ALS
de wereld uit!



Simon Migolet



Kate Ryan



Marleen Merckx



David Davidse



Herman Van Rompuy



Erik Goris



Leah Thys



Mong Rosseel

In memoriam



We dragen onze activiteiten op aan alle pALS en hun familieleden en willen met name ook even stilstaan bij de vele pALS van wie we dit jaar afscheid namen.

Onze gedachten gaan uit naar alle nabestaanden, vrienden en kennissen die een dierbare verloren aan ALS. Ook voor hen blijft onze deur open staan.

Met dank aan al onze donateurs

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

Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS

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

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

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

Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot

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

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

We danken in het bijzonder onze vaste sponsors voor hun aanhoudende steun.



We blijven vechten als Leeuwen!

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

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

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

Meevechten? Dat kan...

...Als particulier kan u



Geld doneren via onze website of via een overschrijving.

U kan ook een domiciliëring of doorlopende opdracht bij uw bank regelen.

[Meer info](#)

De ALS Liga in uw testament laten opnemen.

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

Meer info op [Testament.be](#) en op [ALS.be](#)



Een activiteit/actie ten voordele van de ALS Liga organiseren.

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

[Meer info](#)

Bezoek de ALS-shop.

Hier vindt u tal van gadgets en boeken of kleine hulpmiddelen.

[Naar de shop](#)

Meevechten? Dat kan...

...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
patiëntenondersteuning gaan.**

[Meer info](#)

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



**Bent u als
bedrijf of openbare
instelling geïnteresseerd om
de ALS Liga te steunen?**

*Velen zijn u reeds voorgegaan.
Doet u ook mee?
Contacteer
onze dienst PR & Events
events@ALS.be*

**Ons steunen door
in te tekenen op een
partnership.**

[Meer info](#)



Zetel, secretariaat en contact

Nationaal secretariaat ALS Liga België vzw:

Vaartkom 17

B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

RPR: Leuven

ON: BE0455.335.321