ALS LIGA magazine

#169
JULI - AUGUSTUS - SEPTEMBER 2015

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE ALLIANTIE VAN ALS/MND VERENIGINGEN

MUSIC FOR LIFE 2015
Zet een actie op en challenge

AAN 'T WOORD
Marc & Marc

BIOTECHDAG, CAMPUS GASTHUISBERG
zondag 25 oktober 2015

ROTARY BEACH TRIATLON 2015 (p.12)
zondag 20 september
Frederik Van Lierde, amb.

Driemaandelijkse magazine van de ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | VU: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga België vzw | identificatienr. 9898

Nieuwsflash !

In bijlage:

ALS ICE BUCKET CHALLENGE 2015

Wie daagt u dit jaar uit?

Vanaf iedere augustus tot er een behandeling bestaat.

- Doe mee ;
- Doneer via **ALS.be**, op rekeningnr. **BE28 3850 6807 0320 - BBRUBEBB** ;
- En deel je video met ons.

meer info: fb.com/ALSLiga

MUSIC FOR LIFE 2015

Van 18 tot 24 december is het opnieuw de Warmste Week bij Music for Life!

In de activiteitenkalender van dit magazine vind je meer info om zelf een actie te organiseren.

ALS.be

BEZOEK ONZE WEBSITE

facebook

VIND ONS OP **ALS LIGA BELGIË**

Geef ALS uw steun!
Geef ALS een stem!
Geef om ALS!

Wanneer ALS je leven overvalt… valt je lichaam stil. ©

Contact

Secretariaat
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@ALSLIGA.be
www.ALS.be

Openingsuren
ma., di., do. en vr.
9.00 u **tot** 12.00 u **/** 13.00 u **tot** 16.00 u
Woensdag is het secretariaat GESLOTEN
Langskomen is altijd op afspraak
Coördinator 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine)
President em. of the European Council

SIMON MIGNOLET (Project Mine)
doelman Rode Duivels / Liverpool F.C.

LEAH THYS
actrice - Marianne uit Thuis

MARLEEN MERCKX
actrice - Simonne uit Thuis

ERIK GORIS
acteur - Rob uit Familie

MONG ROSSEEL
cabaretier - Vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
zangeres - Kate Ryan

DAVID DAVIDSE
zanger-acteur

MARC PINTE
radiopresentator - Radio 2

ANOUCK LEPÈRE
model

Inhoud Warme ijstijden

1
Warme ijstijden
2
A cure for ALS & interview professoren
5
Project MinE Belgium financieel afgerond
6
Activiteitenkalender
7
Gala 20 jaar ALS Liga
10
gasten gala 20 jaar ALS Liga aan't woord
12
Rotary Beach Triatlon 2015
13
Interview John Calemeyn, voorzitter Rotary Beach Triatlon 2015
14
Biotechdag
15
Aan 't woord: Marc Brants schrijft 'Ik verander'
17
Aan 't woord: Marc De Loenen, pionier mobiele mantelzorgwoning
18
ALSjeblief
20
ALS Mobility & Digitalk
22
Giften
23
Gadgets
24
Fiscale Attesten & Duo legaten
25
MaMuze® fonds & ALS M&D
25
Nuttige adressen NMRC's

Spijtig, maar de zomer is alweer ver opgeschoten en vlug zullen de barre tijden weer aanbreken. Maar laat ons nog even genieten van de aangename nazomermomenten.

Ik wil nogmaals persoonlijk onderlijnen dat de liga enorm trots is om als eerste deelnemend land het financiële luik van Project MinE afgerond te hebben. Dit was zonder de medewerking van onze ambassadeurs Herman Van Rompuy en Simon Mignolet en de daaraan gekoppelde financiële steun van de Vlaamse regering, de Nationale Loterij en uzelf, niet mogelijk geweest. De opbrengst van de Ice Bucket Challenge 2014 en de galaavond, op de vooravond van Wereld ALS-dag, hebben ons uiteindelijk over de lijn getrokken.

Wat u waarschijnlijk niet is ontgaan, is dat er deze zomer opnieuw filmpjes van de Ice Bucket Challenge op uw computer- en televisieschermen zijn opgedoken. Op 1 augustus werd de Ice Bucket Challenge wereldwijd opnieuw gelanceerd om deze vreselijke ziekte nogmaals onder de aandacht te brengen en fondsen in te zamelen voor het onderzoek. In België hebben wij dat samen met onze ambassadeurs gedaan. Onder het internationaal motto *Every August Until A Cure* doen we dit elke augustus opnieuw tot er een behandeling bestaat tegen ALS.

Internationaal blijven wij op andere vlakken ook actief. Eerder dit jaar brachten we op uitnodiging een bezoek aan het ALS-centrum in Taipei. Om onze band en samenwerking verder uit bouwen stuurden we in augustus 14 elektrische rolwagens naar Taiwan. Meer informatie en beelden volgen later.

Dan maken wij ons begin september klaar voor het langverwachte contactweekend in Middelpunt. Met een volle bezetting, de steun van de Nationale Loterij en de opbrengst van de actie 'Daar is de Lente', maken we er dit jaar een topeditie van, met tal van activiteiten om een weekend volop te genieten.

Niet lang daarna vindt de Beach Triatlon plaats, een fantastisch wederkerende activiteit van Rotary Club Harelbeke. De peter van deze editie is niemand minder dan Ironman Frederick Van Lierde. Op **pagina 12** vindt u een interview met voor-zitter John Calemeyn en meer informatie over dit niet te missen evenement.

Music for Life 2015 komt er opnieuw aan en ook daar wil ik u graag warm voor maken in de winter. In navolging van de Ice Bucket Challenge kan u uw vrienden en kennissen verder uitdagen of challengen om mee te doen aan Music for Life tvv de ALS Liga. U vindt alle informatie verder in dit magazine en op onze website.

Wij blikken ook terug op twee fantastische campagnes die ALS onder de aandacht hebben gebracht. Bedankt aan Angie Bordaen en André de Biourge voor *Connection Lost* en aan Publicis om zowel die aangrijpende campagne als de awardwinnende *Eye Click Donation* mogelijk te hebben gemaakt.

Ik wens ieder van u veel moed en sterkte en nogmaals bedankt.

Evy Reviers
Bestuurder & CEO

A cure for ALS©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

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

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

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

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

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

Een gedetailleerde beschrijving van de lopende projecten vindt u op:
www.ALS.be/nl/overzicht-acties-A-Cure-for-ALS

Interview Professoren

De KU Leuven staat wereldwijd hoog aangeschreven op het vlak van onderzoek naar ALS. Hoe komt de KUL aan deze bijzondere status?

Prof. Robberecht: Ik heb van bij mijn terugkeer uit de Verenigde Staten onmiddellijk en uitsluitend de focus gelegd op ALS-onderzoek. Zo'n focus is best wel risicovol, maar het is de enige manier om internationaal mee te tellen. De KU Leuven verricht zowel patiëntstudies als basisonderzoek die de verschillende aspecten van de ziekte nader bestuderen, wat ons in een bevoorrechte positie bracht. Daarnaast heb ik van in het begin steun gekregen van de KU Leuven, waardoor een ALS-laboratorium kon worden uitgebouwd. Internationaal is het van het grootste belang om zichtbaar te zijn. Dat is erg moeilijk, omdat we zo'n klein landje zijn. Niet zelden worden we vergeten of zelfs 'verdronken' in de grotere buurlanden.

KU LEUVEN

Onderzoekers stellen vaak dat wetenschappelijk onderzoek heel erg duur is. Kan u hierop een getal plakken?

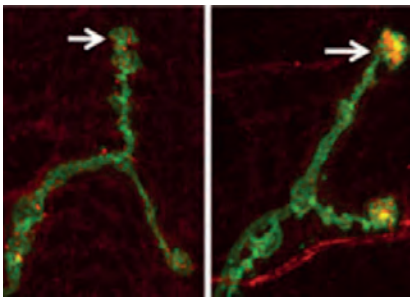
Prof. Robberecht: Het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ziektes is inderdaad ontzettend duur geworden. Ongeveer twee derde van ons budget gaat naar salarissen en een derde is bestemd voor werkingsmiddelen. De loonkosten zijn erg hoog in België. Postdoctorale onderzoekers kosten al snel 80.000 euro per jaar. Voor doctoraatstudenten is dat tussen de 40.000 en 60.000 euro per jaar. En toch verdienen deze mensen netto niet eens bijster veel.
Ook de werking is erg duur. Zo kosten antistoffen om bepaalde factoren in weefsels aan te tonen al gauw 1.000 euro en meer, en dit voor slechts enkele proeven.
Eén van de meest zorgwekkende kostenplaten is de kostprijs voor proefdieren. Mijn laboratorium moet maandelijks zo'n 30.000 à 40.000 euro voorzien om onze experimenten te kunnen doen. Het onderhouden van een zebravisfaciliteit of van (transgene) muizen is een financieel heel dure zaak. Daar speelt de steeds strenger wordende wetgeving een rol in, die ook nog eens gepaard gaat met een enorme administratieve overlast.
Van zodra je spreekt over het onderzoek naar medicatie die bij de mens gebruikt wordt – onderzoek dat gewoonlijk in samenwerking verloopt met een privépartner – moet je rekenen op miljoenen euro's per jaar. En wanneer er effectief patiënten bij betrokken zijn, bijvoorbeeld in klinische studies, gaat het zelfs om honderden miljoenen euro.

In een van de projecten van het onderzoekfonds A cure for ALS staat de fruitvlieg centraal. Vanwaar deze keuze voor de fruitvlieg?

Prof. Van Den Bosch: De fruitvlieg is een van de nieuwste laboratoriummodellen. We brengen menselijke genen die de fa-

miliale vormen van ALS veroorzaken in deze vliegen tot uiting. Dit veroorzaakt bij hen dan motorische problemen. Deze problemen zijn het gevolg van het selectief afsterven van de motorneuronen, wat vergelijkbaar is met wat er gebeurt bij ALS-patiënten.

Het grote voordeel van de fruitvliegjes is dat het ingebrachte menselijke gen op een snelle en efficiënte manier gewijzigd kan worden. Hierdoor kunnen we nagaan welke delen van het gen belangrijk zijn in het aftakelingsproces van ALS-patiënten. Bovendien bieden fruitvliegjes het voordeel dat op een vlotte manier onderzocht kan worden welke genetische (risico)factoren het ziekteproces beïnvloeden. Er bestaat namelijk een verzameling van verschillende vliegenlijnen waardoor nagenoeg elke regio van het genoom van de fruitvlieg verwijderd is.



normale neuron bij een fruitvlieg — muterende neuron

In een ander project van A cure for ALS wordt gebruik gemaakt van zebravisembryo's. Waarom net die dieren?

Prof. Van Den Bosch: Het voordeel van zebravissen is dat ze evolutionair gezien dichter bij de mens staan dan pakweg de fruitvliegjes. Bovendien ontwikkelen vissenembryo's zich in het water, waardoor ze zeer gemakkelijk te bestuderen zijn. We zijn er een paar jaar geleden bijvoorbeeld in geslaagd om aan te tonen dat een genetische risicofactor die belangrijk is in een ALS-zebravismodel ook relevant is voor ALS-patiënten.

De hype van de Ice Bucket Challenge is van één jaar geleden. Kunnen we een jaar later zeggen dat het geld heeft gezorgd voor een doorbraak?

Prof. Van Damme: Er is inderdaad veel extra geld in het latje gekomen dankzij de Ice Bucket Challenge. Dankzij de opbrengst hebben we bijvoorbeeld kunnen deelnemen aan het internationale onderzoekproject 'Project MinE'. 'Project MinE' analyseert en vergelijkt het DNA van minstens 15.000 ALS-patiënten en 7.500 gezonde personen. Doel is om de genetische oorzaak van ALS te achterhalen. Onderzoek naar de genetische basis van ALS op een dergelijk grote schaal is trouwens nog nooit eerder gebeurd!

Het onderzoek naar ALS loopt al vele jaren. Wat is in al die jaren het belangrijkste wetenschappelijke inzicht in de strijd tegen ALS geweest?

Prof. Robberecht: Het allerbelangrijkste is de vaststelling dat Riluzole een effect heeft op de ziekte. Het medicijn zorgt ervoor dat de spierkracht minder snel achteruit gaat. Deze ontdekking leert ons dat het mogelijk is om via medicatie de ziekte te beïnvloeden.
Voorts is de genetica erg belangrijk. Het vinden van de oorzaak van ALS laat immers toe om gerichte behandelingen te ontwikkelen.
Tenslotte is er het inzicht in bepaalde mechanismen van de ziekte, bijvoorbeeld de bevinding dat de zenuwuitloper eerst ziek wordt en dat daarna pas de zenuwcel afsterft. Dit leert ons dat het onvoldoende is om de cel in leven te houden om ALS effectief aan te pakken. Ook is er het inzicht dat andere cellen dan de zenuwcellen een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van ALS.

Daarnaast is er ook stamceltherapie. Zou dit voor een doorbraak kunnen zorgen?

Prof. Van Damme: Stamcellen hebben iets magisch. Er zijn ongeveer 2 grote toepassingen. Enerzijds zijn er stamcellen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit laat ons toe om vanuit huidcellen van patiënten stamcellen te maken die omgevormd kunnen worden tot motorneuronen. Die kunnen we in het laboratorium kweken om te zien wat er misloopt en om te begrijpen wat de ziektemechanismen zijn. Dit wordt stilaan een aanvaard ziektemodel, hoewel we nog niet goed weten hoe dit zal bijdragen tot de ontwikkeling van nieuwe therapieën. Wel mogen we niet vergeten dat het ongelooflijk is dat we zoiets kunnen doen. Enkele jaren geleden had immers niemand durven denken dat zoiets mogelijk was.
Anderzijds worden stamcellen ook als therapie beschouwd. Ze kunnen een oplossing vormen voor een ziekte als ALS, met name door de cellen die verdwijnen te vervangen door stamcellen. Maar het is nog te vroeg om nu al conclusies te trekken. De eerste fase 1-studies zijn gebeurd, waarbij de stamcellen rechtstreeks in het ruggenmerg worden toegediend. Het is mogelijk om dat op verschillende niveaus over de lengte van

het ruggenmerg te doen zonder schade te berokkenen aan het zenuwstelsel. Dat is al een belangrijke eerste stap, maar dit wil niet zeggen dat het sowieso zal helpen. Het is dus nog te vroeg om te zeggen of stamceltherapie een wonderoplossing zal zijn. Hiervoor dienen eerst studies op grotere schaal te gebeuren.

ALS is een smerige ziekte, dat hebben we al vaak herhaald. Het is ook een ziekte die belangrijke genetische oorzaken kent, oorzaken die we vaak niet in de hand hebben. Maar zijn er ook risicofactoren die we wel in de hand hebben?

Prof. Van Damme: ALS wordt traditioneel onderverdeeld in familiale ALS en sporadische ALS. Bij familiale ALS is er nog iemand anders in de familie die de ziekte heeft of heeft gehad. Bij sporadische ALS komt de ziekte als het ware uit de lucht gevallen. Veruit de meeste patiënten, zo'n 90 procent, lijden aan sporadische ALS. In de overige 10 procent gaat het om familiale ALS. De laatste jaren is er een enorme vooruitgang geboekt in de kennis van erfelijke factoren bij familiale ALS. In België kunnen we tegenwoordig ongeveer 85 procent van de familiale ALS verklaren door mutaties in 4 verschillende genen: SOD1, FUS, TARDBP en het chromosoom 9-gen, C9ORF72. Dat is een heel hoog percentage. Ook vinden we soms bij patiënten met zogenaamde sporadische ALS toch nog erfelijke fouten. Zo'n 8 procent van de mensen met sporadische ALS heeft toch een echte mutatie in een van de gekende ALS-genen. Dit suggereert dat er ook bij sporadische ALS erfelijke factoren zijn. Op basis van onder andere tweelingenstudies kunnen we schatten hoe groot de erfelijke bijdrage is. Die bedraagt ongeveer 60-70 procent, wat toch hoog is. Het gaat vaak om complexe erfelijke factoren. Denk daarbij maar aan zeldzame varianten die kunnen bijdragen aan het risico op ALS, maar die op zich niet voldoende zijn om ALS te krijgen. Een combinatie van erfelijke factoren zou aan de basis kunnen liggen van erfelijke ALS, maar het is nog te vroeg om daar uitspraken over te doen.
Anderzijds zijn er mogelijke omgevingsfactoren die een rol spelen in het ontstaan of in het uitbreken van de ziekte. Er zijn al veel omgevingsfactoren gesuggereerd die een rol zouden kunnen spelen. Maar er is voor geen enkele factor al een bewijs geleverd dat het effectief zo is.

Prof. Robberecht: Omgevingsstudies zijn erg moeilijk in ALS, omdat de ziekte niet vaak voorkomt. Er zijn al heel wat studies gepubliceerd rond omgevingsfactoren die het risico zouden vergroten of verkleinen. Heel bekend zijn de studies opgezet naar aanleiding van de vaststelling dat enkele Italiaanse voetballers ALS kregen.

Prof. Van Den Bosch: Op dit moment zijn er nagenoeg geen harde bewijzen die een overtuigend verband aantonen tussen het krijgen van de ziekte en wat je gedurende je leven gedaan hebt en/of de omgeving waarin je gewoond hebt. Bizar genoeg treft ALS vaak mensen die tot het ogenblik van de diagnose een zeer gezond en sportief leven hebben geleid. In Italië werd zelfs vastgesteld dat ALS meer dan gemiddeld voorkomt bij professionele voetballers. Waarom dit zo is, blijft voorlopig een raadsel.

Naast 'A cure for ALS' zijn er nog tal van andere onderzoekfondsen naar vreselijke ziektes actief. Waarom zou ik als donateur net A cure for ALS moeten steunen?

Prof. Van Damme: Neurodegeneratieve ziektes, zoals ALS, hebben een enorme impact op de kwaliteit van leven van patiënten en hun families. Typisch voor dit soort ziektes is dat ze (steeds vaker) uitbreken vanaf een bepaalde leeftijd. Omwille van de vergrijzing van de bevolking worden ze een steeds groter wordend gezondheids- en maatschappelijk probleem. En in tegenstelling tot andere aandoeningen neemt de mortaliteit door neurodegeneratieve ziektes alleen maar toe. Daarbij komt nog dat deze ziektes zeer complex zijn en er nog geen oplossingen voor bestaan.

Prof. Van Den Bosch: Het grote voordeel van A cure for ALS is dat je als donateur weet voor welk concreet project jouw geld gebruikt wordt. Bovendien komt de steun van A cure for ALS vooral ten goede aan jonge, getalenteerde en gemotiveerde onderzoekers die in het kader van hun doctoraatsonderzoek verschillende aspecten van ALS bestuderen. Geld van A cure for ALS is voor hen de eerste steun die ze zelf verwerven voor hun wetenschappelijk onderzoek, een prestatie die zeer belangrijk is voor hun verdere carrière.

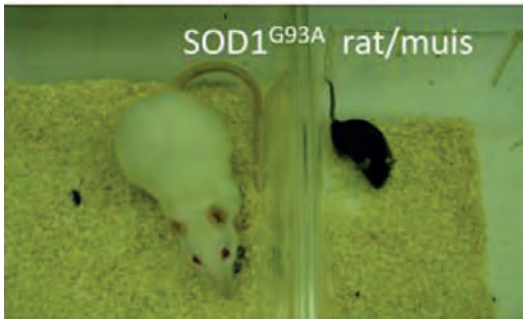
Word ik als donateur op de hoogte gehouden van de resultaten van de wetenschappelijke onderzoeken die ik steun?

Prof. Van Damme: Alle onderzoeksresultaten worden gedeeld met het brede publiek, door publicaties in wetenschappelijke tijdschriften, mededelingen op wetenschappelijke congressen en persberichten bij eventuele grote doorbraken.

Kan ik rekenen op andere voordelen voor mijn vrijwillige gift?

Prof. Van Damme: Het grootste voordeel van het steunen van ALS-onderzoek is dat mensen er op één of andere manier bij betrokken zijn en hun engagement tonen. Hoewel één jaar voor een ALS-patiënt heel erg lang is, is dat jammer genoeg niet zo wat betreft de vooruitgang van wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek verloopt nu eenmaal een pak complexer en dus trager. Het belangrijkste voordeel van een gift is om samen te vechten tegen deze vreselijke ziekte zonder op korte termijn grote voordelen te verwachten.

nvdr: Voor een donatie vanaf 40 euro krijgt u een fiscaal attest.



Meer informatie over onderzoeken kun je steeds terugvinden op onze website ALS.be onder de topic ALS-onderzoek, bij de rubriek Actueel.

Project MinE Belgium financieel afgerond

Het financiële luik van Project MinE, het grootste genetisch onderzoek naar de oorzaak van ALS ter wereld, is in België volledig afgerond. Dankzij de steun van de Vlaamse overheid en van de Nationale Loterij, de opbrengst van de gala-avond en de Ice Bucket Challenge 2014, heeft de ALS Liga België dit als allereerste van de deelnemende landen gerealiseerd. In totaal werd er 1.462.500 euro ingezameld.

De onderzoekers aan de KU Leuven kunnen nu de 750 DNA-profielen die België toegewezen kreeg, beginnen te analyseren. Samen met alle deelnemende landen hebben zij de eerste batch stalen opgestuurd voor *whole genome sequencing*. Voor België zijn dat op dit moment al 560 stalen. De eerste resultaten worden verwacht tussen september en het einde van het jaar. Met het hele consortium zullen tegen dan de resultaten van ongeveer 5.000 DNA-analyses ter beschikking zijn.

Prof. Van Damme vermeldde er bij dat, hoewel het kan lijken dat het traag gaat, het voor de normen van wetenschappelijk onderzoek wel snel gaat. De vorige genetische revolutie, de *genome wide association studies* (GWAS), zijn in het ALS-veld gestart in 2004, waarbij veel landen kleine aparte studies deden die daarna samengevoegd werden. Tien jaar later zijn er voldoende aantallen – meer dan 5.000 patiënten en 5.000 controlepersonen – om betrouwbare resultaten te bekomen. Met *whole genome sequencing* gaat het minstens tien keer sneller. Het ultieme doel is nieuwe behandelingen ontwikkelen, maar de eerste voorwaarde is de oorzaak kennen zodat de onderzoekers die oorzaken in ziektemodellen tot uiting kunnen brengen, om te begrijpen wat er misloopt en uitvissen hoe er iets aan verholpen kan worden.

Meer informatie:
http://projectmine.com/nl/country/belgium/

De **F5 Corpus VS** en de **F5 Corpus** zijn de meest innovatieve elektrische rolstoelen van Permobil tot nu toe. De nieuwe serie is gebouwd op bijna 50 jaar ervaring in het bedienen van gebruikers overal ter wereld en levert uitmuntende mogelijkheden dankzij het starre chassis en de onafhankelijke vering met vierwielaandrijving. Het zitcomfort en het aanpassingsvermogen van het Corpus-zitsysteem zorgt voor meer mogelijkheden voor revalidatie en is nu ook verkrijgbaar als een verticale staander. De verbeterde servicemogelijkheden en een compact ontwerp zorgen voor een eenvoudiger onderhoud. Alles tezamen creëren de F5 Corpus VS en de F5 Corpus kansen voor u - doordat ze beiden state-of-the-art oplossingen bieden. **www.permobil.com**

permobil

Agenda&acties

We kunnen niet alle acties en agendapunten bespreken.
Lees op ALS.be de volledige agendapunten en acties onder de topic Activiteiten, bij de rubriek Actueel.

LIKE TO STRIKE ALS ©

Music for Life 2015

Zet een actie op en challenge 3 vrienden

Van 18 tot 24 december is het opnieuw de Warmste Week bij Music for Life! Dit wordt jaarlijks georganiseerd door Studio Brussel in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting.

Kriebelt het om een actie te organiseren ten voordele van de ALS Liga? Zo ga je te werk:

1. Registreer je actie vanaf 31 augustus bij Music for Life (**musicforlife.be**). Weet je niet juist wat te organiseren? Wij hebben tal van ideeën voor jou! Put inspiratie uit **ALS.be/nl/Doe-mee-aan-een-ALS-actie**.
2. Challenge 3 personen om ook een actie op te zetten. Hoe meer mensen iets organiseren, hoe sneller een behandeling voor ALS gevonden kan worden!
3. Breng ons op de hoogte van je actie. We kunnen promomateriaal uitlenen en je actie bekend maken op onze website en social media. Stuur naar **events@alsliga.be**.
4. Maak zoveel mogelijk promotie via je kennissen, familie en social media. Zo zet je een succesvol evenement op poten.

Deze verschrikkelijke ziekte moet de wereld uit! Wij zijn je zeer dankbaar voor je inzet. Jouw actie maakt het verschil!

ALS-contactweekend 2015

MIDDELKERKE,
Zorgverblijf middelpunt

Dankzij de Nationale Loterij, de giften aan het MaMuze-fonds en het succes van de contactweekenden 2013 & 2014, organiseren we dit evenement voor de derde keer in het zorgverblijf Middelpunt.

(u kunt zich niet meer inschrijven)

Meer info:
ALS.be/nl/ALS-contactmoment-2015

vr. 4 t/m zo 6 september 2015

Musiculair

LEUVEN,
Concertzaal Lemmensinstituut

Musiculair is een benefietconcert ten voordele van het onderzoek naar neuromusculaire aandoeningen, een initiatief van 3 studenten aan de LUCA School of Arts. Zij kozen voor de ALS Liga als één van twee goede doelen.

Treden op: het EQ! Euphoniumquartet, een harmonieorkest, een strijkersensemble en een groot vierstemmig koor. De ensembles bestaan uit gemotiveerde amateurmuzikanten, versterkt door enkele professionelen. Afspraak op 19 september , voor 19u30, in de concertzaal van het Lemmensinstituut te Leuven.

Tickets van €15 tot €25. Speciale VIP-arrangementen aan €50. Mis het niet!

zaterdag 19 september 2015

Rotary Beach Triatlon 2015

KNOKKE,
Surfers Paradise strand

Onder de noemers hero challenge, company challenge en family challenge, kan je individueel, met collega's of met je familie dit loop, fiets- en zwemparcours afleggen. Je zwemt 500 meter, fietst 5 kilometer en loopt eveneens 5 kilometer.

zie pagina 12 voor meer informatie.

zondag 20 september 2015

Biotechdag

LEUVEN,

Het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) organiseert voor de vijfde keer biotechdag. Jong en oud zijn welkom op dit gratis evenement op de campus Gasthuisberg in Leuven. Je komt meer te weten over hoe de Vlaamse biotechsector oplossingen zoekt voor ziektes waaronder ALS. De VIB organiseert tal van activiteiten waaronder rondleidingen in de labo's, een filmprogramma, biotechbabbels, lezingen, een kinderprogramma, een interactieve beurs en een theaterprogramma.

De KU Leuven nodigde de ALS Liga om met een stand de bezoekers te woord te staan over ALS. Kom zeker langs!

Van 12u30 tot 17u30

info.: www.vib.be/nl/biotechdag

zondag 25 oktober 2015

Wardje Snor

LOPPEM,
Sportcentrum De Strooien Hane

(u kunt zich niet meer inschrijven)

Meer info: ALS.be/nl/Wardje-Snor-2015

zaterdag 5 september

Tour For Life

ITALIË - BELGIË

zo 30 aug. t/m zo 6 september

100.366 maal dank!

Op 20 juni was het zover: de langverwachte gala-avond ter ere van het 20-jarig bestaan van de ALS Liga. De avond stond in het teken van Project MinE: niet minder dan 98.280 euro moest nog ingezameld worden om het financiële luik van dit baanbrekend genetisch onderzoek af te ronden. Na middernacht, officieel dus op 21 juni of Wereld ALS-dag, viel het vonnis: dankzij uw giften en onze sponsors stond de teller uiteindelijk op **€ 100.366,28!** Met veel trots blikt de ALS Liga terug op een uitzonderlijke avond.

18u: de deuren van Stayen zwaaien open om de eerste gasten te verwelkomen. Al snel vulde de receptieruimte zich om de avond in te zetten met heerlijke hapjes en een aperitief, verzorgd door cateraar Carpe Diem. Zowel pALS en hun families en vrienden als onze ambassadeurs, sponsors, politiekers, professoren en sympathisanten zakten af naar de Rvue, de prachtige evenementenhal aan het voetbalveld van S.T.V.V.. Ze werden er verwelkomd door het bestuur en de vrijwilligers van de ALS Liga, die de gasten begeleidden van de parking tot aan de registratieloketten.

Marc Pinte, ambassadeur van de ALS Liga en presentator van de avond, kondigde net voor 20u het verdere verloop van de avond aan. Nadat iedereen zijn tafelnummer had ontvangen, werden de gasten naar hun tafel begeleid door een aantal vrijwilligers. Marc was tevens vergezeld van co-ambassadeurs Leah Thys, Marleen Merckx en Anouck Lepère, evenals peter van Project MinE Herman Van Rompuy. Onze drie ambassadrices onthulden vervolgens de Porsche, die de meter van de gala-avond Danique Aelaerts tentoonstelde in de Rvue en waarmee met de tombola later op de avond een rit te winnen viel. Ook peter van Project MinE en Rode Duivel Simon Mignolet – die diezelfde dag in het huwelijksbootje stapte – schonk items weg die elke voetbalfan kon bekoren.

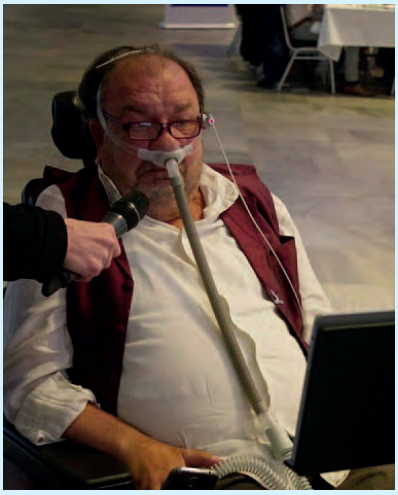
Eenmaal iedereen zijn plaats had gekregen in de zaal, bedankte Evy Reviers alle gasten voor hun aanwezigheid en wenste ze hen een onvergetelijke avond toe. Evy toonde ook met trots de verrassing die zij van de collega's van de Stichting ALS Nederland had gekregen: *de glazen druppel van het DNA van Project MinE*. Een uniek cadeau dat de strijd tegen ALS weerspiegelde!

Na het voorgerecht en het tussengerecht was het tijd om een aantal gasten het woord te geven. Zowel politiekers als professoren beantwoordden een aantal vragen van Marc Pinte. Meer leest u op **pagina 10**. Ook een aantal pALS namen het woord.

Zo was pALS Marc De Loenen die avond in uitgebreid gezelschap aanwezig. Hij had zo'n dertigtal collega's meegenomen en kreeg als bedanking een fles Gentse Strop. Marc had bovendien nog een verrassing. Unizo Genk, waarin hij actief is, samen met de topman van KBC, hadden hem net voor de gala-avond een cheque van € 2.000 overhandigd voor het fonds *A cure for ALS*.

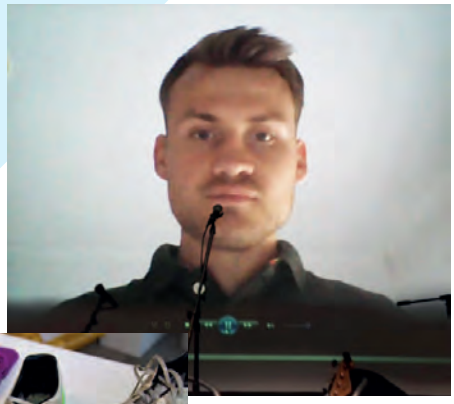
Ook pALS Angie Bordaen was van de partij. Zij deelde mee dat de volgende dag, Wereld ALS-Dag, een nationale televisiecampagne zou plaatsvinden. Onder de noemer *Connection Lost* bracht Angie ALS onder de aandacht in Vlaanderen, en pALS André de Biourge deed hetzelfde in Wallonië. U kan de spot herbekijken op **connectionlost.be**.

PALS Antonio Ventriglia won later op de avond een paar handschoenen getekend door Simon Mignolet. Hij heeft die na afloop geveild ten voordele van de ALS Liga. U kan nog steeds bieden via de volgende link: **http://ow.ly/OVvwX**. Op 6 september krijgt de hoogste bieder dit unieke collectorsitem!



Ten slotte kreeg pALS Marc Brants de kans om er zijn nieuw boek *"Ik verander"* voor te stellen. Hij vertelt er over de veranderingen in zijn leven ten gevolge van ALS en de tijd die dringt. Marc verlootte 5 exemplaren tijdens de tombola. Het boek staat te koop in alle boekhandels in Vlaanderen en Nederland. Een topper die verdient gelezen te worden! Lees er meer over op onze website: **ALS.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga**.

Na de vragenronde volgde het hoofdgerecht. Om de magen wat tijd te geven om te bekomen van deze culinaire hoogstandjes, was het vervolgens tijd om de verkoop van tombolalotjes in te zetten. Simon Mignolet was virtueel aanwezig via een videoboodschap waarin hij de voetbalitems toonde die hij verlootte: een paar gesigneerde handschoenen en voetbalschoenen, een gesigneerd truitje en een groepstruitje gesigneerd door



de Rode Duivels. De verkoop, geleid door ambassadrices Leah en Marleen, samen met vrijwilligers van de liga, werd ingezet terwijl Luka La Menzo voor de muzikale toets zorgde. Een geweldig optreden!

Maar de ALS Liga had, na het lekkere dessert, nog iets spetterend in petto voor de gasten. Zij werden naar de tribunes begeleid voor de verrassing: al snel weergalmden we 'oh' en 'ah' terwijl zij zich vergaapten aan het prachtig vuurwerk. Daarmee wou de liga symbolisch *ALS de wereld uitschieten*, met de boodschap en de hoop dat dit in de nabije toekomst ook mogelijk zal zijn.

Ondertussen stond Carpe Diem klaar met koffie en pralines, en onze ambassadeurs Marc, Leah, Marleen en Anouck namen hun plaats in aan de tombolatafel om de prijzen te verloten. De gelukkige winnaars gingen naar huis met luxe hotelovernachtingen, citytrips, wellnessbonnen, geschenkpakken en als topper: een juweel ter waarde van € 2.500 en een kopie van het juweel dat door Apollo naar de maan gebracht is.

A3 Beton zette alvast het laatste deel van de avond in met een optreden dat jong en oud kon bekoren. Een ding is zeker: het was één en al sfeer in de Rvue!

Hoop voor de toekomst

Natuurlijk verloren we het doel van de gala-avond niet uit het oog: voldoende fondsen inzamelen om Project MinE België financieel af te ronden. Wat een prachtig moment, na middernacht Wereld ALS-dag in te zetten met een big hug. Iedereen nam zijn of haar buur eens goed vast om zo hun steun aan pALS te betuigen. En dan het langverwachte moment: Evy kondigde met heel veel trots aan dat de ALS Liga, dankzij UW steun – donateurs en sponsors – de financiering van Project MinE als allereerste land heeft afgerond. **Niet minder dan € 100.366,28 werd ingezameld in het kader van de gala-avond**. Dank aan iedereen die hiertoe gedragen heeft.

De volgende avond die georganiseerd wordt, mag niet meer in het teken staan van fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek, maar van een doorbraak die gerealiseerd is en die het antwoord op ALS kan bieden. Onze hoop rust nu op de professoren.

Bedankt aan alle gasten om onze 20ste verjaardag en deze mijlpaal binnen Project MinE met ons te hebben gevierd.

Neem zeker een bezoekje aan onze website voor meer foto's en video's van de gala-avond! ALS.be/nl/Gala-ALS-Liga-20-jaar

IMPERMO

ALS
MinE

Vlaamse
overheid

Gasten gala 20 jaar ALS Liga aan 't woord

Als eerste vertelde **Herman Van Rompuy**, president emeritus van de Europese raad en peter van Project MinE, meer over

het peterschap en zijn verbintenis met ALS. Hij kwam in aanraking met de ziekte tijdens een deelname aan een televisieprogramma, waarin 2 pALS een debat hielden. Vervolgens via zijn echtgenote, die pALS in de regio regelmatig bezocht, en ten slotte 5 jaar geleden op de gala-avond ter ere van 15 jaar ALS Liga. Deze directe confrontatie heeft hem aangegrepen waardoor hij het peterschap heeft aanvaard. Herman Van Rompuy had voor de gala-avond ook een haiku geschreven, een hobby waar hij bekend om staat. In Japan is hij zelfs benoemd tot Haiku Ambassador for the EU – Japan Friendship

Zwakker geworden
Maar gesterkt door geliefden
Samen veel sterker

Vervolgens kreeg **Eric Sleeckx**, vertegenwoordiger van **minister Muyters**, het woord. Het was op voorstel van minister Muyters dat de Vlaamse Overheid € 1 miljoen heeft geschonken aan Project MinE. Eric Sleeckx legde de redenen daartoe nader uit. Eerst vermeldde hij dat het project geleid wordt door de KU Leuven, die bij de top van de wereld horen. Vervolgens moeten de wereldspelers de krachten bundelen om doorbraken te vinden. Het onderzoek wordt bovendien niet door farmabedrijven gesteund, maar krijgt wel de steun van veel mensen. De overheid wou dus ook haar steentje bijdragen. Project MinE is ten slotte een uniek project met een gepersonaliseerde aanpak en een preventief, predictief en participatief optreden.

Ann Gaublomme, vertegenwoordiger van **minister Vandeurzen**, onderstreepte dat hij de ALS Liga een warm hart toedraagt en dat hij de hoop uitdrukt om in de komende jaren met gezamenlijke inspanningen grote stappen vooruit te zetten in het onderzoek.

Ook **Veerle Heeren**, burgemeester van Sint-Truiden, sprak over de verbondenheid met ALS vanuit het schepencollege

van haar stad. Zowel een lid van het college had een familielid die aan ALS leed, alsook een schepen en tevens de oom van Simon Mignolet lijdt aan deze ziekte. Het stadsbestuur heeft dus unaniem besloten om de gala-avond te ondersteunen. De burgemeester verliet zelfs vroegtijdig het feest van Simon Mignolet om op de gala-avond aanwezig te zijn.

Professor Van Damme, hoofd van het neuromusculair referentiecentrum aan de KU Leuven, vertelde meer over Project MinE. De grootste bedoeling van het project is om de oorzaak van ALS te vinden. Het is al langer bekend dat sommige vormen van de ziekte erfelijk zijn. Aan de hand van de nieuwste technologie worden de verschillen in DNA opgespoord om de genetische oorzaak te achterhalen. Dat gebeurt aan de hand van genome sequencing.

Professor Robberecht vermeldde nog dat de doorbraak die verwacht wordt vooral mensen met erfelijke ALS zou kunnen helpen. Door de erfelijke factoren te vinden, staan de wegen open voor het vinden van therapieën. Ondanks het feit dat de tijd dringt, onderlijnde hij dat de winst die ze boeken substantieel is. In 1993 werd het eerste gen van ALS gevonden, maar pas een tiental jaren kwam er een therapie. In 2011 werd vervolgens een van de belangrijkste soorten erfelijke ALS gevonden, waarvoor er nu al een behandeling bestaat. De tijd die nodig is om van een wetenschappelijke ontdekking naar een therapie te gaan neemt dus spectaculair af.

Professor Van Den Bosch legde uit dat hij met zijn team in het labo tracht alle variaties die gevonden worden via Project Mine na te bootsen in proefdiermodellen om uit te zoeken wat die variaties juist betekenen. Er worden experimenten uitgevoerd op zebravissen, fruitvliegen, muizen en ratten om zo een beter inzicht te krijgen in wat er misgaat. De volgende stap is het toepassen van bevindingen op mensen en die vertalen in een nieuw reglement.

GPS / GSM / GPRS

Personenvolgsysteem

Bescherm alles wat je lief hebt,
je kinderen, je auto, je huisdier...

...nu, altijd en overal

PRODUCENT van Track & Trace

= voertuigvolgsystemen
= personenvolgsystemen

Dit voor mobiele en minder mobiele personen, kinderen en huisdieren.

Ook bekend in de wereld van ALS, de ziekte die zo snel iemand ontneemt van zijn "kunnen"!

"We kennen deze ziekte door onze moeder die zelf patiënte is".

Een betrouwbare, gebruiksvriendelijke en betaalbare alarmmelder vind je bij:

Security

Leyton-House

Leyton-House Security • Marktleider - 25 jaar ervaring

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

Rotary Beach Triatlon 2015

Wil je graag meedoen aan de Beach Triatlon, georganiseerd door Rotary Club Harelbeke? Afspraak op 20 september op het Surfers Paradise strand te Knokke om deze sportieve uitdaging aan te gaan!

Onder de noemers hero challenge, company challenge en family challenge, kan je individueel, met collega's of met je familie dit loop, fiets- en zwemparcours afleggen. Je zwemt 500 meter, fietst 5 kilometer en loopt eveneens 5 kilometer.

Deelname kost € 30 per deelnemend nummer (voor de company & family challenge bestaat één deelnemend nummer uit 3 personen). 's Ochtends word je verwacht tussen 10u en 11u15. Je wordt daarna gebrieft en voorbereid en om 12u30 wordt het startsein gegeven. Bovendien voorziet Rotary Club Harelbeke een goodiebag per persoon!

Voor zij die de dag niet meteen na de sportieve inspanning willen beëindigen, is er de Starry BBQ & Beach Party die van start gaat om 14u. De Starry BBQ wordt ondersteund door sterrenchef Henk Van Oudenhove en zijn team van La Suite Sans Cravate uit Brugge. De Beach Party wordt opgeluisterd door een Live DJ optreden van de Electro Rock Band Goose. Deelname kost € 75 per persoon.

Doe je graag mee maar heb je geen fiets? Geen erg! Mountainbikes kunnen op voorhand gereserveerd worden.

Surf snel naar http://www.beachtriatlon.be en schrijf je in!

Wij hopen jullie talrijk op het strand te verwelkomen!

Lees ook het interview van John Calemeyn, voorzitter van Rotary Beach Triatlon, op volgende pagina

John Calemeyn, voorzitter Rotary Beach Triatlon 2015

Op zondag 20 september heeft op het strand van Knokke-Heist de Beach Triatlon plaats. Ambassadeur van dit evenement is toptriatleet Frederik Van Lierde. De opbrengsten gaan naar de strijd tegen ALS. We legden ons oor daarom te luisteren bij John Calemeyn, voorzitter van de Rotary Beach Triatlon.

Hoelang organiseren jullie met Rotary Harelbeke deze Beach Triatlon nu al?

"We organiseren het evenement dit jaar al voor de 11de keer. Voor mezelf is dit de eerste maal als voorzitter. Na 10 jaar hebben we beslist om het evenement in een nieuw kleedje te stoppen en nog meer open te trekken. Deelnemers komen zowel uit het bedrijfsleven als uit de sportwereld. 'Fun'draising@the beach luidt onze missie!"

"Beach Triatlon in Knokke-Heist staat in het teken van de strijd tegen ALS en de inschrijvingen stromen vlot binnen"

Hoe zijn jullie op deze locatie, Surfers Paradise in Knokke-Heist, terecht gekomen?

"Deze locatie heeft diverse troeven : het is een idyllische plaats met de nodige privacy, het biedt professionele ondersteuning voor het sportieve gedeelte van ons event en tot slot is Knokke-Heist zowat het Mekka van de triatlon in ons land."

Vanwaar de keuze voor ALS als goed doel?

"De Beach Triatlon stond altijd al in het teken van de strijd tegen ALS. Het past ook dat we een spier-pijnigende uitdaging als de Beach Triatlon koppelen aan een ziekte die de patiënt zijn spieren niet meer laat voelen."

Toptriatleet Frederik van Lierde, die in 2013 nog de Iron Man in Hawaï won, maakt promotie voor de Beach triatlon. Hoe kwamen jullie met hem in contact?

"Het is belangrijk om een bekend gezicht te koppelen aan een evenement. Ambassadeurschap is een eerlijke en efficiënte manier om een boodschap te verspreiden. Onze uittredende voorzitter Johan Devos ondersteunt Van Lierde voor z'n sport, zodat de stap naar het ambassadeurschap héél klein werd."

Met de Beach Bucket Challenge willen jullie ook mensen uit het bedrijfsleven uitdagen om deel te nemen aan de Beach Triatlon. Hoe valt het bedrijfsleven warm te maken voor zo'n evenement?

"Het is sowieso niet eenvoudig om in te breken in de agenda van drukbezette bedrijfsleiders. De Beach Bucket Challenge vormt dan ook een plezante aanzet voor de Company Challenge. Het initiatief zorgde nu al voor heel wat bekendheid. De Beach Bucket Challenge is dus een belangrijk onderdeel van onze communicatiecampagne."

Verwacht je dit jaar veel meer deelnemers dan vorig jaar?

"We laten maximaal 350 deelnemers toe. Dit zou sowieso al een verdubbeling zijn in vergelijking met de voorbije edities. De inschrijvingen stromen intussen vlot binnen.

"Tot slot wil ik nog een speciale vermelding geven voor onze partners 'Unrandom' en 'E-ON'. Hun steun is cruciaal voor het welslagen van de Beach Triatlon." ■

Beach Bucket Challenge

Biotechdag

Zondag 25 oktober 2015 tussen 12u30 en 17u30

De ALS Liga werd uitgenodigd om een stand te voorzien op de biotechdag.

VIB organiseert voor de vijfde keer biotechdag. Jong en oud zijn welkom op dit gratis evenement op de campus Gasthuisberg in Leuven. Je komt meer te weten over hoe de Vlaamse biotechsector oplossingen zoekt voor kanker, alzheimer, parkinson, ALS, MS, ... Maar ook hoe wetenschappers de werking van hersenen bestuderen en wat er al over onze grijze massa geweten is en nog veel meer. Via tal van activiteiten kom je meer te weten over het kanker- en hersenonderzoek in de Vlaamse biotechsector en wat dit concreet kan betekenen voor patiënten.

Locatie:

Campus Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven

Meer informatie:

- **als.be/nl/Biotechdag**;
- **www.biotechdag.be**

INVACARE®
Yes, you can.®

Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Raadpleeg onze Productbrochures op **www.invacare.be !**

Invacare nv | Autobaan 22 | B-8210 Loppem | Belgium | Tel +32 (0)50 83 10 10 | belgium@invacare.com

Marc Brants schrijft het boek 'Ik verander'

Naar aanleiding van de publicatie van zijn boek 'Ik verander' spraken we met auteur en ALS-patiënt Marc Brants.

Levenskunstenaar

Marc, je omschrijft jezelf als een levenskunstenaar. Hoe sta je in het leven?

Het is een omschrijving die ik graag heb overgenomen van enkele mensen die me zo omschreven. Ik leef graag, met volle goesting en honger. Kijken, voelen, ruiken, horen en proeven prikkelen mijn zin om te worden. We hebben zintuigen (tuigen die onze zin prikkelen) en een stel hersenen om vanalles te doen met wat ons bereikt. Heerlijk interessant toch. Als je dan weet dat ieder mens met al die zintuiglijke prikkels anders omgaat, dan krijg je een boeiende leefwereld, een onuitputtelijke bron voor goesting en ontwikkeling. Dat is leven voor mij. En mijn lichaam dat aftakelt is een instrument dat ik nodig heb om te overleven en te kanaliseren, om alles wat ik denk en voel naar buiten te laten vloeien.

Van blog tot boek

Het schrijven zit je duidelijk in het bloed. Hoe ben je er toe gekomen een boek te schrijven? Is het een logisch verlengde van je blog?

Enkele maanden voor de diagnose ALS, toen ik mijn lijf voelde achteruitgaan, blikte ik geregeld terug op mijn leven. Mijn verleden was rijk maar ik vond te weinig tastbare dingen terug. Ik vroeg me af waar mijn leven toe geleid had bij anderen. Zo begon ik aan mijn blog en maakte er meteen een groter project van. Ik wilde een doorgeefboek maken, een inspiratiebox, die je kon kopen, er iets uithalen voor jezelf, er iets insteken van jezelf en vervolgens doorgeven. Ik zocht een soort van eindeloos bestaan, een nooit uitdovende overdracht van inspiratie. Toen ik mijn goede vriendin, Freya Piryns, vroeg om het project te leiden antwoordde ze: 'Maar een boek geef je toch niet door, dat koester je. En met je blog heb je eigenlijk een boek geschreven.' Ze ging op zoek naar een uitgever en ik schreef verder aan mijn blog en aan een essay over verandering. Uitgeverij Vrijdag toonde zich al snel bereid om zich voor het boek te engageren. Et voilà.

nvdr: De blog van Marc kan je volgen via **http://marcbrants.blogspot.be/**

Boek 'Ik verander'

Zonder voor de lezer al te veel te verklappen, waarover gaat het boek? Waar haalde je je inspiratie vandaan?

Het essay 'ik verander' waarmee het boek begint, wilde ik schrijven naar aanleiding van een gesprek met Roel Verniers. Roel was papa van twee kinderen in het schooltje waar ik directeur was. Hij vocht tegen kanker en vertelde me over zijn ideeën over veranderingsmanagement, mijn dada. Met de ervaring van zijn ziekte kreeg dit een zeer menselijke dimensie. Hij zou er een boek over schrijven maar helaas heeft de kanker daar anders over beslist. Zijn vrouw Clara heeft dan samen met hun kinderen, Anaïs en Wolf, een mooie afronding gegeven aan Roels project met een boek en bijhorende theatervoorstelling: 'Sommige dingen (vallen in het water)' ook uitgegeven bij Vrijdag. In mijn essay geef ik mijn eigen menselijke dimensie aan veranderen. 'Ik verander' gaat over hoe ik zelf verander in mijn wereld die ik wil veranderen, een strijd op leven en dood. De titel geeft de dubbele interpretatie aan.

Na het essay komen 'tranches de vie', geplukt uit mijn blog.

Heb je bij het schrijven ooit gekampt met de beruchte 'writer's block'?

Dat kun je lezen in het boek. Cliché's zijn gestoeld op herhaalde ondervindingen.

Een boek schrijven als ALS-patiënt is ongetwijfeld een extra opgave. Diende je daarbij hulpmiddelen te gebruiken? Maakte het emotioneel veel in je los?

In het boek maak je de evolutie in tijd mee van een ALS patiënt. Ik begon te schrijven in een razend tempo, mijn vingers tikten als zot over mijn toetsenbord. Krachtverlies deed mij efficiënter omgaan met schrijftaal. Het essay en het laatste stuk van het boek schreef ik met Lucy. Doordat ik mijn verhaal ben beginnen

> "Ik zocht een soort van eindeloos bestaan, een nooit uitdovende overdracht van inspiratie"

schrijven voor ik de diagnose van ALS had, kun je de rollercoaster van emoties goed volgen. De woede, de angst, de lach en de traan zijn levensecht.

Je boek wordt ingeleid door politica Freya Piryns. Hoe heb je haar leren kennen?

Freke is één van mijn 'liefste mensen'. Ik leerde haar kennen in 1999. Er stonden verkiezingen voor de deur en Freya organiseerde op de normaalschool een verkiezingsdebat. Ze vond dat haar medestudenten te weinig met de partijprogramma's bezig waren. Ik nam deel aan het debat voor VU-ID. Ik heb haar politiek niet kunnen overtuigen, ik was te veel gegrepen door haar puurheid, gedrevenheid, snel denken en goede inborst. Tijdens de boekvoorstelling deed Freya uit de doeken hoe we mekaar leerden kennen.

Sta me toe om Freya te citeren:

"Laat me jullie even meenemen in de teletijdmachine van professor Barabas en ons terug flitsen naar 1999. Het was het jaar dat Marc en ik elkaar tegen kwamen in de leraarskamer van De Pijl op luttele meters van hier. (We hadden elkaar al eens eerder gezien. Maar daarvoor verwijs ik u naar de inleiding van het boek. Ik wil namelijk proberen om niet alles dubbel te vertellen.) Om u een idee te geven hoe lang 1999 intussen wel niet geleden is: in 1999 betaalden we nog met Belgische franken, er was pas een paarsgroene regering aangetreden, de mensen op de tram keken elkaar nog aan in plaats van naar hun mobieltje te koekeloeren. Van Facebook of Twitter had niemand ooit gehoord. Op het Lisp in Lier speelde nog een kampioensploeg en op de speelplaats van De Pijl liep een jongentje van elf rond met wie Marc wel eens een balletje trapte en die hij een grote toekomst voorspelde: Radja Nainggolan, de huidige keizer van Rome.

Ik zat in het laatste jaar normaalschool in Lier en liep stage in De Pijl. Marc nam mij op sleeptouw met zijn onuitputtelijke energie, en met dat aanstekelijke enthousiasme dat we van hem kennen en dat ook van de pagina's van zijn boek afspat. Politiek zaten we niet op dezelfde golflengte, maar dat was geen probleem – ik heb wel meer bijzondere relaties met mensen van andere politieke gezindte, zoals u weet. Toen ik later een baan in De Pijl kreeg, verdiepte die vriendschap met Marc zich, en ik kwam Marc ook buiten de schooluren nog weleens tegen, soms zelfs met een geelzwarte sjaal om in het stadion van Lierse, waar toen nog geen gokchinees was gesignaleerd. Ik zal hier niet in zingen uitbarsten, dat wil ik u graag besparen, maar we zongen mee met het clublied: "Geel en zwart zijn onze kleuren/ Lierse zo is onze naam/ niemand zal onze vlaag besmeuren: Want te groot is onze faam'. Om maar te zeggen, dames en heren: er mocht al eens gelachen worden."

nvdr: 'Ik verander' is een uitgave van uitgeverij Vrijdag en te koop als paperback of als e-book, o.a. via de Standaard Boekhandel en Bol.com.

meer info op:
- **als.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga**
- **ikverandermarcbrants.wordpress.com**

Doorbreek de kloof tussen u en uw huis...

Kies voor de oplossing van ThyssenKrupp Encasa
en uw ganse woning wordt weer toegankelijk.

Platformliften

Huisliften

Trapliften

Vraag geheel vrijblijvend
een offerte op maat
van uw wensen en behoeften.

Bel gratis
0800 94 365

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.
ThyssenKrupp

Marc De Loenen, pionier van de mobiele mantelzorgwoning

Eerder dit jaar getuigde ALS-patiënt Marc De Loenen in Terzake en het VTM-nieuws over de mobiele mantelzorgwoning.

Gedreven ondernemer

Marc, we kennen je als een gedreven ondernemer. In welke sector ben je actief en wat zijn je activiteiten?

Na een gemengde carrière van 25 jaar als leraar en ondernemer, heb ik samen met mijn vrouw onze zaak "Het Tafeltje Rond" uitgebouwd tot een ijzerwinkel die de referentie is voor deur-en meubelbeslag. Ik was, ben verantwoordelijk voor administratie, HR management en financiën.

Mobiele mantelzorgwoning

De mobiele mantelzorgwoning is een relatief nieuw begrip in de zorg. Wat houdt het precies in?

Het is een zorgunit bestaande uit een slaapkamer en een aangepaste badkamer met toilet en inrijdouche en onder rijdbare lavabo. Het geheel is aangebouwd aan de woning zodat de transfers tot een minimum beperkt zijn. Het werd volledig afgewerkt en met een kraan geplaatst.

Het concept is al even ingeburgerd in Nederland en bereikt nu ook ons land. Hoe ben je er mee in contact gekomen?

Via een klant zijn we in contact gebracht met de firma SKILPOD. Zij maken units in massief hout, volledig geïsoleerd met afwerking naar keuze. Meestal als bureel, poolhouse of info desk. Het concept komt uit Finland, het hout werd daar ook aangekocht. Alhoewel het hun eerste zorgunit was is de samenwerking vlot verlopen, mede dankzij de ondersteuning van het toegankelijkheidsbureau in Hasselt. In Nederland is het toegelaten om zonder vergunning een zorgunit te plaatsen aan de woning.

Skilpod heeft zich tot doel gesteld om deze units te kunnen aanbieden via een huurformule in de toekomst. Momenteel lopen er gesprekken met het ministerie van volksgezondheid.

Aanpassingen van de woning brengen doorgaans nogal wat administratieve beslommeringen met zich mee. Tot welke overheidsinstantie diende je je te richten? Is de procedure vlot en snel doorlopen? Kon je hiervoor financiële tussenkomst genieten?

Eerst wilden we regulier bouwen maar deze vergunning liet lang op zich wachten, ongeveer 4 maanden.

Toen we uiteindelijk de vergunning hadden kwamen we in tijdnood en moest er een snelle oplossing komen. De stad was bereid de zorgunit te aanvaarden onder de norm bijbouw tot 40m². Hiervoor hebben we ons dossier erg goed moeten motiveren, wat voor een poolhouse makkelijker is.

Dit project is gerealiseerd op ongeveer 10 weken. Het VAPH heeft een subsidie verleend en deze procedure is erg vlot verlopen.

Draagt je mobiele mantelzorgwoning bij tot je levenskwaliteit als ALS-patient? Raad je lotgenoten deze woonunits aan?

Zonder deze unit hadden we ons huis, waar we slechts 2 jaar in woonden, moeten verkopen. Nu voldoet ze volledig aan mijn behoeften en kan in mijn vertrouwde omgeving blijven wonen.

Kreeg je veel reacties na je getuigenissen hierover in Terzake en het VTM-nieuws?

Heel veel mensen hebben het gezien en hebben hier zeer positief op gereageerd. Zelf vonden we de bijdrage van Terzake zelf zeer goed.

nvdr: De getuigenissen over de mobiele mantelzorgwoning van Marc in Terzake en het VTM-nieuws kan je herbekijken via: **fb.com/ALSLiga** (17 maart 2015).

Record aantal personen met een handicap vragen steun aan

Een record aantal personen vroeg in 2014 een tegemoetkoming aan bij de DG Personen met een handicap (FOD Sociale Zekerheid). Ook werden er nog nooit zoveel parkeerkaarten voor personen met beperkte mobiliteit uitgereikt. Dit blijkt uit hun jaarverslag 2014.

Enkele opvallende cijfers

- **659.000** Belgen hebben een dossier bij de dienst DG Personen met een handicap.
- **201.985** mensen vroegen in 2014 een tegemoetkoming aan, wat een record is.
- Er waren **111.120** aanvragen voor de inkomensvervangende/integratietegemoetkoming (10% meer dan in 2013 en 39% meer dan in 2010).
- Er waren **81.030** aanvragen voor de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (1% meer dan in 2013 en 7% meer dan in 2010).
- **49%** van de aanvragen leidde effectief tot een toekenning van een tegemoetkoming.
- In totaal zijn er **326.072** Belgen die een tegemoetkoming krijgen, 6% meer dan in 2010.
- De totale uitgaven voor de tegemoetkomingen bedroegen vorig jaar **1,91 miljard euro** (2% meer dan in 2013 en 9% meer dan in 2010).
- In 2014 reikte de dienst een record aantal parkeerkaarten uit: **71.222** (12% meer dan in 2013 en 20% meer dan in 2010).
- In totaal zijn **364.749** Belgen in het bezit van een parkeerkaart.

Toekenning parkeerkaart bij goedkeuring voor mobiliteitshulpmiddel

Als je van de adviserend geneesheer van het ziekenfonds de toelating hebt om een mobiliteitshulpmiddel te kopen, kan je op basis van deze goedkeuring een parkeerkaart voor personen met een handicap aanvragen. Deze procedure is al een tijdje van toepassing, maar aangezien er veel onduidelijkheid over was, heeft de DG Personen met een handicap ze aangepast:

Voortaan komen enkel mobiliteitshulpmiddelen in aanmerking die in **de lijst**, meegedeeld op de website van DG Personen met een handicap, staan. Je kan geen parkeerkaart aanvragen op basis van de goedkeuring voor een mobiliteitshulpmiddel dat er niet in staat, zoals een standaard rolstoel, driewieler of scooter.

- Je bezorgt de dienst het attest van de goedkeuring, samen met de begeleidende brief van de adviserende geneesheer en de DG doet het nodige om de parkeerkaart naar jou op te sturen. Je kan dit doen via het **contactformulier** op de website van de DG Personen met een handicap of per brief. Iemand van de sociale dienst van het ziekenfonds kan je hierbij helpen.
- Deze parkeerkaart is even lang geldig als de “hernieuwingstermijn” van het mobiliteitshulpmiddel: **3 jaar** voor kinderen jonger dan 21 jaar, **4 jaar** voor volwassenen tussen 21 en 65 jaar en **6 jaar** voor 65-plussers.

ALLES IS MOGELIJK
DANKZIJ U
Scale Dogs
DIT PROJECT IS ER DANKZIJ U.
Via de Nationale Loterij steunt u onrechtstreeks tal van projecten waar iedereen iets aan heeft. In 2014 ging op die manier meer dan 35 miljoen euro naar sociale projecten.
Nationale Loterij

ALS Mobility & Digitalk

HET PROJECT HELPDESK ALS DIGITALK (COMMUNICATIEHULPMIDDELEN VOOR PALS) WORDT MOGELIJK GEMAAKT DOOR DE DIENST WELZIJN EN GEZONDHEID VAN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

Op deze pagina vind je hoe pALS een hulpmiddel bij ALS Mobility & Digitalk vzw gratis kunnen ontlenen.

De ALS-hulpmiddelen uitleendienst

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze eigen 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 toereikend en functioneel is. Of met andere woorden; door het snel evolutieve aspect van de ALS komt de beslissing van de overheden vaak te laat.

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

De ALS M&D werkt o.a. met toestellen geschonken na overlijden van de pALS, of met schenkingen van serviceclubs of met 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 wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontlener werden veroorzaakt worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

TRANSPORTVERGOEDING

Het door jou gewenste hulpmiddel in uitleen dient bij ons in Leuven zelf afgehaald en later ook teruggebracht te worden. Indien dit echter onmogelijk is kan het transport door ons verzorgd worden tegen vergoeding. Die vergoeding bedraagt 0,40 euro per kilometer, met een minimumvergoeding van 20 euro.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digitalk vzw is het adviseren over en uitlenen van hulpmiddelen. Het ontlenen van een hulpmiddel is volledig gratis. ALS M&D vraagt enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. De pALS dient wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	80 EUR
Elektrische rolwagens	120 EUR
Overige	40 EUR

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel.

Bij het ontlenen zijn deze toestellen steeds in goede staat van werking, gereinigd en gedesinfecteerd. Vanzelfsprekend verwachten wij dan ook dat ze proper terugkomen. Het desinfecteren gebeurt op kosten van de ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS er op toe te zien dat de hulpmiddelen schoongemaakt worden alvorens ze in te leveren. Zo niet zullen wij jammer genoeg de waarborg, of een gedeelte ervan, moeten inhouden voor het betalen van de reinigingskosten.

Terzelfder tijd willen wij u attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd te gepasten tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken of na overlijden. Dit is niet alleen in het nadeel van andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor ons brengt dit problemen mee. We zullen derhalve hiermee ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

Er wordt een contract opgesteld waarin het ontleende materiaal wordt genoteerd alsook de waarborg die werd betaald. Aan de achterzijde van dit contract staan de algemene voorwaarden vermeld. Zo blijven de ontleende hulpmiddelen eigendom van ALS M&D en bij niet-naleving van de voorwaarden heeft ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het terug te vorderen type hulpmiddel of het hulpmiddel. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, moeten op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht. Enkel op deze wijze kan de waarborg terugbetaald worden

Uw aanvraag bij de Belgische overheidsinstanties

Bij het opstellen van uw eventuele aanvraag bij de door u gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent, …) moet aandacht worden besteed aan het snelle evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wanneer je bijvoorbeeld een aanvraag voor een rolwagen doet, deze ook mee moet kunnen evolueren met de ziekte en de daaraan verbonden aanpassingen. Vergeet niet dat het door de overheid aan u toegewezen apparaat pas na 4 jaar kan worden vernieuwd.

Ook voor communicatieapparatuur mag je zeker niet wachten tot je spraak vrijwel volledig is weggevallen.

Uitgebreide informatie vindt u bij de rubriek ALS M&D, op onze website ALS.be

Handi-Move

Til & Verzorgings systemen

- van en naar rolstoel, toilet, bad, douche, bed...
- advies over woningaanpassing & subsidies
- demo's in toonzaal of thuis

www.handimove.be
Tel 054 31 97 26
info@handimove.be

Handi move INTERNATIONAL

Peeters Mobility Center

UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG

- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYTEMEN
- DRAAIZETELS
- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN
- VERGRENDELINGSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

Voorstel van de ALS Liga België voor iedereen die bij een bijzondere herdenking, gelegenheid of **"In Memoriam"** een speciaal gebaar wil stellen in de strijd tegen ALS.

Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste gevoelen wilt delen met al diegenen die je graag hebt. Dat kan zijn: een overlijden of de herinnering aan een verlies dat je diep heeft getroffen of een meer heuglijke gebeurtenis zoals een jubileum, een verjaardag.... Je brengt mensen samen en je bent dankbaar dat je dat diepe gevoelen kunt delen met mensen die je een hart onder de riem steken of die samen met jou een feestelijk glaasje heffen. Je vraagt hen geen geschenken, geen bloemen of geen kransen.

Maar je gasten van hun kant komen niet graag met lege handen. Dat is een mooie gelegenheid om je uitnodiging te kaderen in een goed doel, bv. de ALS Liga en haar doelstellingen door storting op rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB**.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief, en op het einde van het jaar vermelden wij jouw initiatief in onze Nieuwsbrief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en een **Fiscaal Attest** indien hun gift 40 euro of meer bedraagt.

GEEN BLOEMEN OF KRANSEN MAAR EVENTUEEL EEN GEBAAR AAN DE ALS LIGA BELGIË VZW.
Via rekeningnummer
BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB
met de vermelding
"TER NAGEDACHTENIS VAN ..."

Meer en meer maken familieleden, die een uitvaart organiseren voor hun geliefden, van deze mogelijkheid gebruik!

Hiermede proberen ze hun respect voor onze werking uit te drukken en een bijdrage te leveren tot ondersteuning van lotgenoten getroffen door dezelfde ziekte.

Meer info vindt u onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen, op onze website ALS.be

Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn. ©

Verkrijgbaar bij de ALS Liga...

Op **ALSshop.be** bieden we heden een gamma aan aan gadgets, aangevuld met aanbiedingen zoals aquarellen, schilderijen, muziek & literatuur, ... !!!! De lijst wordt nog verder uitgebreid en er zal weldra voor iedereen iets wat wils zijn.

Dit alles is verkrijgbaar ten voordele van de ALS Liga, zijn fondsenwervingen A cure for ALS ® & MaMuze ®, de hulpmiddelen binnen de ALS Mobility & Digitalk, e.a.

Bekijk nu alvast de online shop, bestel en schenk zo een centje aan het goede doel. Bij iedere geplaatste bestelling bezorgen wij u een gedetailleerd bevestigingsbericht.

ALSshop.be

Fiscale Attesten & Duo legaten

De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 2018 fiscale attesten uit te schrijven aan schenkers voor hun giften vanaf 40 euro.

Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. Vanaf nu geven giften recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.

Belastingvermindering

De belastingaftrek wordt een belastingvermindering.

Voor het aanslagjaar 2013 geven de in 2012 gedane giften recht op een belastingvermindering van 45% van de betaalde sommen, en niet meer op een belastingaftrek.

Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992.

De bepalingen onder 3° tot 8° van het artikel 104, en de artikelen 107 tot 111 worden opgeheven en vervangen door het artikel 14533, §1, eerste lid, 1°, e, van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992.

Wettelijke verwijzing

Wethoudende fiscale en financiële bepalingen van 13 december 2012 (Belgische Staatsblad 20.12.2012).

Voorwaarden fiscaal attest.

Wanneer de ALS Liga giften ontvangt van 40 euro en meer per kalenderjaar is zij gemachtigd een fiscaal attest uit te schrijven voor de schenker.

Dit fiscaal attest moet aan een aantal voorwaarden voldoen om als geldig beschouwd te worden bij de Federale Overheidsdienst Financiën.

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

Deze voorwaarden kunt u ook nalezen op onze website onder de topic **Giften**, bij de rubriek **Steunen**.

Wij raden u aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op info@ALSLIGA.be of 016/23 95 82.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

IPCF BIBF

Grote Markt 21
3440 Zoutleeuw
Tel: 011/78.54.01
Fax: 011/78.54.22
RPR Leuven
BTW: BE 0466.709.263
BIBF 205926

Neem de ALS Liga op in uw testament en/of duo-legaat

Wat is het duo-legaat?

Het duo-legaat is een legale methode die een erflater de mogelijkheid geeft één deel van zijn/haar vermogen aan een goed doel te schenken en een ander deel aan zijn/haar erfgenamen na te laten.

Dankzij dit duo-legaat slaat de erflater twee vliegen in één klap:

1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel
2. Het duo-legaat kan fiscaal voordelig zijn: Artikel 64 van het Wetboek van Successierechten bepaalt immers dat men een persoon als erfgenaam kan aanstellen zonder dat deze successierechten dient te betalen, echter op voorwaarde dat een andere persoon of een vereniging de successierechten voor zijn rekening neemt.

Dit betekent concreet dat de erfgenamen meer uit hun erfenis ontvangen omdat ze minder successierechten (= belasting op de nalatenschap) moeten betalen. Wie houdt er op het einde van de rit niet graag meer over dan verwacht…

Er is echter een maar… Een duo-legaat geeft erfgenamen weliswaar de mogelijkheid meer nalatenschap te krijgen, maar jammer genoeg geldt dit niet in elke situatie: er zijn immers specifieke voorwaarden waaraan voldaan moet worden.

Bezoek onze website ALS.be voor meer gedetailleerde informatie onder de topic Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek Steunen.

MaMuze® fonds & ALS M&D

UW GIFT IN HET KADER VAN MAMUZE EN ALS M&D WORDT 100% BESTEED AAN VOLGENDE DOELEN:

MaMuze®

Het leven van pALS is omwille van hun hoge zorgnood doorgaans volledig teruggeplooid op de thuissituatie. In combinatie met het psychologisch verwerkingsproces van hun ziekte zijn zij daardoor zeer vatbaar voor sociaal en maatschappelijk isolement. Het **MaMuze**-fonds van de ALS Liga wil daaraan verhelpen door pALS een aangename deelname aan het sociaal leven mogelijk te maken. Een aantal voorbeelden vind je hieronder:

Middelpunt staat steeds ter beschikking van alle ALS-patiënten, nationaal en internationaal. Het centrum is met steun vanuit het MaMuze-fonds multifunctioneel op vlak van toegankelijkheid. Met uw gift bezorgt u pALS en hun familie een aangenaam verblijf aan de Belgische kust (www.middelpunt.com).

Jaarlijks organiseert de ALS Liga haar ALS-contactmoment in zorgverblijf Middelpunt. Om onze pALS er dat weekend een echt vakantiegevoel zonder zorgen te laten beleven, bieden we hen tijdens het ALS-contactmoment relaxatie - en verwentherapieën, ontspanningsmogelijkheden en hulpmiddelen aan. Zo kunnen zij even hun dagdagelijkse strijd vergeten door er samen met hun gezin, familie en vrienden 'even op uit te trekken', terug op adem te komen, de frisse zeelucht op te snuiven… om dan met opgeladen batterijen terug te keren naar huis.

pALS de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan ontspanningsactiviteiten en evenementen die door de ALS Liga zelf, of door overige organisaties in samenwerking met ons, worden georganiseerd. Denk daarbij aan sportmanifestaties, culturele uitstappen, wandelen, fietsen, motortochten, zeilen,… Wil je geïnformeerd blijven over MaMuze-fonds raadpleeg dan geregeld onze website, sociale media en ons ALS Liga-magazine.

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk (ALS M&D) is een uitleendienst waar patiënten met ALS (pALS) snel en gratis hulpmiddelen kunnen ontlenen. In het gamma zitten mobiliteitshulpmiddelen zoals rollators, manuele rolwagens, gesofisticeerde elektrische rolwagens en tilsystemen, en communicatiehulpmiddelen zoals computerbediening via hoofd- of oogbewegingen, spraakcomputers en tablets met communicatiesoftware.

De uitleendienst ALS Mobility & Digitalk is een antwoord op de ontoereikende overheidsmaatregelen voor mensen met ALS. ALS-patiënten leven gemiddeld slechts 3 tot 5 jaar. In die tijd veranderen hun noden ook ingrijpend. Mensen die ouder dan 65 jaar zijn op het moment van de diagnose ALS kunnen niet of nauwelijks bij de overheid terecht. De uitleendienst ALS M&D helpt alle ALS-patiënten en leent hen gratis de hulpmiddelen uit die zij op dat moment nodig hebben. De uitleendienst is specifiek ontworpen om tegemoet te komen aan de steeds evoluerende noden van een ALS-patiënt. Een grote verscheidenheid aan hulpmiddelen is vereist. Ze moeten steeds beschikbaar zijn en continu aangepast worden.

De laatste jaren heeft de uitleendienst enorm geïnvesteerd in de aankoop, het onderhoud, en de aanpassing van allerhande hulpmiddelen en softwarematige systemen. Daarnaast konden we rekenen op sympathisanten die hoogtechnologische hulpmiddelen zoals elektrische rolwagens met kinbesturing, communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen en tilsystemen hebben geschonken. Maar financiële ondersteuning is en blijft essentieel om de optimale werking van de uitleendienst te garanderen en pALS zo veel mogelijk ondersteuning te bieden.

Weldoeners dragen rechtstreeks bij aan het succes van dit project en de levenskwaliteit van pALS. Doneer nu en verzacht de lijdensweg van de honderden ALS-patiënten die wij bereiken en ondersteunen.

Dankzij de bijdragen van velen lukt het ons een mirakel waar te maken!
U doet toch ook mee?

Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB:
met vermelding "MaMuze", indien u het sociaal isolement van pALS wil verbreken; of met vermelding "ALS M&D" indien u pALS hulpmiddelen voor mobiliteit of communicatie wil aanbieden.

GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

voor allerlei taken zoals vertalen (NL-FR-EN-DE), fondsenwerving, administratieve krachten, technieker of mecanicien, social media, …

Bezoek op onze website ALS.be, de topic Werken bij de Liga bij de rubriek ALS Liga, voor meer vrijwillige taken en informatie.

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège
04 225 69 81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

Erasmus Bruxelles
Route de Lennik 808, 1070 Anderlecht
Responsable Dr. Gauthier Rèmiche:
02 555 81 25;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
mgeraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be

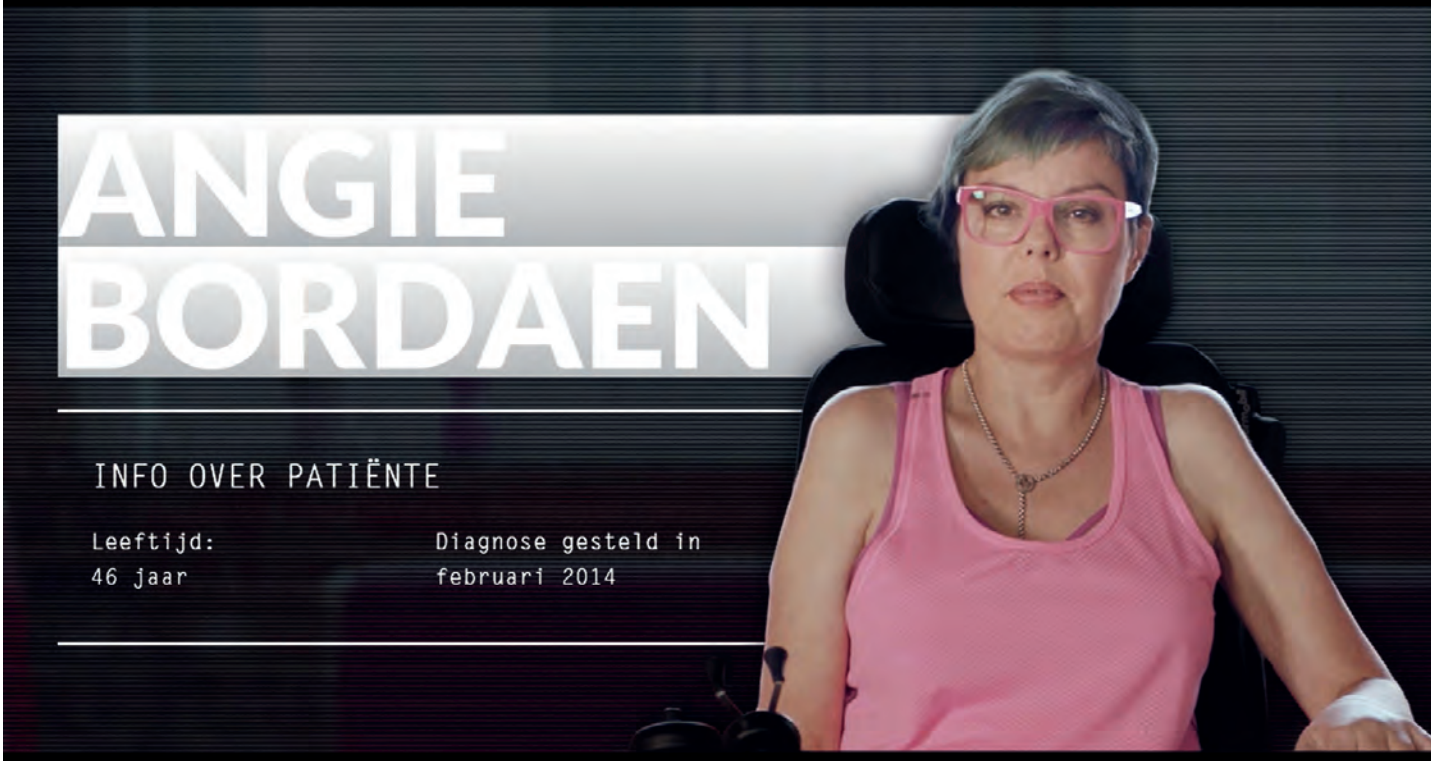
Mediacampagne op Wereld ALS-dag, 21 juni 2015

Deze campagne werd uitgezonden op de volgende TV-zenders

2BE vtm Vitaya RTL TVI club RTL PLUG RTL

CONNECTION LOST...

Frustrerend he? Uw tv die niet reageert.
Wel, bij iemand met ALS reageert er niks meer.



"Ik ben Angie en ik heb ALS, een dodelijke zenuw-spierziekte. Het signaal tussen mijn hoofd en de rest van mijn lichaam is onderbroken.

Ge moet het u maar is proberen in te beelden. Je wilt je hand bewegen, maar … niks. Ook al zou ik het willen, de simpelste handelingen lukken niet meer. Aan mijn neus krabben? Onmogelijk. En het zijn niet alleen mijn handen. Ook mijn benen, …niks reageert nog zoals het zou moeten.

Één voor één valt alles uit, en je kan daar niks aan doen.

Op een dag zullen ook mijn longen stilvallen en dan is 't …

Help het onderzoek naar deze verschrikkelijke ziekte want vandaag weten we nog altijd niet van waar het komt en wat ze er tegen kunnen doen.

Ga naar **connectionlost.be** en doneer nu … bedankt."

STEUN ONS.

Elke 90 minuten krijgt iemand in de wereld de diagnose van ALS. Om meer onderzoek te doen is er meer geld nodig. Daarom vraagt ALS Liga België uw steun. Ervaar ALS, doneer met je ogen op **eyeclickdonation.org**

ALS.be