

België-Belgique

PB-BP
2640 Mortsel 1

8/5419



NIEUWSBRIEF

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de A.L.S.-LIGA België vzw
n° 117, mei, juni, juli, 2002
V. U.: Alex Van Achter, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven
A.L.S.-LIGA België vzw - identificatienummer 9898
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160



AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE
LIGA BELGIE vzw

ALS LIGA België vzw

**Het best kan je ons bereiken
via volgende adressen:**

Secretariaat :

Bondgenotenlaan 131
3000 Leuven
Tel. en Fax : 016/29 81 40
E-mail : alssecretariaat@pi.be
<http://www.ALS-MND.be>

Voorzitter :**Reviere Danny**

Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel : 016/78.99.54
Fax: 016/78.11.75
GSM :0495/47 64 62
E-mail : danny.reviere@pi.be

**Penningmeester :
Claerhout Ginette**

Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel. 056/20.36.65
Fax 056/22.89.68
E-mail : claerhout.co@tijd.be

Secretaris :**Van Achter Alex**

Bremstraat 2
1702 Groot-Bijgaarden
Tel : 02/466 92 19
GSM : 0476/57.65.70
E-mail : joskealex@skynet.be

Coördinator activiteiten:**Depauw Irma**

Meuleveld 28
2150 Borsbeek
Tel. en fax : 03/295.52.10
E-mail : irma.depauw@pandora.be

Bestuursleden :**Mahy Mia**

Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel: 016/78 99 54
Fax: 016/78.11.75
Gsm : 0496/46 28 02

Kookken Marie-Louise

De Roest d'Alkenmadelaan 3 bus 11
2600 Berchem,
Tel. 03/281.66.35

Paris Rik

Groenendallaan 240 bus 12
2030 Antwerpen,
Tel. 03/542.21.13

Schuermans Tilla

Pastoor Schelkensplein 11c
2560 Kessel,
Tel. 03/480.78.62

Luybaert Paula

Schoolstraat 73
2820 Bonheiden
Tel.Fax:015/51.53.44

Lakiere Erik en Liliane

Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel:050/82.24.34
GSM:0475/98.23.65
E-mail: eric.lakiere@skynet.be

Spiritus Marie Jeanne

Driewilgenstraat 30
3071 Erps-Kwerps
Tel. Fax.:02/759.76.01
E-mail: jan.six@ping.be

Inhoud

**in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken**

Nieuwsbrief	1
21 juni 2002 wereld als dag	2
Antibioticum gunstig effect tegen ALS	5
ALS Contactweekend	6/9
Boottocht op de Schelde	10
Brief	11
Nuttige tips voor in de beginfase	13
Giften	14
Creatine: geen werking aangetoont	16/17
De zwijgende minderheid	18/21
Hulpmiddelen	22/2

Beste ALS-ers

Hallo,

Hier zijn we weer met een hele lading nuttige informatie.

Er is wat op til in het ALS wereldje, er komen uit alle hoeken positieve geluiden over het ontwikkelen van nieuwe producten en de daar bijhorende trials. U leest hier meer over verderop in deze nieuwsbrief. Op ons jaarlijks contactweekend dat doorgaat in domein Hooidonk te Zandhoven zal professor Peter De Jonghe hier ook op inspelen, maar wij voorzien ondertussen ook nog een extra infoavond. Zie pag. 4. Het contactweekend belooft ook weer een groots evenement te worden zie de advertentie. Al deze info kan je binnenkort onmiddellijk vernemen via onze nieuwe website. We moeten u spijtig genoeg melden dat hij nog niet klaar is, maar er wordt wel hard aan gewerkt. In deze editie vindt je dan ook weer minder goed nieuws over creatine. Onze boottocht was naar goede gewoonte weer zeer geslaagd net als de bustrip naar Nederland. Onze Nederlandse vrienden waren weer zeer gastvrij. Dit soort contacten is zeker bevorderlijk voor een goede verbroedering en verstandhouding. We kunnen ook nog vermelden dat de nieuwe bestuursgroep goed functioneert en dat iedereen stilaan zijn draai lijkt te vinden. Ook de patiënten laten ons geregeld weten dat zij zich goed gesteund voelen door de Liga. De nieuwe regelgevingen rond de IMB (Individuele Materiele Bijstand) zorgen ook voor bijkomend werk. Spijtig dat deze weer negatief uitvallen voor mensen met ALS, maar onze mensen duidelijk informeren nemen we er graag bij want met goede informatie ben je al een eindje op de goede weg. Veel leesgenot.

Het bestuur.

Aan de verantwoordelijken van verenigingen, scholen of organisaties die wensen geïnformeerd te worden over leven en omgaan met ALS.

Indien u een info wenst te organiseren over de aandoening ALS kan je deze ten alle tijde door ons laten toelichten. Dit kan echter al gebeuren tegen een vrijwillige bijdrage aan de Liga. Deze bijdrage zal dan integraal gebruikt worden voor de aankoop van hulpmiddelen voor patiënten die dringend een hulpmiddel nodig hebben. Maar ook is het ons te doen om de bekendheid van onze aandoening te versnellen, want meestal is na de aandoening zelf, onbekendheid de grootste tegenstander. Ook het verplegend personeel en de studenten verpleegkundigen zullen hierdoor een stapje voor zijn als er zich een patiënt meldt voor verzorging. Zo'n toelichting duurt ongeveer 2 x 45 minuten met een pauze van 15 minuten. Elke deelnemer zal door ons van een ALS informatiepakket voorzien worden. Neem contact op met het secretariaat of met een contactpersoon naar keuze (zie vooraan in dit boekje) minstens één maand op voorhand.

Aandacht !!!

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, verhuisd zijn of bij een eventuele adreswijziging, vragen wij vriendelijk een seintje te geven aan één van de bestuursleden.
Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

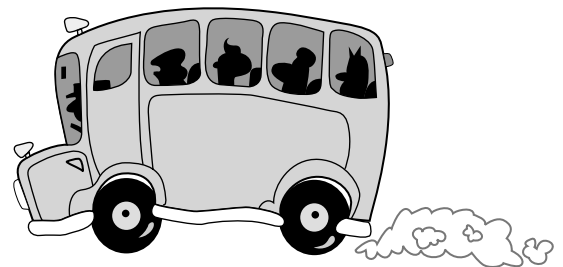
21 juni 2002 WERELD ALS DAG

Voor het eerst op stap met een liftbus

Door onze noorderburen uitgenodigd gingen we op stap met een liftbus richting Nederland, daar wordt de ALS dag steeds op een passende wijze gevierd door de "stichting Valscherm".

Vol goede moed en een luxueuze bus vertrokken we. Voor sommigen onder hen was het degelijk vroeg uit de veren, ik zou zelfs durven zeggen "midden in de nacht". Onze eerste halte was Nazareth, dan naar Borsbeek onze 2^{de} en laatste halte om aldaar stipt 8,30 uur te vertrekken richting Uden. Vermits we steeds het beste voor hebben met onze leden werden ze bevoorrad met een drankje en een koffiekoek zodat ze niet omkwamen van de honger. Langs mooie wegen en prachtig verzorgde hofjes kwamen we omstreeks 10.30 uur aan in de Vrije Teugel een prachtige instelling waar de koffie reeds op ons wachtte. Na een brunch en een paar toespraken werden er op het domein honderden ballonnen opgelaten in de kleuren blauw, rood en wit, de kleuren van Valscherm. Het was een prachtig beeld om te aanschouwen. Aan die ballonnen hingen kaartjes met de boodschap steun ons aub.

Omstreeks 16 uur vertrokken we richting Eindhoven om in het winkelcentrum aldaar nog wat te shoppen en te genieten van het mooie weer. Rond 19.45 uur ging het terug richting België. Onze alom gekende Rik zorgde weerom voor de nodige animatie met gevatte kwinkslagen. Ondanks het voor sommigen een vermoeiende dag was kunnen we toch spreken van een geslaagde dag. Iedereen was vol lof over deze Wereld ALS dag. Nieuwe patiënten stonden versteld van ons enthousiasme en het feit dat ze onmiddellijk in de groep werden opgenomen.



Het bestuur.

Verantwoordelijke van de nieuwe
 Franstalige A.L.S.-vereniging
 CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE READAP-
 TATION FONCTIONELLE
 Nicole Dabe
 rue Champs des Alouettes 70
 4557 Fraiture-en-Condroz
 085/51.91.09

Beschikt u over teksten, gedichten, medi-
 sche informatie of verhalen over uzelf,
 waarvan je denkt dat ze de moeite zijn om
 in de nieuwsbrief te laten verschijnen.
 Stuur ze ons dan toe voor 20 juni 2002.
 Wij zullen deze in de selectie opnemen op
 voorwaarde dat deze zich bevinden op een
 diskette of aan ons doorgemailed worden.
 Teksten op papier of ingescande teksten
 komen niet in aanmerking.



Om maximaal te genieten van zitten en slapen ...

(verkoop & verhuur)

"de Bedstee" is gespecialiseerd in het betere zit- en slaapcomfort voor particulieren en instellingen. Voor mensen die langdurig moeten zitten of zelfs bedlegerig zijn omwille van een handicap of ziekte heeft men aangepaste producten. Een vrijblijvend bezoek meer dan waard!

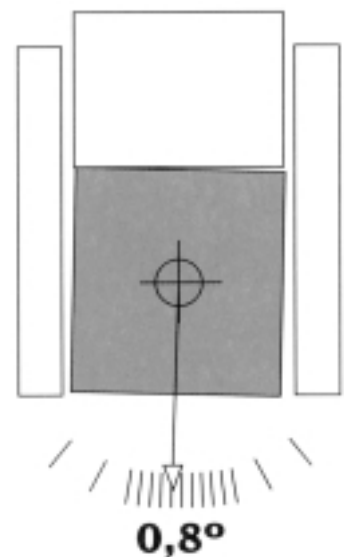
Drukverlagende matrassen (= pijnreducerend + anti-decubitus).

Hoog/laagbedden.

Verstelbare, verwarmde watermatrassen.

Tientallen soorten hoofdkussens.

Merken: Medi-Fit, Medi-Spring, ergo-relax, Swissflex, Impulse, VI-Spring, Auping, de Bedstee, ...



De relaxzetel met het unieke, kantelbare zitvlak.

Onvergelijkbaar comfort!

Rug- en drukpijnen worden tot een minimum herleid.

Zithoogte, zitdiepte en hoogte van de armleuningen op maat.

In hoogte en dikte instelbare rugsteun.

Exclusief: R.C.P.M. = Ingebouwd systeem voor "bewegend zitten", verdrijft de ergste rugpijnen!

Ingebouwde liftfunctie om gemakkelijk op te staan of te gaan zitten.

Alle soorten bekledingen en kleuren.

Veel modellen en mogelijkheden. Eigentijds, prachtig design.

de Bedstee

Dorp 78

2230 **Herselt**

Tel: 014/ 54 55 11



de Bedstee

Mechelsestw. 39

Sint-Katelijne-Waver

Tel: 015/ 31 07 99

www.debedstee.be info@debedstee.be Open: Ma-di-do-vr: 10-12.30u. en 13.30-18.30u., za + zo: 10-12.30u. en 13.30-17u.

Wo. + feestd. gesloten.

Zeer belangrijke informatie !!!

IN 2002 en 2003 starten er in het UZ Gasthuisberg te Leuven enkele studies (trials) waarvoor ALS patiënten zich kunnen opgeven om in aanmerking te komen om hieraan deel te nemen. U neemt het best contact op met Petra Tilkin Tel. 016/34.75.71, zij kan u informeren en zeggen aan welke criteria u moet voldoen.

In oktober start er één met het product Pentoxifylline van de firma Exson. Dit product werkt in op een bepaald eiwit dat bij ALSpatiënten sterk aanwezig is. Deelnemende landen zijn België (Gasthuisberg), Frankrijk, Duitsland en Engeland.

De studie duurt 18 maanden.

Eind van dit jaar, begin volgend jaar, start er een studie met een product van de firma Ohno. Ook hierover kan je alle informatie bekomen op bovenvermeld nummer.

In de loop van 2003 start er dan een zeer belangrijke studie met Minocycline, het experimenteel middel waarover de laatste tijd zoveel in de media verscheen. Het is een product dat in Leuven door het team van professoren W. Robberecht en L. Van Den Bosch werd ontdekt. U vindt hierover meer informatie verder in deze nieuwsbrief.

Op 02 augustus om 19.00 u zal er een info plaatsvinden in zaal De Groene Zone van het UZ te Leuven.

Deze zaal is gelegen op de eerste verdieping van het Gasthuisberg ziekenhuis. Professor Wim Robberecht zal deze experimenten komen toelichten. We hopen ook op uw aanwezigheid.

RUBRIEK ONDERZOEK

Bron: KU Leuven 23 mei

Antibioticum gunstig effect op ALS

Minocycline is een reeds lang gekend antibioticum dat heden ten dage nog voorgeschreven wordt bij ernstige vormen van acné. Dit antibioticum blijkt een gunstig effect te hebben op het verloop van amyotrofische lateraalsclerose (ALS) bij transgene muizen. Het Laboratorium Neurobiologie van de K.U.Leuven kondigt deze resultaten aan in het wetenschappelijk tijdschrift NeuroReport van deze maand. Ongeveer gelijktijdig en onafhankelijk zijn een Amerikaanse en een Canadese onderzoeksgroep tot gelijkaardige bevindingen gekomen.

In het Leuvens onderzoek onder leiding van de professoren W. Robberecht en L. Van Den Bosch wordt gebruik gemaakt van muizen die een menselijk gen kregen ingebouwd dat ALS veroorzaakt. De toediening van minocycline bij deze muizen vertraagt het verloop van de ziekte, zonder ze weliswaar te genezen. Het effect dat daarbij bekomen wordt is vergelijkbaar met het effect van riluzole (Rilutek) in dit muizenmodel voor ALS.

Het werkingsmechanisme van minocycline is nog niet duidelijk, maar staat wel volledig los van de antibiotische werking van dit geneesmiddel. De Leuvense onderzoekers vermoeden dat het effect van minocycline toe te schrijven is aan de ontstekingswerende eigenschappen van dit medicament. Amerikaanse onderzoekers presenteren resultaten die eerder wijzen op een rechtstreekse inhibitie door minocycline van de motorneurondood. Het is nu van het grootste belang dit werkingsmechanisme volledig te begrijpen omdat dit enerzijds kan leiden tot een inzicht in het ontstaan van ALS en anderzijds tot de ontwikkeling van nog efficiëntere medicatie.

Minocycline is een voor de mens veilig product en het ligt voor de hand dat het product nu ook bij patiënten met ALS zal worden uitgeprobeerd. Een Europees onderzoeksteam treft hiervoor voorbereidingen; ook hierbij is de onderzoeksgroep van de K.U.Leuven nauw betrokken.

Voor meer informatie kan u contact nemen met de onderzoekers:

Professor Wim Robberecht, UZ Gasthuisberg Leuven, tel. 016/34 42 80,
wim.robberrecht@uz.kuleuven.ac.be of
 Professor Ludo Van Den Bosch,
 Campus Gasthuisberg Leuven, tel. 016/34 57 85,
ludo.vandenbosch@med.kuleuven.ac.be

Het origineel pers bericht (Engelstalig) vindt je op onze nieuwe website
<http://www.ALS-MND.be> onder de knop onderzoek of op de site
<http://www.kuleuven.ac.be/nieuws/> .

Het jaarlijks
ALS
CONTACTWEEKEND

Gaat door te Zandhoven in domein
Hooidonk op 14 & 15 september 2002

Een organisatie van de
ALS Liga België vzw

*Met ditmaal een record aantal
organisaties en firma's die de allernieuwste
creaties en uitvindingen aan ons tentoon
komen stellen en laten uitproberen.*

Bevraag u bij

Irma Depauw
Meuleveld 28, te 2150 Borsbeek
Tel. 03/295.52.10
e-mail: irma.depauw@pandora.be

Maak dit mee !!!

Overzicht

Het is weer zover, onze belangrijkste activiteit komt er weer aan. Zoals gewoonlijk wordt het ook dit jaar weer een leerrijk en genietbaar evenement. We verblijven in domein Hooidonk te Zandhoven. Vele onder u zullen er wel al eens geweest zijn of ervan gehoord hebben. Ook de ALS liga is er al geweest, dit was in 1999. Toen is het goed verlopen, vandaar dat we er nu nogmaals naartoe trekken. Het is gelegen in de Antwerpse Kempen, in een fraaie groene omgeving, in bos en natuur, afgewisseld met Kempense dorpen en cultuurhistorische steden.

Dit weekend zal ook weer in verschillende thema's verdeeld worden. Onze leden kunnen gebruik maken van hulpmiddelen zoals rolwagens en tilsystemen. Op dit moment wordt er nog uitgekeken naar verplegend personeel. De voeding voor de mensen met slikstoornissen kan in gemixte of fijn gemalen vorm verkregen worden. Patiënten die over onvoldoende zelfredzaamheid beschikken dienen wel van eigen begeleiding voorzien te zijn. Vervoer van patiënten is mogelijk, als elke eigen vervoersvorm uitgesloten is. Hier dient wel een bijdrage van € 0,37 per km voor betaald te worden. Enkel de kilometers tussen uw woonplaats en het verblijf, heen en weer worden aangerekend. U kan ook zelf zorgen voor transport via een mindermobiele centrale uit uw buurt.

"Ober, de biefstuk ruikt naar whisky." De ober doet een paar passen achteruit. "Nu nog, meneer?"

Het was tijdens een echtscheidingsproces. De rechter zegt tot de man: "Ik zal uw echtgenote een alimentatie toekennen van zo een 40.000 frank... Gaat u daarmee akkoord?" "Zeker, edelachtbare", zegt de overgelukkige man. "Desnoods kan ik haar af en toe ook nog wat toesteken..."

Programma:

Zaterdag 14 september

- 10.30 uur:
Worden de deelnemers ontvangen met een kopje koffie en een welkomstwoordje. Iedereen zal bij aankomst een informatiepakket overhandigd krijgen. waarna de kamers aan de PALS met hun familieleden en vrienden zullen toegewezen worden.
- 12.30 uur:
Nuttigen we gezamenlijk een warm en lekker middagmaal. Daarna kunnen we ons installeren en eventueel een beetje rusten.
- 15.30 uur:
Ligt ons lot in de handen van de weergoden. Bij mooi weer zal er een buitenactiviteit plaatsvinden. Maar als de weergoden niet mee willen moeten we het stellen met een binnenactiviteit.
- 18.30 uur:
Gezamenlijk avondmaal.
- 20.30 uur:
Optreden van Koen en Heidi. We hebben dan ook de mogelijkheid om een glaasje te drinken.

Zondag 15 september

- 08:30 uur:
Ontbijt
- Vanaf 10.00 uur:
Zullen er doorlopend verschillende sessies plaats vinden.

Die rond 12.00 uur onderbroken worden voor een pitstop "warme maaltijd".

Die sessies bestaan uit de volgende onderwerpen.

In de grote schuur (sporthal) kunnen we terecht voor de hulpmiddeleninfo en demonstraties. Ditmaal mogen we een record aantal firma's en organisaties verwelkomen. Stuk voor stuk zijn het mensen die het goed menen met onze vereniging en de patiënten. Zij zijn bereid u in alle rust en tijd te informeren over de de hulpmiddelen die voor u het meest geschikt zijn. Ook de allernieuwste creaties kunnen er bekeken en getest worden.

● 13.30 uur:

Komt de ombudsman van het Vlaams Fonds, met name Bert Degroof ons wat duidelijker toelichten hoe het nu juist in zijn werk gaat met de nieuwe reglementering rond de IMB de Individuele Materiele Bijstand. We weten allen dat dit de laatste tijd wat moeilijk ligt, maar we hopen dat deze uiteenzetting ons wat meer wegwijs maakt in administratieve rompslomp bij het samen stellen van uw korf. We zullen ook de kans krijgen om hem enkele vragen te stellen.

● +/- 15.00 uur:

Zal professor Peter De Jonghe UZ Antwerpen ons de stand van zaken komen mededelen aangaande de lopende onderzoeken omtrent ALS. We zullen ongetwijfeld uit de media vernomen hebben dat er wat op til is. Er komen veel positieve verhalen naar buiten over nieuwe producten in ontwikkeling, zoals Minocycline en Pentoxifylline. De proeven op muizen en ratten zou een grote sprong betekenen in de verdere uitbouw hiervan. Ook zullen er een paar studies plaats vinden in onze directe omgeving. Hierover zal ongetwijfeld ook meer nieuws te vernemen zijn.

Voor de kinderen:



● Rond 17.00 uur:

Moeten we er spijtig genoeg weer voor een jaar lang een punt achter zetten. Of toch voor wat betreft het contactweekend, want wij zullen ondertussen niet stil zitten. Je kan steeds bij ons terecht met al je vragen en noden, maar dat wist je ongetwijfeld al. We hopen dat jullie vol goede moed en veel informatie de tocht huiswaarts ondernemen. Vergeet niet dat er ondertussen nog diverse activiteiten en spreekbeurten plaats vinden. Kijk daarom regelmatig op de nieuwe website, ook voor wat de nieuwe ontwikkelingen rond ALS betreft.

Hoe bereiken ?

Domein Hooidonk is gelegen aan de autosnelweg E 313 Antwerpen – Hasselt. Neem uitrit 20 Zoersel, ga dan richting Zandhoven +/- 500 meter verder aan de rechterkant vindt u het domein.

Adres: Domein Hooidonk
Langestraat 170
2240 Zandhoven
Tel. 03/464.04.04
Fax 03/464.00.72
hooidonk@cm.be

Hoe inschrijven?

Kom je voor het weekend?

We verwachten je inschrijving vóór 20 augustus. Gebruik het ingesloten inschrijvingsformulier (zie postblad) en stuur het naar Irma Depauw, Meuleveld, 28, te 2150 Borsbeek. Tel:03/295:52:10 E-mail: irma.depauw@pandora.be

Voor de betaling van het verblijf doe je de storting vóór 20 augustus 2002 op rek: 320-4331728-69 van de ALS Liga.

Als patiënt betaal je p.p. € 35 voor deelname.

Begeleiders betalen p.p. € 45. Max. één per patiënt

Andere personen betalen € 60 p.p.

Kinderen -3 jaar mogen gratis, -12 j. betalen € 30.

Kom je alleen voor de contactdag?

Dan heb je 2 keuzes:

ofwel kom je reeds van 's morgens, dit om kennis te maken met de hulpmiddelen info-standjes die er zijn. Ofwel kom je enkel naar de lezingen van het V/F en de Professor. Indien je reeds vroeg daar bent en je wilt samen met ons het middagmaal gebruiken dan is die mogelijkheid er mits een betaling van € 11 p.p.

We verwachten je inschrijving vóór 1 september 2002 via het speciaal inschrijvingsformulier. Je stort p.p. € 11 voor het middagmaal op rek. nr: 320-4331728-69. Het ingevuld formulier stuur je naar Irma Depauw, Meuleveld, 28 2150 Borsbeek

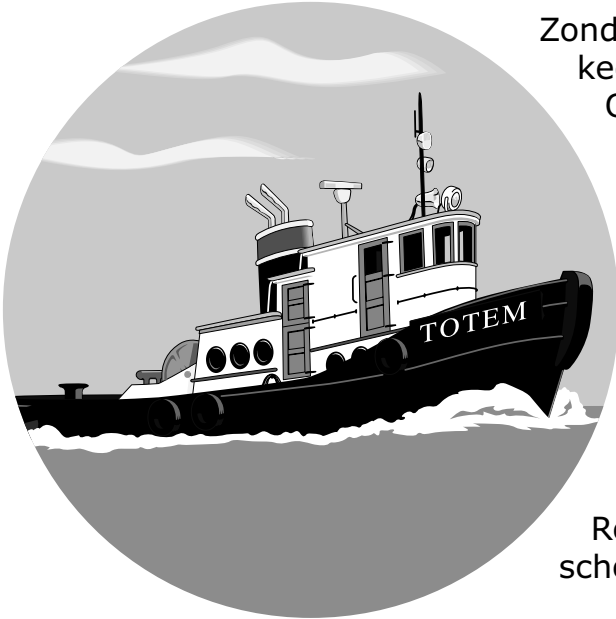
Kom je onaangekondigd naar de lezing dan ben je uiteraard ook welkom.

Wees er snel bij want het aantal kamers is beperkt.
Wijn en water zijn bij het
middagmaal inbegrepen, alle andere dranken zijn exclusief.
Gelieve uw SIS kaart mee te brengen aub.

Lachen

"Mama, wanneer ben ik geboren?", vraagt Liesje. "Op 15 mei, liefje", antwoordt moeder. Waarop het meisje: "Hé, dat is op mijn verjaardag!"

Boottocht op de Schelde



Zondag 28 april was een dag waar iedereen naar uitkeek.

Op die dag werd voor de derde keer een boottocht georganiseerd door onze vereniging. Dit jaar hadden we een grote boot, namelijk "Jan Plezier II", tot onze beschikking, aangepast met alle mogelijke faciliteiten voor de rolstoelgebruikers.

We zijn met ongeveer 84 personen van wal gestoken (natuurlijk ook teruggekomen met al de 84 mensen) om een stukje van de Schelde en een gedeelte van de Rupel te bevaren.

Rond het middaguur werd er een heerlijke koude schotel geserveerd.

Het was een aangename rondvaart, waar men de tijd en ruimte had om een gezellig babbeltje te slaan. Het landschap varieerde van pittoreske dorpjes, prachtige stillevenen tot de grootstad Antwerpen. Voorts zijn we nog langs het kasteeltje gevaren waar men de TV1-serie "Stille waters" heeft opgenomen.

Het was een zeer mooie daguitstap met nu en dan een klein drupje regen en zelfs af en toe een straaltje zonneschijn. Dat straaltje zonneschijn kwam niet alleen van de zon, maar men kon dat ook aflezen op de gezichten van een groot aantal mensen die deze trip als perfect geslaagd beschouwden.

Duidelijk ook weer een uitstap die voor herhaling vatbaar is.

Carine

Voor wie op het internet zit! De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vind er gegevens over ALS en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante web-

sites waar je bijkomende informatie kan vinden. <http://www.als-mnd.be> Sommige leden wensen de nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan vanaf nu op onze nieuwe website.

Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn. 385-0680703-20 is het nummer van onze bank, de groep zegt u van harte dank. Vanaf 30 euro jaars een fiscaal attest, zo blijft de vereniging draaien op z'n best.

DE EERSTE STAP NAAR ONZE LIGA IS NIET ALTIJD EVEN GEMAKKELIJK.

Deze brief werd ons toegestuurd door een ALS patiënte.

Op zondag 28/04/2002 ging ik mee met de boot. Het was mijn eerste contact met andere ALS patiënten en ik had het nodig om mijn indrukken even op papier te zetten. Ik heb geen internet, dus stuur ik ze jullie gewoon per post.

Zo'n ontmoeting is:

***Confronterend:** want je ziet je toekomst voor je, hoelang zal het duren voor ik ook aan een rolstoel vastzit, voor ik niet meer zelfstandig kan eten of drinken, geen vlot gesprek meer kan voeren? Maar vooral, zal ik zo'n leven nog de moeite waard vinden?*

***Ongelooflijk:** als je merkt hoeveel partners het geduld en de moed opbrengen om de patiënten te begeleiden. Maar ook, mag en wil ik dat wel van mijn vriend verwachten.*

***Herkenbaar:** wanneer je de verhalen hoort over de korte of lange lijdensweg van de onderzoeken tot aan de diagnose, de gevoelens na de diagnose: het verdriet en de kwaadheid, het gemis van activiteiten die je vroeger wel nog kon doen en nu niet meer. Maar ook de verhalen van moed en niet opgeven en doorgaan voor wie of wat dan ook.*

***Interessant:** omdat je hoort welke middelen er allemaal zijn om je te helpen, welke tegemoetkomingen je kan aanvragen, hoe anderen kleine problemen oplossen. En daarbij nog het aanbod om je bij je persoonlijke aanvragen te helpen.*

***Ontspannend:** want het stoort niemand dat je sukkelachtig eet, traag spreekt of al een keer vaker geeuwt of rare bekken trekt, iedereen kent de ziekte en wat er allemaal bij hoort.*

Kortom, ik mag jullie bedanken voor het initiatief, het is de moeite waard en ik kijk zeker uit naar het weekend in september.

*Vriendelijke groeten,
Lief*

**Als je door verdriet wordt neergeslagen
Het waarom van dit aan niemand kunt vragen
Dan is het goed dat je zoveel goede mensen ziet
Ook al vinden zij de juiste woorden niet**

Lachen geblazen

Een ontdekkingsreiziger geeft in het salon van zijn groot herenhuis aan de genodigde gasten een demonstratie hoe een Afrikaanse aap zijn wijfje roept: "Houw-oe-oe...", bootst hij het dier na. Daarop stoot het dienstmeisje de deur van de kamer open en vraagt heel verwonderd: "Heeft meneer mij soms nodig?"

Louis staat in zijn adamskostuum bij zijn huisdokter. "Even omdraaien", zegt de dokter "en diep buigen." Wat doe je bij een dokter? Je doet wat hij vraagt. "Alles oké", zegt de dokter. Waarop Louis: "Dat had u ook wel in mijn gezicht mogen zeggen, dokter."

Een soldaat die stomdronken is, staat al een uur op de tram te wachten. Tenslotte vraagt hij aan een agent die toevallig voorbijkomt: "Mijnheer, kan u mij zeggen wanneer de tram hier voorbijkomt?" "Zodra er hier rails liggen, makker", antwoordt de agent laconiek.nog, meneer?"

Met de draagbare motor komt u overal



Vanaf nu kan u zich overal laten optillen, ook in kleinere ruimten. Daar zorgt de draagbare tilmotor van Handi-Move voor.

Hij laat zich gemakkelijk aan een plafondbail haken om u dan op uw toilet, in uw bad of bed te tillen. De motor werkt op batterijen. Hij is compact, licht en toch heel krachtig.

Naam: _____

Straat: _____ Nr: _____ Bus: _____

Postcode: _____ Gemeente: _____

Telefoon: _____

Gelieve mij vrijblijvend meer inlichtingen te bezorgen over de Handi-Move draagbare motor

de andere Handi-Move til- en verzorgingssystemen

Stuur deze bon naar: Handi-Move, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove. Fax 054 32 58 27



Enkele nuttige tips voor in de beginfase.

Doordat de volgorde waarin en het tijdstip waarop de verschillende symptomen bij ALS optreden per patiënt sterk verschillen, is het ziektebeeld ALS moeilijk in 'fasen' in te delen. Een beginfase na de diagnosestelling en een eindfase met totale ADL afhankelijkheid, zijn wel te onderscheiden.

Na de diagnosestelling Nadat de diagnose duidelijk is geworden heeft de ALS patiënt enerzijds een grote behoefte aan informatie, anderzijds kan deze informatie voor de patiënt erg bedreigend en beangstigend zijn. Men moet zich realiseren dat de ALS patiënt tussen hoop en vrees en continu in een crisis verwerkings-situatie, met diverse fasen, leeft. De verschillende fasen worden zowel gevoelsmatig, als rationeel doorlopen. De informatie kan het beste worden gegeven in de vorm van anticiperende begeleiding, waarbij het 'slechte nieuws', dat wil zeggen actuele problemen en de daarmee samenhangende complicaties in de nabije toekomst en 'goed nieuws', dat wil zeggen datgene wat men er (symptomatisch) aan kan doen, steeds worden gecombineerd.

Hulpmiddelen

Soms staan we versteld bij het zien van de meest vernuftige oplossingen voor de problemen van ALS patiënten. Een apparaat om te praten, een stoel die in alle

standen kan staan, de mogelijkheden lijken onuitputtelijk. In de praktijk valt het nogal eens tegen met de schitterende hulpmiddelen. Elke patiënt heeft andere behoeften en bovendien veranderen bij een toenemende invaliditeit de wensen. Verder zijn de prijzen hoog en is met de aanvraag veel tijd gemoeid. De kwaliteit is ook niet altijd even voortreffelijk. In dit hoofdstuk komen enkele voorzieningen ter sprake die vroeg of laat voor elke patiënt nodig zijn. Hierover kunnen de diverse hulpverleners informatie verschaffen. In de praktijk zal trouwens in de meeste gevallen met de verpleegkundige, de therapeut of de arts besproken worden, wat in een specifiek geval het beste hulpmiddel is.

Tips voor

psychologische steun: Aanvaarden van ALS betekent niet de ziekte opgeven. Het moet de eerste stap zijn om het beste te maken van het leven met ALS. Er kan heel wat gedaan worden om iemand met ALS te helpen verder een productief en genietbaar bestaan te hebben. Als familielid of vriend zal je in staat zijn hulp te bieden op veel praktische manieren. De allicht belangrijkste bijdrage is psychologische steun. Wees positief maar bagatelliseer de situatie niet. Anderzijds is het evenmin nodig te blijven stil staan bij de negatieve aspecten van de ziekte. Familie en

vrienden van mensen met ALS moeten proberen een juist evenwicht te vinden tussen hoop en realiteitszin. Dit is geen gemakkelijke taak. Voor sommige mensen met ALS en hun familie kan een geestelijke een ware bron van sterkte zijn. Ook de ALS Liga, die toegewijd is om mensen met ALS en hun familie te helpen, om te gaan met de ziekte, kan een grote steun betekenen, het gevoel alleen al dat er steeds iemand voor je klaar staat.

Mobiliteit:

Oefeningen hebben voor ALS patiënten tot doel de kracht te behouden of te versterken, van spieren die niet aangetaast zijn door ALS en de soepelheid van de aangetaste spieren te behouden. Het is belangrijk zich te realiseren dat oefeningen de spieren die reeds verzwakt zijn ten gevolge van Amyotrofische Laterale Sclerose niet zullen versterken. Het juiste oefenprogramma kan wel de stijfheid van de gewrichten en spieren tot een minimum beperken. We bespreken geen specifieke bewegingsamplitude-oefeningen om de eenvoudige reden dat elke ALS patiënt een oefenprogramma nodig heeft dat aangepast is aan zijn individuele behoeften en mogelijkheden. Het is belangrijk dat alle oefeningen met mate uitgevoerd worden. Vermoeidheid kan enkel de zwakte verergeren en de energie die de patiënt nodig heeft voor de dagelijkse behoefte verminderen.

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN



Bekaert-Cassaert
 Beroepsver Hoofdgriffiers
 Boerjan Arsène
 Broers en Zussen Van Herck
 Cools-Damen
 Declercq Frans
 Delam NV
 Demaerschalk Huis Gournon
 Dubois Philip
 De Clerck Eddy
 De Clerck E
 De Munck Lisette
 De Schouwer Georgette
 De Vos Irma
 Ghislain-Maegherman
 Heeremans Leys Marc
 Horemans Irene
 Kuppens Elza
 KVLV Everberg
 Liekens Frans
 Maerschalk Hilde
 Mangelschots
 Overmeire Karel
 Op De Beeck-Schellemans
 Paris Constance
 Peeters Jan
 Prometal
 Roosen André
 Vanoppen Tony
 Verbeke Christiaan
 Vermoere Luc
 Vertommen Jozef
 Vrijwilligers Palliatieve
 Van Cant Raymond
 Van Leemputten-Saenen
 Van Peart Georgette
 Wanlin Daniel
 Willemoens Rosa
 Zelfst.Verpleegsters

Kortrijk
 Oostduinkerke
 Bassevelde

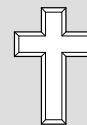
 Dessel
 Gullegem
 Brugge
 Hoeilaert
 Mariakerke
 Dendermonde
 Nazareth
 Dendermonde
 Willebroek
 Lede
 Merelbeke
 Mortsel
 Kessel-Lo
 Oud-Turnhout
 Everberg
 Dessel
 Niel
 Geel
 Berchem
 Duffel
 Deurne
 Mol
 Antwerpen
 Heule
 Diest
 Landegem
 Knokke-Heist
 Borgerhout
 Lovenjoel
 Edegem
 Borgerhout
 St Katelijne Waver
 Vilvoorde
 Lommel
 Beveren-Leie

De ALS Liga dankt ook alle familieleden en nabestaande die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk kunnen verder helpen.

Vanaf 01/01/2002 kan er pas een fiscaal attest gegeven worden als uw gift over het ganse jaar tenminste € 30 bedraagt. (zie artikel ministerie van financiën in staatsblad van 14 december 2000).

Om alle misverstanden te vermijden, gelieve naam en adres duidelijk te vermelden.

Geen bloemen of kransen maar eventueel een gebaar aan de ALS Liga België vzw via rek.n° 385-0680703-20 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*

"Wel, Julia, hoe is het tegenwoordig met je zoon Kobe?", wil de buurvrouw weten. Julia: "Goed, heel goed. Hij is drie maanden vroeger vrijgekomen wegens goed gedrag..." Buurvrouw: "Toch aangenaam, hé, wanneer je zulke brave kinderen hebt."

Nuttige informatie brochures over en voor ALS-ers te verkrijgen op aanvraag.

Leven met ALS.

Deze brochure betekent geen eindpunt, eerder een start omdat onze kennis voortdurend uitbreidt. Zij werd opgesteld met de medewerking van mensen uit de gezondheidszorg, zoals ergotherapeuten, voedingdeskundigen, kinesitherapeuten, ademhalingsdeskundigen, maatschappelijk werkers, logopedisten en dokters. Niet alleen de verzorging van de patiënten wordt vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de A.L.S.-Liga.

Revalidatie bij ALS.

Zeer nuttige en leerrijke brochure met ondervindingen en tips van gespecialiseerde centra en geleerde die studies verricht hebben aangaande de ALS problematiek. Je vindt er alle info over hulpmiddelen, behandelingen, net na de diagnose en in een verder gevorderd stadium.

De ALS Liga België vzw.

Alles wat je wil weten over de inhoud en de werking van de ALS Liga.

De Tien Geboden van de ALS.

De belangrijkste leefregels om het leven van een ALS-er en zijn familie zo optimaal mogelijk te houden.

Kinderbrochure.

Wat als een zeer belangrijk persoon in het leven van een kind plots ALS krijgt.

Artsenklapper.

Deze klapper is enkel bedoeld voor dokters, elke patiënt kan hem aan zijn huisarts laten toesturen.

PAB (Persoonlijk Assistentie Budget).

Sinds kort heeft het Vlaams Fonds PAB en PGB in het leven geroepen. Dit zijn budgetten die je kan toegewezen krijgen om zelf je zorg op maat te organiseren. Hoe en waar aanvragen?

ALS in detail.

Dit is een interessante studie die werd opgebouwd rond de ALS patiënt en zijn omgeving.

De veranderingen aankunnen.

Deze bundel bevat soms harde, maar doeltreffende aanhalingen. Deze wordt enkel aangeraden voor mensen die al een tijdje met ALS te maken hebben en die al wat aankunnen.

Hebt u een zoekertje of vraag. Laat het publiceren in de nieuwsbrief.

Constructie om de passagierszetel van een personenwagen te laten draaien en naar buiten te schuiven zodat de persoon met de handicap beter kan uitstappen.

Info bij Rik Paris:
03/542.21.13

Een stalen verpleegster (mobiele tillift)
met toebehoren: €770,-
Een beweegbare zetel (type ziekenhuis)
met toebehoren: €770,-
Huguette Vanaght:
02/633.33.00 of 0474/70.28.05

Adverteerders gezocht!!

Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen.
Hiervoor stellen wij advertentieruimte ter beschikking.

Voor inlichtingen kan u terecht op:

tel. 016/78 99 54
fax 016/78 11 75
e-mail: danny.reviers@pi.be
of alssecretariaat@pi.be

Creatine: Geen werking aangetoont bij ALS

Bron: VSN

Creatine heeft geen positief effect op de overleving en het welbevinden van patiënten met ALS. Dit blijkt uit de resultaten van een onderzoek door het UMC Utrecht en het AMC. Ondanks het teleurstellend resultaat van het onderzoek, benadrukken de artsen dat het onderzoek zeker niet voor niets is geweest. Het onderzoek heeft bijgedragen aan het inzicht in het ziekteproces. De grote bereidheid van patiënten om deel te nemen aan het onderzoek zal ook zeker van invloed zijn op onderhandelingen met de farmaceutische industrie over nieuwe medicijnen. Diegenen die deelnamen aan het onderzoek ontvingen van de onderzoekers het volgende bericht:

Van juni 2000 tot maart 2002 is in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam een onderzoek uitgevoerd naar de invloed van creatine op de overleving en de snelheid van achteruitgang van patiënten met ALS. Het betreft een zogenaamd "placebo gecontroleerd" onderzoek. Dit houdt in dat de helft van de patiënten creatine kreeg en de andere helft een "nep medicijn" (placebo) dat moeilijk van creatine te onderscheiden was. De medicijnen werden bereid in de apotheek van het ziekenhuis, zodat voor de patiënt en de dokter onbekend was wie welk medicijn had (dit heet "dubbel blind"). Alle patiënten kwamen in het begin elke maand en vervolgens elke vier maanden naar het ziekenhuis om de spierkracht in hun armen te laten meten, om de longinhoud te laten bepalen en om vragenlijsten in te vullen over het dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. Van te voren was afgesproken dat bij een negatief of positief resultaat het onderzoek zo snel als mogelijk afgebroken zou worden. Om dit mogelijk te maken werd een speciale methode van zogenaamde continue analyse gebruikt wat inhoudt dat iemand (een statisticus) zeer regelmatig bekijkt of het nog wel zinvol is om met de studie door te gaan.

Binnen anderhalf jaar zijn 175 patiënten bereid geweest om aan het onderzoek mee te werken. Het was niet altijd gemakkelijk voor de patiënten om naar het ziekenhuis te komen maar desondanks kende het onderzoek slechts weinig uitvallers. In januari 2002 werd

bekend dat de metingen van spierkracht en ademhaling niet meer noodzakelijk waren voor het uiteindelijke resultaat. In de twee maanden erna werden alle metingen geanalyseerd om te komen tot een definitief besluit over de voortgang van het onderzoek.

Uit deze analyses is gekomen dat er geen verschil is in overleving, ademhaling, spierkracht, niveau van dagelijks functioneren of kwaliteit van leven tussen patiënten die creatine of placebo hebben gehad. Een positief effect van creatine op het ziektebeloop van ALS kon niet worden aangetoond. Daarom is nu definitief besloten met het creatine onderzoek te stoppen.

Dit resultaat is natuurlijk een teleurstelling. Toch willen wij benadrukken dat dit onderzoek zeker niet voor niets is geweest. Het is van groot belang voor toekomstig onderzoek naar een betere therapie voor patiënten met ALS dat wij kunnen aantonen dat een groot aantal patiënten in Nederland bereid is aan dit soort onderzoek mee te werken. Dit is een belangrijk gegeven bij onderhandeling met bijvoorbeeld de farmaceutisch industrie over nieuwe medicijnen. Ook zijn gedurende dit onderzoek gegevens verzameld die van belang zijn voor onze kennis over ALS en voor toekomstig onderzoek naar de oorzaak, betere zorg en therapie van ALS.

In het UMC Utrecht en in het AMC Amsterdam zal wetenschappelijk onderzoek naar ALS met grote inzet worden voortgezet. Voorbereidingen voor nieuw onderzoek naar betere therapeutisch mogelijkheden zijn in volle gang.

Niet tegenstaande creatine tegenwoordig overal verkrijgbaar is, waarschuwt de Liga haar patiënten en families dat de zuiverheid en de doseringen van zulke producten niet voldoende gecontroleerd zijn door de bevoegde instanties. Bovendien kan onoordeelkundige inname schade veroorzaken. Een correcte dosering en een adequate vloeibare inneming zijn belangrijk. Raadpleeg altijd uw behandelende arts alvorens creatine te nemen. U koopt het dan ook best nog bij uw vertrouwde apotheker. Toch raden wij de huidige gebruikers af om na dit bericht op eigen initiatief plots met creatine te stoppen, overleg dit eerst met je neuroloog.

De zwijgende minderheid

Bron: Handiscoop.

„Iemand trok aan mijn schouder en bekken, waardoor ik een kwartslag draaide en op mijn zij terecht kwam.

„Pijn”, riep ik zo hard ik kon.

Niemand reageerde.

„Pijn”, riep ik opnieuw.

Niemand hoorde het. En al vlug kwam de herinnering aan het klakgeluid dat ik al eerder gebruikt had.

„Kltjs... kltjs... kltjs...”, klakte ik met de zijkant van mijn tong.

„Blijf ne keer rustig, meneer”, zei een stem.

„Kltjs... kltjs... kltjs...”

„We moeten toch uwe rug kunnen wassen. Het zal niet lang duren”.

„Kltjs... kltjs... kltjs...”

„Ge moet gewoon rustig blijven”.

„Kltjs... kltjs... kltjs...”, klakte ik met de zijkant van mijn tong, omdat de pijn steeds ondraaglijker werd.

„Wilt ge nu efkens kalm blijven!” zei de stem strenger.

„Kltjs... kltjs... kltjs...”

„Ge maakt u zenuchtig voor niets. Ik kan het zien aan uw hartslag.”

„Kltjs... kltjs... kltjs...”

„Allee jongen, blijf nu toch ne keer kalm!”

„Kltjs... kltjs... kltjs...”

„Kom, kom, kom, het is gedaan, zei de stem nu op vaderlijke toon. Ik werd uit de greep verlost en draaide weer op mijn rug... alles werd zwart voor mijn ogen.”

Uit 'Het neusgatenperspectief'

van Paul Antipoff

Je hebt pijn, honger of dorst,... Je hebt verdriet ... Je hebt een dringende vraag... en je kunt dit niet duidelijk maken aan je omgeving! Je kunt geen klank uitbrengen, je vindt de juiste woorden niet, je kunt je niet begrijpbaar uitdrukken,...

Wij kunnen het ons moeilijk voorstellen. Toch is dit de ervaring van ruim 20.000 Vlamingen. Omwille van hun handicap (motorisch, mentaal, auditief,...) of ziekte (bijv. afasie na een

hersenvloeding) kunnen zij niet of nauwelijks spreken.

Is er iets belangrijker in een mensenleven dan communicatie? Helaas staan we er praktisch nooit bij stil. Dat doen we pas wanneer er problemen opduiken. Dan pas beseffen wij hoe complex communicatie is en hoe erg wij communicatie nodig hebben. Want alles draait rond communicatie: zonder communicatie geen ontwikkeling, zonder communicatie geen integratie! Daarom is het ontzettend belangrijk dat kinderen, jongeren, volwassenen met communicatieproblemen zo vlug en zo intens mogelijk begeleid en geholpen worden. Voor al deze mensen is communicatie echt wel mogelijk. Maar dan is er vaak extra begeleiding, een andere taal (gebarentaal), ondersteunende middelen (o.a. symbolen, pictogrammen,...) of een (technisch) hulpmiddel nodig. De laatste jaren evolueerde er gelukkig heel wat op dit terrein: zowel wat betreft de visie op communicatie van mensen met een handicap als wat betreft de ontwikkeling van technische en andere hulpmiddelen.

Modem, een adviescentrum voor personen met een handicap die vragen hebben rond communicatie of computeraanpassingen volgt, die ontwikkelingen op de voet. Wij hadden een gesprek met Dirk Lembrechts, logopedist en coördinator van Modem.

Vraag: Onlangs ontmoette ik Joris, Katrien, Kris en Martin opnieuw. Het was jaren geleden. Wat mij opviel, is dat niemand van hen nog gebruik maakte van een communicatiehulpmiddel. Toen zij vroeger in een MPI verbleven werd er nochtans veel aandacht aan hun communicatieprobleem besteed. Nu verblijven zij al een paar jaar in een nursingtehuis en van hun moeizaam verworven communicatiemogelijkheden blijft er maar weinig over. Wat mij echter vooral trof was het feit dat die mondige, vlotte jongeren van toen er nu bijzaten als 'bloemzakken' met wie je kon doen en laten wat je wou. Heb jij ook niet het gevoel dat de communicatie verwaarloosd wordt in de opvang van mensen met een



moeten allemaal bereid zijn om hierin te investeren.

Vraag: Gelukkig evolueerde de visie op communicatie de laatste jaren heel sterk. Het 'gesproken' woord is niet langer heilig. Alle middelen om tot communicatie te komen zijn goed. Als je het niet kan zeggen, doe het dan met handen en voeten, gebruik dan één van de alternatieve communicatievormen (grafische symbolen, spreken met ondersteuning van gebaren,...) of schaf je een technisch hulpmiddel (bijv. spraakcomputer) aan. Wie nu nog durft te beweren dat het gebruik van alternatieve communicatiehulpmiddelen de ontwikkeling van de spraak benadeelt, mogen we op zijn minst een grote dommerik noemen...

handicap?

Dirk: Moeilijke vraag. Het is een feit dat bepaalde doelgroepen met hun communicatieprobleem in de kou blijven staan. Dit kan zo zijn voor jongeren die na een MPI naar een andere woonvorm, dagcentrum of terug naar huis gaan. Zolang zij naar school gaan valt het allemaal nogal mee. Kinderen en jongeren met communicatieproblemen krijgen dan heel wat begeleiding en ondersteuning van professionals. Deze professionals zullen meestal ook de ouders informeren

over communicatiehulpmiddelen en mee op zoek gaan naar terugbetalingsmogelijkheden. Eens die kinderen de school verlaten, valt dit vaak weg. Mensen met communicatieproblemen hebben echter nood aan voortdurende stimulansen, goede informatie, goede voorbeelden,... Wanneer daarin niet geïnvesteerd wordt, zullen de verworven communicatievaardigheden snel verdwijnen. Maar ik wil niet té pessimistisch zijn. Wij zien ook positieve evoluties. Voor een aantal doelgroepen wordt de drempel om communicatiehulpmiddelen in te schakelen alsmäär kleiner.

Ik denk dan vooral aan mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en aan mensen die door één of andere ziekte (MS, ALS, een hersenbloeding,...) hun spraak verliezen. Voor deze mensen gaat het, langzaam maar zeker, in de goede richting. Communicatieproblemen aanpakken heeft te maken met mentaliteit. Het vraagt een inspanning van heel de omgeving. Familieleden, begeleiders, professionals,...

Dirk: Helaas ervaren wij nog regelmatig dat professionals er niet altijd zo over denken. Dit heeft volgens mij te maken met hun opleiding. Maar ook hier zie ik gunstige evoluties. Je ziet in de praktijk een aantal mensen die heel gedreven met deze problematiek bezig zijn. De kennis van en het geloof in ondersteunende communicatiehulpmiddelen groeit. Dat er gecommuniceerd wordt, is veel belangrijker dan de manier waarop. Het is bovendien al ontelbare keren bewezen dat het gebruik van ondersteunde communicatie de spraak eerder stimuleert dan afremt. Als je de communicatie goed ondersteunt, is dit een serieuze duw in de rug om tot (betere) verbale communicatie te komen. Meer communicatie is de beste training.

Vraag: De technologie wordt op dit vlak alsmäär belangrijker. Meer en meer mensen met communicatieproblemen maken gebruik van een hulpmiddel met spraakuitvoer of van een computer met aangepaste software. Kun jij wat vertellen over de meest recente technische evoluties?

Dirk: De markt van technische communicatiehulpmiddelen evolueert enorm snel. De laatste drie jaren kwamen er een aantal hulpmiddelen bij die erg efficiënt en gebruiksvriendelijk zijn. Er zijn zowel toestellen voor personen die kunnen schrijven als voor personen die gebruik maken van getekende symbolen of foto's om zich uit te drukken. Bij deze apparaten is de tendens duidelijk: ze worden steeds kleiner, beter

draagbaar en hun inhoud wordt uitgebreider. Ze kunnen dus steeds meer symbolen, tekst en meer opgenomen spraak bevatten. Dit is een zeer belangrijke evolutie. De vroegere technische communicatiehulpmiddelen voor symbolen waren meestal grote toestellen die vooral geschikt waren voor rolstoelgebruikers. Ze waren te zwaar om steeds mee te nemen. Ik geef je enkele voorbeelden van nieuwe toestellen. In mei 2000 konden wij op Modem kennis maken met een nieuw, kleiner communicatietoestel, de 'Dynamo'. Dit toestel weegt minder dan 1 kilogram en kan honderden symbolen en boodschappen bevatten. De inhoud en de bedieningswijze kan in grote mate worden aangepast aan de mogelijkheden en de beperkingen van de gebruiker. Het is zowel bruikbaar met letters als met symbolen. De evolutie staat echter niet stil. Ondertussen kreeg de Dynamo al een concurrent, de 'E-talk'. De mogelijkheden van dit toestel zijn te vergelijken met die van de Dynamo, maar voor een aantal gebruikers is de E-talk dan weer beter aangepast. Beide toestellen zijn in Vlaanderen te koop.

Wij kijken ook al jaren uit naar kleinere communicatiecomputers die echt draagbaar worden of naar zeer kleine computers die gebruikt kunnen worden als communicatiehulpmiddel. Het nieuwe communicatietoestel 'Touch Speak' dat einde 2001 op de markt kwam, gaat een flinke stap in die richting. Het is heel compact en gemakkelijk mee te nemen. Personen met een handicap geven in vele gevallen de voorkeur aan hulpmiddelen zoals deze omdat ze niet stigmatiserend werken. Ook de grote aanpasbaarheid aan de veranderende mogelijkheden van elke individuele gebruiker is een troef. Dit toestel is bovendien 'open', wat betekent dat ook heel persoonlijk visueel communicatiemateriaal (bijvoorbeeld foto's) gebruikt kunnen worden. Er zijn zeker ook enkele nadelen. Zo moet de gebruiker een goede fijne motoriek hebben om het kleine aanraak-scherm en/of de kleine toetsen te kunnen bedienen. Bovendien kan er maar weinig informatie op het scherm staan zodat er van de gebruiker veel inzicht en leercapaciteiten gevraagd worden. Ten slotte kan zo een klein toestel niet zeer luid spreken. De firma zoekt echter hard naar oplossingen om dit volume-

probleem op te lossen.

De techniek evolueert voortdurend. Twee maanden geleden kwam een nieuwe generatie communicatietoestellen op de markt. De 'B.A.Bar' is hiervan een voorbeeld. Dit toestel maakt gebruik van barcodes. Het is een heel gebruiksvriendelijk toestel dat volledig kan aangepast worden aan de mogelijkheden van de individuele gebruiker. Goed nieuws is ook het feit dat deze nieuwe hulpmiddelen telkens goedkoper zijn dan hun voorgangers en daardoor binnen de terugbetalingstarieven van het Vlaams Fonds vallen.

Mag ik je nog een buitenbeentje voorstellen? Vorig jaar kwam ook de 'Felix' op de markt. Een nieuw Vlaams toestel waar ze in het buitenland jaloers op zijn. Het is een sprekende rolstoeltafel die door Technologie en Integratie (Gent) werd ontworpen. Voor rolstoelgebruikers met communicatieproblemen is dit zeker een goede aanwinst. Communiceren tijdens de maaltijd of tijdens gelijk welke activiteit blijft hierdoor mogelijk. De Felix wordt gemonteerd op de rolstoel en men kan de symbolen die onder het doorzichtige blad zitten selecteren. Dit gebeurt met een magnetische pen of door een aan de vinger bevestigde magneet. Andere selectiemethodes zoals scanning, joy-sticks,... zijn ook mogelijk.

De woordenschat (of de opdrachten) die Felix bevat, ligt van te voren vast, maar kan eenvoudig aangepast worden.

Vraag: Een communicatiehulpmiddel kan echter de spraak nooit volledig vervangen. Voor eenvoudige boodschappen, bijvoorbeeld „ik heb dorst“, „ik ben moe“,... zijn deze hulpmiddelen heel geschikt. Maar zelfs met de meest technische hulpmiddelen blijft een complexere communicatie, een diepgaand gesprek, het uiten van gevoelens,... onmogelijk.

Dirk: Communicatiehulpmiddelen zullen nooit volledig de verbale communicatie kunnen vervangen. Maar er is toch al veel mogelijk. Voorwaarde is wel dat er voortdurend aan gewerkt wordt. Elk communicatiemiddel moet aan de individuele gebruiker aangepast worden. Vaak heb ik het gevoel dat er op dit vlak kansen verloren gaan en dat de mogelijkheden van een hulpmiddel niet volledig uitgeput worden. Een communicatiehulpmiddel aanschaffen is slechts een eerste stap. Daarna

begint het pas. Dan moet dit toestel blijvend 'gepersonaliseerd' worden, het moet boodschappen bevatten die voor de gebruiker ervan belangrijk zijn. De woordenschat, het aantal boodschappen zal voortdurend moeten aangepast en aangevuld worden. Gebeurt dit niet, dan geraken de gebruiker én zijn omgeving snel gedemotiveerd. Zij zijn teleurgesteld omdat er niet meer in zit. Daarom is het belangrijk dat de inhoud van het hulpmiddel regelmatig bekeken en aangepast wordt, niet alleen onmiddellijk na de aankoop van het toestel, ook na één jaar en na drie jaar en... Bij Modem geven wij niet alleen advies bij de aanschaf van een communicatiehulpmiddelen. Onze deur staat altijd open voor mensen die na een tijdje het gebruik van hun communicatiehulpmiddel willen evalueren en willen bekijken of zij er goed gebruik van maken en er alles uithalen wat er in zit. Alhoewel ook deze consultatie gratis is, merken wij dat weinig mensen nog op dit tweede advies, na de aanschaf van een hulpmiddel, een beroep doen. Dat is spijtig! Samen met alle betrokkenen zouden wij misschien nog een serieuze stap vooruit kunnen zetten. Sinds begin dit jaar heeft Modem bovendien de mogelijkheid om gebruikers van communicatiehulpmiddelen, indien nodig, intenser te begeleiden. Modem kan mensen trainen bij het gebruik van hun hulpmiddel of van hun communicatiesoftware. Helaas kunnen wij deze service niet gratis aanbieden, hiervoor moeten 12,5 euro per uur vragen.

Vraag: Communicatie is zo ontzettend belangrijk. Op dit vlak mogen geen kansen verloren gaan. Mensen met een handicap die een hulpmiddel nodig hebben voor meer en betere communicatie, moeten voldoende geïnformeerd worden over bestaande technische mogelijkheden en terugbetalingstarieven. Het verheugt ons dat er alsmat meer (en nieuwere) hulpmiddelen kunnen geleverd worden binnen de door het Vlaams Fonds voorziene terugbetalingstarieven. Aarzel dan ook niet om een beroep te doen op deskundigen. Klop bij Modem aan voor technisch advies en ondersteuning of doe beroep op de ALS Liga wanneer je vragen hebt over terugbetalingsvoorwaarden en -tarieven.

MODEM Communicatie- en Computercentrum voor personen met een handicap

Modem is een initiatief van de Stichting Gouverneur Kinsbergen Gehandicaptenzorg Provincie Antwerpen. Dit centrum verleent advies en geeft ondersteuning bij:

- *computeraanpassingen: mensen met een handicap botsen vaak op allerlei hindernissen bij het gebruik van een computer. Gelukkig zijn die in de meeste gevallen te overbruggen. Het uitzoeken van hoe een computer toegankelijk kan worden gemaakt voor iemand met een handicap is specialistenwerk en behoort tot de taken van Modem. Ook bij het uitzoeken van aangepaste software en alternatieve randapparatuur geven zij advies;*
- *communicatiehulpmiddelen: Modem begeleidt mensen in hun zoektocht naar het meest geschikte communicatiehulpmiddel.*

Wie kan bij Modem terecht?

- Iedereen die een vraag heeft in verband met het gebruik van computers en communicatiehulpmiddelen door personen met een handicap:*
- *personen met een tijdelijke of blijvende handicap, van welke aard ook;*
 - *hun ouders, vrienden en begeleiders;*
 - *therapeuten en dienstverleners.*

Hoe helpt Modem?

Bij Modem krijg je in de eerste plaats advies. Deskundig, onafhankelijk én gratis! Het Modem-team analyseert samen met de betrokkenen het probleem en suggereert een aantal mogelijke oplossingen. Omdat 'zien' en 'zelf doen' meestal veel meer zeggen dan een lange uitleg met woorden, heeft Modem een demonstratielokaal ingericht waar bezoekers een uitgebreid gamma van hulpmiddelen kunnen bekijken en uitproberen. In sommige gevallen worden communicatiehulpmiddelen of randapparatuur voor de computer korte tijd uitgeleend. Dat stelt mensen in staat om zich een grondiger oordeel te vormen over de geschiktheid van het hulpmiddel als antwoord op hun probleem. Modem verkoopt zelf niets!

Modem
Doornstraat 331, 2610 Wilrijk
tel.: 03/825.80.13, fax.: 03/828.69.64
e-mail:
modem@stichtingkinsbergen.be
website:
<http://win-www.uia.ac.be/modem>

HULPMIDDELEN DIE DE VERENIGING TER BESCHIKKING KAN STELLEN VOOR MENSEN MET ALS.

Voor elk van onze hulpmiddelen dient er een waarborg van € 30 betaald te worden met uitzondering van communicatieapparaten € 70 en elektrische rolwagens. € 120, die men teruggestort krijgt bij teruggave van het ontleende artikel.

Voor sommige veel gevraagde hulpmiddelen bestaat reeds een wachtlijst. Dit wil echter niet zeggen dat indien jij vragen hebt over hulpmiddelen of op zoek bent naar passende oplossingen, je niet bij ons terecht kan.

Laat je vooral niet afschrikken door de vele aanvragen die reeds werden ingediend. Ook voor jou vinden we beslist een passende oplossing.

Heb je interesse voor een van de volgende hulpmiddelen, contacteer dan één van de bestuursleden.

In de mate van het mogelijke zullen wij helpen bij het vinden van oplossingen.



Een rollator:
Een rollator is een zeer goed hulpmiddel voor mensen die het moeilijk krijgen met stappen of soms wel eens hun evenwicht verliezen. Door te stappen met een rollator krijgt de

persoon een goede steun in alle richtingen. Zo'n toestel is vooraan voorzien van kleine wieltjes waardoor het gemakkelijk kan verplaatst worden. Er is ook een zitje op voorzien om de gebruiker de mogelijkheid te bieden rustpauze te nemen.

Handgeduwde rolwagens:



De vereniging beschikt over handgeduwde rolwagens. Deze zijn zo goed als nieuw. We beschikken over verschillende modellen in diverse maten en uitvoeringen. Wenst u er een voor een korte periode laat het ons dan gerust weten.

Belangrijke opmerking in verband met handgeduwde rolwagens:

Zet je je eerste stappen naar een rolwagen ga dan nooit over tot aankoop zonder ons advies, ook al krijg je een groot deel vergoed. Je zal het je waarschijnlijk vlug beklagen, zeker als je ALS er bent. Een handgeduwde rolwagen zal je waarschijnlijk niet lang kunnen gebruiken. Heb je er één gekocht en ook een tussenkomst bekomen van de mutualiteit of van het Vlaams Fonds dan zal je zeker vier jaar moeten wachten om een nieuwe beter

aangepaste rolwagen in functie van je noden (bv. Elektrische rolwagen) te kunnen terug betaald krijgen.

Elektrische rolwagens:



De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens. Deze stellen wij ter beschikking van mensen met ALS die daar nood aan hebben. In vele gevallen beslissen wij zo'n toestel te plaatsen bij mensen die een rolwagen hebben aangevraagd bij de

overheid, maar die nog een hele tijd moeten wachten alvorens de administratieve rompslomp is afgewerkt.

Ook mensen die ouder zijn dan 65 jaar en niet meer in aanmerking komen voor een tegemoetkoming krijgen een prioritaire behandeling bij het uitlenen van zo'n rolwagen.

We beschikken over allerlei modellen gaande van gewone elektrische rolwagens met joystick-bediening tot rolwagens met kin-en omgevingsbesturing.

Alle materiaal is in perfecte staat en sommige toestellen zijn splinternieuw.

Ben je geïnteresseerd laat het ons dan weten. Tegen betaling van een borgsom kan je er al één hebben. In functie van wat we ter beschikking hebben zullen we proberen je te helpen.

Elektrische Scooters:

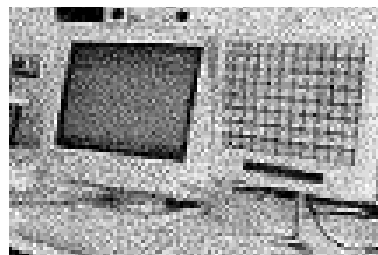
Voor mensen met ALS die nog voldoende hand en armfunctie hebben, staan er een paar van deze hulpmiddelen ter beschikking. Na een seintje kan je zo'n driewieler eveneens tegen een waarborg bij ons uitlenen. Ook een driewieler fietsuitvoering is bij ons te verkrijgen.

Vanaf heden zal er gevraagd worden of de aanvrager de mogelijkheid heeft zijn aangevraagd hulpmiddel zelf of door familie of vrienden te laten komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden. Ook indien het gaat over elektrische rolwagen, tillift of ander groot materiaal.



Een lightwriter: Een lightwriter is een communicatie hulpmiddel. Je kan

het best vergelijken met een kleine schrijfmachine die als je tekst hebt ingetikt deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of ver gevorderde bulbaire problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen.



Desktop computers: We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97.

Hiermee kunnen onze mensen met ALS aan de slag om notities te nemen, zelf brieven te schrijven en zo veel meer. Ook beschikken we over verschillende aansturingssystemen die het onze mensen mogelijk moet maken ondanks hun diverse handicaps toch deze computers aan te sturen. Heb je vragen hieromtrent en wil je aan de weet komen of ook jij zo'n computer kan bedienen of er over beschikken, laat het ons dan weten.



Lucy: Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatie hulpmiddel.

Bij de laatste toepassing kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende invoerhulpmiddelen. Dit maakt de Lucy uitermate geschikt als hulp-

middel voor mensen met progressieve aandoeningen.

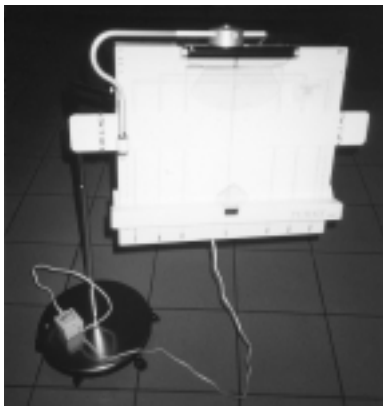
Een bijzondere vorm van invoer is de laserlichtaanwijzer, die aan je hoofd bevestigd wordt. Deze lichtaanwijzer is zeer goed zichtbaar, ook in helder daglicht. Op de Lucy bevindt zich een lcd-leesregel. Op dit display verschijnen de ingetypte boodschappen. In het geheugen van de Lucy kunnen meer dan 900 verschillende boodschappen opgeslagen worden, hetgeen tot een aanzienlijke opvoering van de communicatiesnelheid kan leiden.



Multicontrol of Gewa
Dit zijn programmeerbare infrarood afstandsbedieningen. Ze kunnen daardoor de gewone afstandsbediening van televisie, video en stereoketen vervangen. De toestellen kunnen de infrarood codes van een

bestaande afstandsbediening aanleren. Zo kan men daar bijvoorbeeld ook allerlei apparaten op aansluiten zoals een ventilator, handvrije infrarood telefoon, automatische deuropener, de binnenhuisverlichting door middel van x.10 schakelaars, of een bladomslagapparaat

De vet gedrukte hulpmiddelen staan ter beschikking van mensen met ALS.



Tillift

Deze bespaart uw partner of hulpverlener van zwaar werk, hij kan gebruikt worden bij het in- en uitstappen van bad

of bed. Door de uitschuifbare poten is de tillift zeer stabiel. Ze werken op batterijen en zijn zeer gemakkelijk te bedienen.



Badlift:

Deze kan gemakkelijk in elk bad geplaatst worden. Hij vergemakkelijkt het in- en uitstappen van de patiënt en bespaart de familieleden of verplegend personeel van de ALS patiënt van zware arbeid en tillasten.

Kleine hulpmiddelen

De vereniging beschikt ook over allerlei klein materiaal zoals keukenstoel op wieltjes, wc: stoel & verhoger, eetbestek, draai-schijf, lightfeet stepper om de benen en de voeten bezig te houden zodat de bloeddorstrooming en de soepelheid van de gewrichten zolang mogelijk optimaal blijft. Ook halskragen om voorlopig verder geholpen te worden, zijn in ons bezit. Antidecubitus materialen staan ook ter beschikking van mensen met ALS.

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden?

Laat ons dit dan weten, we komen ze dan ophalen om aan andere patiënten uit te lenen.

Heb je soms een eigen hulpmiddel van A tot Z dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het aan ons te schenken of in bruikleen te geven, geef dan een seintje. Wij zorgen er dan voor dat deze bij de gepaste persoon terecht komt. Deze zal u zeer dankbaar zijn.

Uw unieke mogelijkheden... onze uitdaging !

Rolwagens : manuele en elektronische : **Alle merken**

Computeraanpassingen : voor PC en Macintosh : Intellikeys, Wivik, Ke:nx

Communicatieapparatuur : Lightwriter, Digivox, Don Johnston,
Mayer Johnson, Tellus

Communicatieprogramma's : voor PC & Mac :
Mind Express, Speaking Dynamically

Omgevingscontrole : speciale bedieningssystemen voor handvrij tel.,
TV, stereo

Hulpmiddelen voor het dagelijkse leven : tilliften, kussens, bad & toilet

Automatisatie van deuren, rolluiken, enz...

Mechanisch en elektronisch maatwerk

Speciale bedieningssystemen



HMC N.V.

E3-Laan 89 - 9800 Deinze (Belgium) - (32 -(0)9-380 19 72 - 3 32-(0)9-380 14 57 - : info@hmc-products.com

Je kunt...

Je kunt dansen,
springen, rennen,
je kunt bewegen,
werken, komen en
gaan.

En als dat moeilijk wordt...
wat dan?

Je kunt horen,
zien en spreken.
Je kunt vragen stellen
en naar de zin der dingen zoeken.

En als dat moeilijk wordt...
wat dan?

Je kunt wenen,
lachen en vloeken.
Je kunt voelen,
denken en dromen.

En als je denkt
dat je niets meer kunt...
wat dan?

Je kunt bidden...
en liefhebben.