

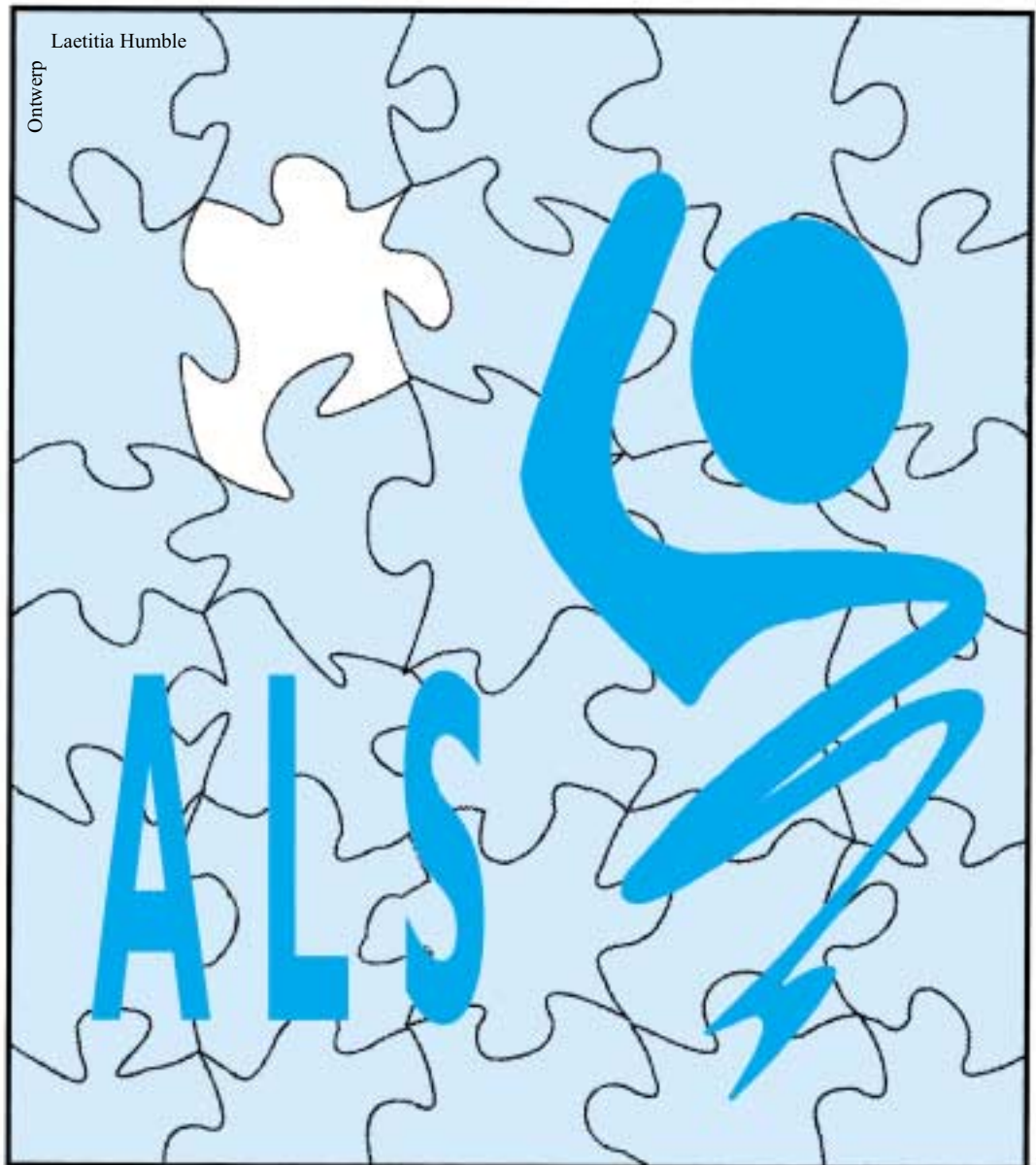
België-Belgique

PB-BP  
2640 Mortsel 1

8/5419



# NIEUWSBRIEF



Driemaandelijke Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw  
n° 119, november, december 2002, januari 2003  
VU: Reviers danny, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven  
ALS LIGA België vzw - identificatienummer 9898  
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160

**AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE**  
**LIGA BELGIE vzw**

ALS LIGA België vzw

## CONTACTADRESSEN

**Secretariaat :**

Bondgenotenlaan 131  
3000 Leuven

Tel. en Fax : 016/29 81 40

E-mail : [alssecretariaat@pi.be](mailto:alssecretariaat@pi.be)

<http://www.ALS-MND.be>

**Openingsuren :** Ma. Di. Do. Vr.

Van 10.00 u tot 16.00 u andere  
dagen op afspraak of bij een contactpersoon  
naar keuze.

**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](mailto: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](mailto: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](mailto:joskealex@skynet.be)

**Coördinator activiteiten:**

**Depauw Irma**

Meuleveld 28

2150 Borsbeek

Tel. en fax : 03/295.52.10

E-mail : [irma.depauw@pandora.be](mailto: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

**Lakiere Erik en Liliane**

Tulpenstraat 47

8020 Oostkamp

Tel:050/82.24.34

GSM:0475/98.23.65

E-mail: [eric.lakiere@skynet.be](mailto:eric.lakiere@skynet.be)

**Kooker 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

**Spiritus Marie Jeanne**

Driewilgenstraat 30

3071 Erps-Kwerps

Tel. Fax.:02/759.76.01

E-mail: [jan.six@ping.be](mailto:jan.six@ping.be)

## Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de  
volgende artikels en rubrieken

Nieuwsbrief .....	1
ALS Liga organiseert .....	2
Alternatieve geneeswijzen .....	3
Slapeloosheid .....	4
De Vlaamse zorgverzekering .....	6
Het helpen van families .....	8
Fiscale vrijstellingen .....	10
Time-management .....	13
ALS onderzoeker wint Nobelprijs .....	14
Giften .....	15
Sondevoeding .....	16
Paasfeest .....	18
Hulpmiddelen .....	20

---

# Beste leden,

---

---

Eerst en vooral wenst de Liga aan alle leden, sympathisanten, medici en alle andere betrokkene een voorspoedig 2003 toe. Laat dit een jaar worden waarin de medische wereld een stap dichterbij de doorbraak komt in het onderzoek naar ALS. Achterom kijken heeft weinig zin maar we willen er toch even op wijzen dat 2002 een minder goed jaar was. We duiden dan vooral op het hoge aantal overlijdens en op de slechte zomer die voor vele van ons zo nadelig was. Vele dierbare zijn ons in 2002 ontvallen, hen dragen we allen mee in ons hart, ze staan allen in ons geheugen gegrift als moedige mensen die tot aan het einde gevochten hebben. Onze dankbaarheid gaat uit naar de personen, verenigingen, serviceclubs, firma's, kortom alle sympathisanten die ons het afgelopen jaar de nodige euro's of hulpmiddelen schonken. Hopelijk blijven deze goede daden ook in 2003 gebeuren want hulpmiddelen en euro's voor het onderhoud en de aanpassing hiervan zullen we altijd blijven nodig hebben, want alsmaar meer en meer mensen doen beroep op ons. Mogen we hopen dat 2003 voor u allen een bijzonder goed jaar mag worden en dat we elkaar mogen ontmoeten op één van onze activiteiten.

Hou goed het onderwerp activiteiten op onze site in de gaten want langs daar zal je tijdig op de hoogte gebracht worden. Er zal misschien wel ergens een infomiddag ingelast worden die dan ook in het teken van ALS zal staan. Binnen het organiserend team van de Liga werd beslist om (door de vele vragen) weer wat meer praatsessies vast te leggen. Op 13 april zal er van de Liga uit een paasfeest georganiseerd worden, dat zal doorgaan te 8540 Deerlijk in ontmoetingscentrum D'IEFTE aan de Hoogstraat 122 (lees verderop in dit blad). Er zal tevens in de namiddag van 14 tot 15.30 uur aan de praatsessie kunnen deelgenomen worden.

Het jaarlijks contactweekend zal in 2003 doorgaan in het weekend van 6 & 7 september in hotel Atlanta in De Haan, misschien kan je deze datum alvast in uw agenda noteren. Ga al gerust eens een kijkje nemen op <http://www.hotelatlanta.be>. Er zal uiteraard ook weer de nodige informatie kunnen opgedaan worden. U kan ons ook bezoeken op de REVA beurs die doorgaat te Gent in de expo hallen van 24 - 26 april, vele doen hier de nodige informatie op over hulpmiddelen en aanpassingen. 2003 wordt het internationaal jaar van de personen met een handicap. De Liga is alvast benieuwd of we hier veel van zullen merken. Gaat de overheid extra inspanningen doen om haar gebouwen toegankelijker te maken voor rolstoelgebruikers? Kunnen mensen met dringende vragen sneller en efficiënter geholpen worden bij de bevoegde instanties? Gaat iedereen Rilutek terugbetaald krijgen? Dit zijn maar enkele vragen uit een lange lijst. Het zal moeilijk allemaal op één jaar te realiseren zijn maar laten we hopen dat in 2003 het startschot zal gegeven worden voor een wereld vol begrip.

**Nogmaals het allerbeste toegewenst voor 2003, vanwege het ganse ALS bestuur.**

## Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vindt 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 websites 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.

# De ALS Liga organiseert in samenspraak met CM.

**Op 2 maart 2002 zal er te Leuven om 13.30 uur in de gebouwen van CM aan de Platte-Lostraat 541 3010 te Kessel-Lo (ruime parking) een infonamiddag plaatsvinden over volgende onderwerpen:**

De ziekenhuisfactuur onder de loep; wat dient er op een factuur te worden vermeld? Hoe kunnen we zelf de kost van de factuur helpen beheersen?

Globaal medisch dossier; voor wie? Welk nut heeft het?

De maximumfactuur: wat? Welke remgelden komen in aanmerking, voor wie?

**We horen van mensen allerlei verhalen over de rekeningen die men achteraf gepresenteerd krijgt. Om hier wat duidelijkheid in te brengen zal een gastspreker dit voor ons komen uit de doeken doen.**

---

**Hierna "rond 15 u" zal er u tijdens de pauze een drank en versnapering aangeboden worden.**

---

## Praatgroep!

**Vanaf 15.15 uur kan er vrijblijvend worden deelgenomen aan de praatgroep die daarop volgt.**

Deelname is gratis we hebben enkel graag een telefoontje vooraf met de melding met hoeveel personen u wenst aanwezig te zijn. En of je aan beide dan niet bij welk deel van de middag wenst aanwezig te zijn. 016/29.81.40.

Bereikbaarheid met de wagen:

**Via de E 40 - afrit 23 Haasrode Bierbeek Waver**

*U rijdt richting Bierbeek - Haasrode (Leuven). Aan de derde verkeerslichten rijdt u links de Tiensesteenweg op richting Leuven. Aan de derde verkeerslichten slaat u rechtsaf en rijdt u de Platte-Lostraat in. Na ongeveer 600 m rijdt u automatisch de Koetsweg in (de Platte-Lostraat is hier 100 m éénrichtingsverkeer!). U neemt de eerste straat links (Romain Rollandsstraat) en na 100 m rijdt u terug rechts de Platte-Lostraat in. Na ongeveer 1 800 m ziet u links het ziekenfondssecretariaat.*

**Via de E 314 - afrit 20 Wilsele-Putkapel Kessel-Lo**

*U rijdt richting Kessel-Lo. De Kesseldallaan wordt Eénmeilaan. U volgt deze laan tot aan het derde rond punt waar u rechts afslaat en het De Becker Remyplein oprijdt. Aan de eerste verkeerslichten slaat u linksaf (na 50 m opnieuw verkeerslichten) en rijdt u de Diestsesteenweg op richting Diest. Na de vierde verkeerslichten neemt u de tweede straat rechts (vlak voorbij de garage van Hyundai), de Platte-Lostraat. Na ongeveer 300 m ziet u rechts het ziekenfondssecretariaat.*

# ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

De laatste jaren zijn vitamines, kruiden en de zogenaamde 'alternatieve' geneeswijzen zeer populair geworden. Gegeven dat 'gewone' medicijnen zo weinig succesvol blijken te zijn in de behandeling van ALS, kunnen mensen die aan deze ziekte lijden, geneigd zijn om gebruik te maken van alternatieve geneeswijzen. De Canadese ALS-liga publiceerde hierover een artikel waarin zij commentaar gaven op het gebruik van alternatieve geneeswijzen.

In dit artikel wijzen zij erop dat er jaarlijks miljoenen worden uitgegeven om de werking van de gewone, farmaceutische medicijnen na te gaan terwijl er zo goed als geen onderzoek wordt verricht naar alternatieve geneesmiddelen, behalve dan de vitamines. Wetenschappelijk gezien is er dus weinig geweten over de werking van deze geneesmiddelen ook al worden zij in sommige culturen al honderden jaren gebruikt.

De Canadese ALS-liga vermeldt een aantal punten die men zou moeten in het oog houden wanneer men het gebruik van alternatieve geneesmiddelen of therapieën overweegt:

- 1) Kijk naar het prijskaartje dat aan deze alternatieve geneeswijzen vast hangt. Sommige mensen die aan ALS lijden hebben tevergeefs honderden euro's

uitgegeven aan middelen die zozegged de ziekte konden genezen of stopzetten.

- 2) Natuurlijke medicijnen zijn ook medicijnen en kunnen, wanneer zij in een grote dosis worden ingenomen, gevaarlijk zijn. Iedereen heeft een ander tolerantieniveau voor medicijnen en dus ook voor deze natuurlijke middelen. Bovendien zijn er veel natuurlijke producten giftig.
- 3) Alternatieve geneesmiddelen zijn niet geregulariseerd. Iemand die deze middelen fabriceert kan, naar eigen goeddunken, de samenstelling van zijn of haar producten veranderen zonder dat men verplicht is om deze informatie op het label te vermelden.
- 4) De Canadese ALS-liga raadt het af om alternatieve geneesmiddelen te gebruiken omdat van geen enkel middel geweten is dat het ALS kan genezen of stopzetten. Indien men toch wenst gebruik te maken van dit type medicijnen, raadt de liga het aan om hierover overleg te plegen met mensen die professioneel met deze middelen bezig zijn, zoals apothekers en erkende homeopathische dokters.

**Bron:** Internet artikel van de ALS Society of Canada Health Professional Advisory Committee, <http://www.als.ca>

Verantwoordelijke van de nieuwe  
Franstalige ALS vereniging  
CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE  
READAPTATION FONCTIONELLE

**Secretariaat ABMM**  
**rue Champs des Alouettes 70**  
**4557 Fraiture-en-Condroz**  
**085/51.91.09**

## Huisbezoek huisarts gratis voor palliatieve patiënt.

Palliatieve patiënten die thuis of in een palliatieve afdeling van een ziekenhuis bezocht worden door hun huisarts hoeven hiervoor sinds 1 juli 2002 geen remgeld meer te betalen. Om in aanmerking te komen voor de nieuwe maatregel volstaat een attest van de huisarts.

**Ik heb enorme problemen met slapen. Een hele nacht doorslapen kan ik helemaal niet meer, ik word verschillende keren wakker. Maar veel lastiger is dat ik niet goed meer kan inslapen. Zodra ik in bed lig, begin ik na te denken en te woelen. Soms ben ik na twee uur nog niet ingeslapen. Wat helpt?"**

Natuurlijk blijft de onzekerheid knagen: hoe gaat dit aflopen? Hoe kom ik hier door? Wat brengt de toekomst? Niet verwonderlijk dat je je bij een ernstige ziekte als ALS vragen blijft stellen. We proberen enkele algemene tips te geven:

- het is uiterst belangrijk dat je op een goeie matras slaapt, niet te zacht of te hard, in een goedverluchte kamer, die niet te warm is en voldoende verduistert. Vermijd lawaaihinder waardoor je wordt gewekt of uit de slaap gehouden.
- een inslaapritueel of een aantal terugkerende handelingen voor het slapengaan kunnen helpen: tanden poetsen, naar toilet gaan, kleren steeds op dezelfde stoel leggen, ... Het is belangrijk dit ritueel te onderhouden en telkens ongeveer op hetzelfde tijdstip uit te voeren.
- eten of drinken vlak voor het slapengaan kan zwaar vallen.
- slapen doe je op momenten dat je lichaam ernaar vraagt. Toch is het niet aangewezen overdag langere periodes te slapen. Uiteindelijk zal dit slaapoverschot

je 's nachts wakker houden. Het is beter om overdag korte rustmomenten "in een comfortabele relax bv." af te wisselen met wat beweging en beperkte inspanningen (huishouden, wandeling, fietsen, ...). Op die manier heb je 's avonds meer behoefte aan slaap.

- ook ontspannings- en/of ademhalingsoefeningen kunnen spanningen verminderen, bijvoorbeeld yoga, autogene training (soort relaxatietechniek) of progressieve spierrelaxatie (vorm van kinesithérapie). Voor meer informatie over deze technieken en doorverwijzingen kan je het best terecht bij je arts.
- blijf je ondanks alles toch met ernstige slaap of inslaapproblemen zitten, dan kan medicatie overwogen worden. Praat over dit probleem met je huisarts.

**De Bedstee voorziet voor elke ALS patiënt een korting van maar liefst 20%, zie elders in dit blad.**

## 1207

### Dokters van wacht beschikbaar bij nationale inlichtingen.

Sinds 9 februari 2002 zijn de nummers van de dokters van wacht beschikbaar bij de nationale inlichtingendienst. Het initiatief van Belgacom, gesteund door minister van sociale zaken, Frank Vandenbroucke, komt tegemoet aan een terugkerende vraag van de klanten van de inlichtingendienst. Voor deze vorm van dienstverlening verkreeg Belgacom eind 2001 de enthousiaste medewerking van de meeste regionale raden van de Orde der Geneesheren, waardoor de inlichtingendienst steeds kan beschikken over een geactualiseerd wachtdienstenbestand. Meer dan 80% van de wachtkringen zijn momenteel opgenomen.

**Praktisch vorm je het nummer 1207, vermeld je de gewenste gemeente en binnen enkele seconden geeft de operator het nummer van de wachtdienst, waarmee je desgewenst automatisch wordt doorverbonden.**



# 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!*

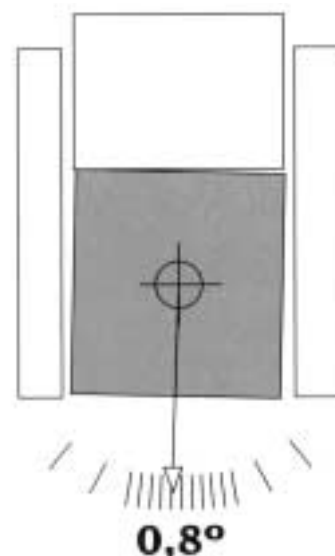
*Drukverlagende matrassen (= pijnreducerend + anti-decubitus).*

*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](http://www.debedstee.be) [info@debedstee.be](mailto: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.

# **De Vlaamse zorgverzekering pas in voege wordt grondig gewijzigd vanaf 1 januari 2003.**

Bron: thuiszorgkrant

**Mensen die thuis worden verzorgd worden in de toekomst minder belangrijk voor de Vlaamse Regering. De Werkgroep Thuisverzorgers gaf op 25 september 2002 een persconferentie te Brussel om haar ongenoegen te laten blijken t.a.v. de beslissingen van de Vlaamse Regering over de Vlaamse Zorgverzekering. We hopen dat het Vlaams parlement niet op deze beslissingen ingaat.**

Bij de opmaak van de begroting voor 2003 heeft de Vlaamse Regering beslist de Vlaamse Zorgverzekering te wijzigen. We zetten de voornaamste aanpassingen op een rijtje.

- **Premie**

De premie wordt vanaf 1 januari 2003 verhoogd van 10 naar 25 euro. Enkel mensen die in aanmerking komen voor het WIGW statuut (weduwen, wezen, mensen met een handicap, leefloners) blijven 10 euro betalen.

- **Een forfait.**

Binnen de thuiszorg zal geen onderscheid meer gemaakt worden tussen producten en diensten enerzijds en mantelzorg anderzijds. Iedereen die in aanmerking komt zal hetzelfde bedrag krijgen en zal geen facturen of andere bewijzen moeten voorleggen.

- **Uitkeringen.**

De uitkeringen worden verminderd:

- Binnen de thuiszorg krijgt iedereen die in aanmerking komt 90 euro per maand vanaf 1 januari 2003 i.p.v. 125 euro per maand (als je de combinatie van producten en diensten en thuiszorg had in 2002).
- Binnen de residentiële zorg krijgt iedereen die in aanmerking komt (mensen met een C of een B forfait) 125 euro per maand i.p.v. 160 euro per maand.

- **Welke zorgbehoevende persoon komt in aanmerking?**

Binnen de residentiële zorg zal de doelgroep uitgebreid worden vanaf 2004.

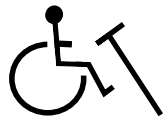
Iedere bewoner zal recht hebben op een uitkering van de Vlaamse Zorgverzekering. Binnen de thuiszorg moet je nog steeds zwaar zorgbehoevend zijn wil je in aanmerking komen voor de Vlaamse Zorgverzekering.

## **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.





# PEETERS Mobility Center

## AANPASSINGEN VOERTUIGEN MINDervalIDEN ROLSTOELLIFTEN VOLAUTOMATISCH



**BEL OF MAIL ONS VOOR EEN  
UITGEBREID INFORMATIEPAKKET**

**BVBA PEETERS  
Klameerstraat 91  
3570 ALKEN  
TEL 011/311 250  
FAX 011/315 680  
e-mail : pmc@online.be  
www.peeterswerner.be**

### **ALS Liga erkend expert !!!**

Het KOC (kennis en ondersteuningscentrum) dat werkzaam is binnen het Vlaams Fonds en instaat voor de informatieverbreiding en de ondersteuning van de adviesverlening over hulpmiddelen en ergonomische aanpassingen van werkposten voor personen met een handicap is sinds 1 januari 2002 van start gegaan.

Binnen dit KOC werd nu ook onze **Liga erkend als expert**. Indien het KOC vindt dat er moet nagegaan worden welk hulpmiddel of aanpassing het meest voor u geschikt lijkt zal er beroep gedaan worden op een erkend expert. De aanvrager mag zelf bepalen welk expert hij met zijn zaak wil gelasten. Voortaan is het dus mogelijk dat u de Liga onder de arm neemt en samen met een goede verstandhouding naar de beste oplossing zoekt.

Het kennis- en ondersteuningscentrum beheert en onderhoudt ook een hulpmiddelen-databank, met name de Vlibank. Als u op zoek bent naar een geschikt hulpmiddel, dan kunt u hierin terecht. De Vlibank is een database die gegevens over meer dan 12.000 hulpmiddelen bevat. U kan deze database bezoeken op

**[http://www.vlafo.be/vli\\_nieuw/](http://www.vlafo.be/vli_nieuw/)**

U kunt het KOC bereiken op het telefoonnummer 02/225 86 61 of via e-mail:  
**[koc@vlafo.be](mailto:koc@vlafo.be)**.

# Het helpen van families die met ALS leven

Als u iemand kent met ALS en u wilt helpen maar u weet niet waar te beginnen, kunnen dit nuttige tips zijn.

ALS zal de rol en de verantwoordelijkheden van de ganse familie beïnvloeden. De partner en de kinderen dienen plots een verzorgende rol op te nemen. Voor de belangrijkste verzorger zal het moeilijk worden om, naast het 'zorgen voor', nog tijd te vinden voor het uitvoeren van een baan, voor het vervullen van huishoudelijke taken en om zich te ontspannen. Naarmate de ziekte vordert, vraagt de verzorging alsmaar meer tijd en zal uiteindelijk bijna een volle 24 uur in beslag nemen. Veel verzorgers hebben dan ook te maken met stress en stress-gerelateerde ziekten.

Vrienden en buren zijn dan ook een belangrijke steun voor de familie. Of u nu dichtbij woont of iets verder, er zijn mogelijkheden genoeg waarmee u de familie kunt van dienst zijn.

## **Blijf contact houden**

Blijf contact houden met de familie; een kaartje, een telefoontje of een bezoek betekent heel veel voor de persoon met ALS en zijn/haar verzorgers. Blijf kaartjes of brieven sturen, ook al ontvangt u geen antwoord. Het is een eenvoudige maar belangrijke manier om te tonen dat u om hen geeft.

## **Doe kleine dingen – ze hebben een grote betekenis**

Wanneer u gaat winkelen, vraag dan een keer aan de familie of u niets kunt meebrengen. Misschien kunt u eens iets lekkers koken waarmee u de familie kan verwennen (en dat kan ingevroren worden). Verras de verzorger(s) een keertje met een gehuurde film of cd, een boek, of een andere kleine attentie.

## **Geef de verzorger een time-out**

Iedereen heeft behoefte aan een beetje tijd voor zichzelf. Bied de verzorger aan om de persoon met ALS te komen bezoeken zodat hij/zij kan gaan boodschappen doen, een ontspannende activiteit kan ondernemen, of wat dan ook. Zelfs al blijft de verzorger thuis tijdens dit bezoek, toch heeft hij/zij dan de kans om wat tijd voor zichzelf te nemen. Waarschijnlijk zal de persoon met ALS uw bezoek ook appreciëren.

## **Help met het uitvoeren van een specifieke taak**

Veel verzorgers vinden het moeilijk om hulp te vragen bij een specifieke taak. Vraag de familie om een 'te doen' lijstje te maken van taken die niet altijd zo gemakkelijk gedaan worden zoals wassen, strijken, tuinieren, boodschappen doen, enz. Ga eens na of er niets tussenzit wat u op een regelmatige basis kan doen om het takenpakket wat te verlichten.

## **Informeer u**

Leer over ALS. Informeer naar hoe deze ziekte de persoon en de familie beïnvloedt. De ALS-liga zal u hierbij kunnen helpen en ook op het Internet is veel informatie te vinden.

## **Zorg eens voor een verandering in omgeving**

Plan eens een activiteit die de familieleden uit het huis haalt. Nodig ze eens bij u thuis uit of ga eens samen wandelen of picknicken.

## **Leer te luisteren**

Soms hebben verzorgers enkel en alleen maar de behoefte om hun hart eens uit te storten. Vraag eens hoe het gaat en moedig hen aan om erover te praten. Probeer te luisteren en steun te verlenen. U hoeft niet alle antwoorden te hebben, wees gewoon een begane luisteraar.

## Zorg voor de verzorger

Verzorgers moeten goed eten, bewegen en genoeg rust krijgen zodat zij gezond blijven. Moedig verzorgers aan om ook zichzelf te verzorgen.

## Denk aan alle familieleden

De persoon met ALS zal uw bezoeken appreciëren, ook al kan hij of zij dit niet meer tonen. Houd eens een hand vast, geef een knuffel, praat met hem of haar op de manier waarop u ook wilt worden aangesproken. Iedereen wordt door ALS beïnvloed, ook de volwassenen of kleine kinderen. Ook zij kunnen uw steun gebruiken.

## U bent er zich misschien niet van bewust maar wist u dat:

### ALS verzorgers

- hun vaak alleen en geïsoleerd voelen van hun vrienden
- hulp kunnen gebruiken maar niet durven vragen
- vaak geen boodschappen kunnen gaan doen of geen tijd hebben om bepaalde huishoudelijke taken te vervullen
- stress ervaren die soms hun gezondheid beïnvloedt
- regelmatig time-outs nodig hebben
- iemand nodig hebben die naar hen luistert

### Mensen met ALS

- als persoon waardevol willen geacht worden
- een onzekere toekomst tegemoet gaan
- hun zorgen kunnen maken over de last die ze hun familieleden bezorgen
- medeleven nodig hebben
- er naar streven om zo lang mogelijk onafhankelijk te blijven en hun levenskwaliteit te behouden

Bron: Ways to help, a series for caregivers and friends: <http://www.als.ca>

## Lachen geblazen

- *Lieveling, voor jou zou ik door de bel gaan!*” verklaart Benno aan z'n liefje. “*Jij vleier*”, zegt het meisje gecharmeerd. “*Dat zeg je wel, maar kun je dat bewijzen?*” “*Trouw met mij*”, zegt Benno!”

## Aan de verantwoordelijken van verenigingen, scholen of organisaties die wensen geïnformeerd te worden over 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 de 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. De lezing wordt uitgevoerd met behulp van een slide show.

## Gezocht : vrijwilligers voor het ALS promoteam.

De Liga is nog steeds op zoek naar: een paar vrijwilligers die bereid zijn om op beurzen, kerstmarkten en andere activiteiten de gadgets van onze Liga aan de man te brengen en de naam ALS LIGA België vzw en Amyotrofische Lateraal Sclerose meer bekendheid te bezorgen. De fondsen die hiermee verworven worden zullen integraal gebruikt worden om allereerste hulpmiddelen aan te kopen. Indien u interesse hebt neem dan contact op met het secretariaat (liefst per e-mail) of met een contactpersoon naar keuze. Ben je dynamisch en wil jij je inzetten voor het goede doel, doe het dan gewoon, leeftijd speelt geen rol.

# Fiscale vrijstellingen bij het gebruik van de wagen.

Bron: De Sleutel.

Voor mensen met een verminderde mobiliteit is en blijft de personenwagen het aangewezen vervoermiddel. Daarom volgt hieronder een overzicht van de fiscale maatregelen die de overheid voorziet bij het gebruik van de personenwagen voor personen met een handicap. Het gaat om de volgende voordelen:

- verminderd btw-tarief op de prijs voor onderdelen, voor onderhoud van en herstellingen aan de wagen;
- vrijstelling verkeersbelasting en in verkeersstelling;

## **Aan welke voorwaarden moet men voldoen?**

Zoals gewoonlijk moet men aan bepaalde voorwaarden voldoen om aanspraak te kunnen maken op bovenstaande maatregelen.

Deze zijn:

- volledig blind zijn (zie verder);
- of volledig verlamd zijn aan de bovenste ledematen;
- of een amputatie ondergaan hebben van de bovenste ledematen;
- of een blijvende invaliditeit hebben die rechtstreeks is toe te schrijven aan de onderste ledematen en ten minste 50% bedraagt.

Voor jullie is het vooral deze laatste categorie die van belang is en waar jullie eventueel voor in aanmerking komen.

## **Hoe verkrijgt men dit percentage?**

Het is het Ministerie van Sociale Zaken (MSZ) dat dergelijk percentage 'uitreikt'. Aan je sociale dienst (mutualiteit) of op de gemeente vraag je formulier 3 en 4 van het MSZ. Deze laat je invullen door je huisarts of neuroloog. Op het formulier kruis je aan dat je deze formulieren instuurt voor een geneeskundig onderzoek met het oog op het vaststellen van de graad van handicap om voordelen van sociale en fiscale aard te bekomen'. De ingevulde documenten mag je dan zelf rechtstreeks opsturen naar:

Ministerie van Sociale Zaken  
Dienst attesten  
Zwarte Lievevrouwstraat. 3C  
1000 Brussel

Best voeg je er een kort begeleiden schrijven bij met vermelding waarom je dit onderzoek aanvraagt. Na enkele maanden word je opgeroepen voor een medisch onderzoek. Dit onderzoek wordt verricht door een arts van de Medische Dienst van het MSZ. Op verschillende plaatsen in de provincie zijn onderzoekscentra van het MSZ. Kan je, je moeilijk verplaatsen dan je een attest van je arts aan die dokter bezorgen met de vermelding dat je door je handicap je moeilijk of onmogelijk zelf naar het kantoor kan begeven. De arts van het MSZ komt dan aan huis, maar wel onaangekondigd. Tijdens een dergelijk onderzoek is het aangeraden om niet enkel met ja of nee op de vragen van de arts te antwoorden. Het is zeer belangrijk dat je duidelijk maakt hoeveel moeite het soms kost om bepaalde taken uit te voeren. Je schiet er niets mee op met je beter voor te doen dan je bent. Het is ook aangewezen om recente medische verslagen van je neuroloog mee te nemen naar het onderzoek. Veelal worden noodzakelijk geachte geneeskundige getuigschriften wel op voorhand opgevraagd. Onze ervaring leert dat deze artsen het percentage van 50% handicap aan de onderste ledematen niet kwistig uitdelen. Je moet al heel slecht te been zijn, wil je dit percentage toegekend krijgen. Enige tijd na het onderzoek krijg je dan thuis het attest toegestuurd met de vermelding of je al dan niet het vereiste percentage hebt. Dit attest heb je dan nodig om onderstaande voordelen aan te vragen. Deze procedure kan heel wat maanden, zelfs meer dan een half jaar in beslag nemen. Als je van plan bent om een nieuwe wagen te kopen en je wil dergelijk percentage aanvragen, denk er dan aan om tijdig formulier 3 en 4 in te sturen.

## **Vermindering en teruggave van btw bij aankoop van een wagen.**

Indien een persoon met een handicap die het vereiste percentage van het MSZ heeft, een auto aankoopt bij een garagist of een andere btw plichtige, of een auto invoert, dan wordt op deze auto maar 6% btw betaald i.p.v. de gebruikelijke 21%. De btw van 6% wordt daarna teruggegeven aan de betrokkene.

De auto mag echter enkel dienen voor het persoonlijk vervoer van de gehandicapte. Dit houdt in dat de betrokkene zelf (alleen of vergezeld) aanwezig is in het voertuig, telkens wanneer dit op de openbare weg wordt gebruikt, ongeacht of hij/zij het voertuig zelf bestuurt of zich laat rijden. Het is nochtans toegelaten dat het voertuig af en toe wordt gebruikt voor verplaatsingen verricht zonder de aanwezigheid van de persoon met een handicap, maar dan enkel voor doeleinden die in verband staan met zijn bijzondere toestand (vb. bij terugkeer van de werkplaats, school, of ziekenhuis waar de persoon met een handicap werd heengebracht).

Deze regeling is bedoeld voor personenwagens of zogenaamde stationwagens.

Motorfietsen, caravans, motorhomes, e.c. vallen dus niet onder die regeling. Kleine bestelwagens (minibusjes) komen in principe niet in aanmerking, tenzij men de gehandicapte niet kan vervoeren zonder dat hij of zij de rolstoel verlaat.

Men kan om de 3 jaar een andere auto kopen onder dit systeem. Deze termijn gaat in vanaf de eerste dag van de maand van invoer of levering van de auto. Indien men de auto binnen de 3 jaar na de levering of de invoer niet langer gebruikt voor het persoonlijk vervoer van de gehandicapte, of als men de auto afstaat, dan moet men het verschil van de btw voor de resterende maanden verhoudingsgewijs terugbetalen. Deze 3 jaar wordt de herzieningsperiode genoemd.

Dit geldt niet als:

- de gehandicapte overlijdt;
- de gehandicapte door een verergering van de gezondheidstoestand de auto definitief niet meer kan gebruiken, zelfs niet door een derde bestuurd;
- de auto door een ongeval buiten gebruik gesteld is;
- er zich een geval van overmacht voordoet (vb. diefstal of brand).

De regeling van de verminderde btw en teruggave geldt slechts voor één voertuig per persoon. Indien men een tweede voertuig wenst aan te kopen binnen de herzieningsperiode moet men ofwel de resterende btw verhoudingsgewijs terugbetalen voor de eerste auto, ofwel geen vermindering en teruggave aanvragen voor de tweede. Na de aankoop van de auto (d.w.z. na het sluiten van de overeenkomst, schriftelijk of mondeling maar vóór levering of de invoer ervan, vraagt men het document nr. 716 aan bij de hoofdcontroleur van de btw van het ambtsgebied van de woonplaats. Dit document wordt in 4 exem-

plaren afgeleverd: één voor de verkoper, één voor de verkoper, één voor het btw kantoor en twee exemplaren die men dient te bewaren om later de teruggave van de btw te verkrijgen.

Dit document moet behoorlijk ingevuld, gedaateerd en ondertekend worden met bijvoeging van:

- de aankoopovereenkomst waarop de identiteit van de verkoper staat;
- de kenmerken van het voertuig (merk, model, jaartal, technische kenmerken);
- het attest van het MSZ waarop staat dat er een blijvende invaliditeit is van 50% aan de onderste ledematen.

Wanneer de gezondheidstoestand de verplaatsing naar het btw controlekantoor niet toelaat, kan men vragen dat een btw beambte aan huis komt. Deze persoon kan dan ook helpen bij het invullen van het document. Door de ondertekening verbindt men zich er formeel toe het voertuig slechts te gebruiken voor persoonlijk vervoer (zelf rijden of zich laten rijden, zie ook hierboven).

Om de teruggave van de btw van 6% te verkrijgen, moet de persoon met een handicap de twee laatste exemplaren van het document dat men moet invullen, ofwel aangetekend ofwel eigenhandig terugbezorgen aan de hoofdcontroleur van de btw. Dit kan ten vroegste vanaf de datum van de levering en ten laatste 5 jaar na de levering. Men heeft er echter alle belang bij om de teruggave van de 6% btw zo snel mogelijk te vragen.

Belangrijk is ook dat alle aanvraagformulieren op de naam van de persoon met een handicap staan.

### **Vermindering btw-tarief bij onderhoud wagen.**

Personen met een handicap die de vermindering en de teruggave van 6% btw verkregen hebben, kunnen bij de aankoop van onderdelen, voor het onderhoud van de auto zelf of bij het uitvoeren van herstellingen, genieten van een vermindering van btw tot 6% (dus hier geen volledige vrijstelling). Het tarief van 6% is wel niet van toepassing op de aankoop van brandstoffen, smeersel, antivries, verfproducten, enz. Bij de aanvraag tot teruggave van de btw wordt door de hoofdcontroleur van de btw het document 717 overhandigd. Dit document moet door de gehandicapte behoorlijk ingevuld en ondertekend worden. De garage of de hersteller moet op iedere factuur en op het dubbel ervan, de datum, het referentienummer van het attest 717 en het btw controlekantoor dat dit attest heeft uitgereikt,

vermelden. De btw die moet betaald worden, is vervolgens 6%. Heeft men reeds een wagen op het moment dat men 50% handicap aan de onderste ledematen wordt toegekend en is men niet van plan binnen afzienbare tijd een nieuwe te kopen, dan kan men voor de huidige wagen ook aanspraak maken op dit verminderd btw-tarief bij onderhoud van de wagen. Je neemt daarvoor best contact op met het btw kantoor van uw arrondissement.

### **Vrijstelling verkeersbelasting en inverkeerstelling.**

Ook voor de vrijstelling van de verkeersbelasting moet het gaan om auto's die enkel gebruikt worden voor het persoonlijk vervoer van de gehandicapte. Ook hier kan men slechts vrijstelling bekomen voor één auto. Bij de verzending van de nummerplaat of van het inschrijvingsbewijs wordt automatisch een document gevoegd dat dient voor de verkeersbelasting. Men vult dit in, voegt er het attest van het MSZ bij en stuurt dit alles naar

de gewestelijke directeur van de belastingen. Indien het gaat om de vervanging van een auto waarvoor reeds vrijstelling verkregen is, moet je enkel een kopie van de vorige vrijstelling, vermelding van de nummerplaat en een kopie van het gelijkvormigheidattest van de nieuwe wagen opsturen aan de dienst verkeersbelasting. Het nieuwe vrijstellingsbewijs zal dan ongeveer 1 maand later worden toegestuurd. Heeft men reeds een wagen op het moment dat men 50% handicap aan de onderste ledematen wordt toegekend, dan kan men voor de huidige wagen eveneens aanspraak maken op deze vrijstelling. Men richt daarvoor een brief aan de directie van de directe belastingen, afdeling speciale taksen. Men vermeldt bepaalde gegevens over de wagen (merk, model, jaartal, technische kenmerken e.d.), voegt het attest van een revalidatiearts, een kopie van het inschrijvingsbewijs en van het gelijkvormigheidattest bij. Deze formulering is enkel van toepassing op nieuwe voertuigen.

## **Een boodschap van hoop**

Uit : ALS en daarna

Carmel Armon, M.D., Loma Linda University, Loma Linda, CA

ALS kan je je lichaam ontnemen. Het is niet bij machte je je ziel te ontnemen.

Je leeft in een maatschappij die de nadruk legt op de autonomie van de patiënt.

Je zal in staat zijn de jouwe te bewaren.

Alhoewel je begint aan een moeilijke beproeving, zal je niet alleen gaan.

Familie en vrienden komen dichterbij te staan. Je zal nieuwe vrienden leren kennen.

Andere mensen met ALS zijn beschikbaar en willen graag met jou de ups en downs van deze af te leggen weg met je delen.

Er zijn vele dimensies aan de behandeling en er zijn veel professionele mensen die je hierin zullen bijstaan. De hulpmiddelen die ter beschikking staan van de patiënten zijn zonder voorgaande.

Je zal een gewaardeerd lid van de maatschappij blijven dat kan bijdragen aan het welzijn van je familie en van je vrienden doorheen de menselijke waarden waarin je zelf gelooft. Je blijft een rol spelen in de opvoeding van je kinderen en in de ondersteuning van je gezin.

Door de intense begaanheid met mensen die aan ALS lijden, zijn de mogelijke opties die je worden aangeboden talrijker dan voor de vorige generaties en er wordt verwacht dat ze nog zullen uitbreiden. Alhoewel niemand voor deze weg heeft gekozen, hebben de meesten hem met moed en waardigheid afgelegd.

# Time-management, ook voor mantelzorgers?

Bron: Sonate.

Wie tijd te kort komt, heeft of teveel te doen of beheert zijn tijd onvoldoende. Maar, kan je wel tijd 'bijmaken'? Ja, zeggen de economen, en zij vonden het begrip 'time-management' uit. Dit werd bedacht om fabrieken efficiënter te laten werken, het bandwerk zo te organiseren dat iedere arbeider meer produceert en dus meer winst maakt. Later werden deze ideeën verruimd naar andere terreinen in de profit-, maar ook in de non-profitsector. Dus ook in de welzijnszorg. Daar diende time-management ervoor te zorgen dat men beter kon omgaan met stress of overspanning of om burn-out te voorkomen of ervan te herstellen.

Tijd- en energiebeheer kan ook voor mantelzorgers een hulpmiddel zijn om de zorg beter aan te kunnen. Wij geven hiervoor graag enkele tips:

- hou je tijdsbesteding onder controle: verdeel je tijd over je werk, je huishouden, je engagement, én jezelf
- structureer en organiseer je werk: stel prioriteiten en maak een planning op
- let op situaties die negatieve stress opwekken: wat is het precies dat storend of vermoeiend werkt? Kan er iets aan gedaan worden?

- stel jezelf haalbare doelstelling, plan realistisch zodat je voor alles rustig de tijd hebt.
- het is beter de juiste dingen te doen dan de dingen juist te doen.
- beloon jezelf
- neem deel aan een groep of vereniging
- breng evenwicht tussen je sociale gevoeligheid én opkomen voor jezelf
- doe dingen die je interesse en motivatie wegdragen
- zorg ervoor dat er mensen zijn bij wie je terecht kan
- ontdek, accepteer en respecteer je eigen grenzen.
- neem voldoende rust en ontspanning: minstens twee uur per week.
- eet op vaste tijden
- voorzie tijd voor jezelf
- neem jezelf in acht, trap af en toe op de rem en neem tijd voor jezelf
- hou vaste dagdelen vrij voor eigen bezigheden
- stop voor je energie op is
- zet malende gedachten stop door jezelf af te leiden of je te ontspannen en denk bewust aan prettige dingen
- wees niet streng voor jezelf, wees lief voor jezelf.

## In het oog te houden wijzigingen !!!

Het is al vele jaren een probleem dat mensen die ALS hebben niet onmiddellijk over een plaats in de voorzieningen kunnen beschikken. Ook het pab (persoonlijk assistentiebudget) is maar in zeer geringe maten in het leven geroepen. Patiënten met agressieve en sterk evolutieve aandoeningen moeten dan ook veel te lang wachten. Soms zo lang dat sommige het niet nodig achten zich op de wachtlijst te laten plaatsen. Hierdoor geraakt deze groep van mensen volledig uit het oogpunt van de diensten en staat bijgevolg dan ook niet op die beruchte wachtlijsten. Onze Liga ijvert daarom al een tijdje voor het creëren van zogenaamde crisisplaatsen en crisisbudgetten. We hebben al veel inkt laten vloeien in deze materie. Deze creaties mogen dan enkel toegekend worden aan mensen met een snelle en agressieve aandoening die daar bovenop over geen enkele opvang mogelijkheid beschikken. Ze moeten op zeer korte termijn ter beschikking kunnen gesteld worden van die groep. Na het onderhoud dat de Liga te Leuven had met minister Vogels werd er ons door haar persoonlijk beloofd dat die plaatsen en budgetten er in haar legislatuur nog zullen komen. Ze lagen volgens haar al ter tafel. We hebben al meer beloftes gekregen die achteraf niet werden volbracht maar aan deze gaan we haar zeker nog dikwijls helpen herinneren. Van zodra wij hierover iets merken zullen we u op de hoogte stellen via de nieuwsbrief of de website.

# ALS onderzoeker wint Nobelprijs voor Fysiologie en Geneeskunde

Op 7 oktober 2002 ontvingen Robert Horvitz, Sydney Brenner en John Sulston de Nobelprijs voor Fysiologie en Geneeskunde. Horvitz, die verbonden is aan het gerenommeerde MIT, is al jaren betrokken bij het onderzoek naar ALS. Hij maakte ondermeer deel uit van de onderzoeksgroep die in het begin van de jaren 90 familiale ALS verbond met mutaties in het SOD1-gen. Tot nog toe publiceerde hij 17 onderzoeksartikelen over ALS in belangrijke internationale tijdschriften. Verder is Horvitz lid van de Amerikaanse ALS-liga, ALSA, waarvoor hij regelmatig workshops organiseert en bijwoont.

Horvitz, Brenner en Sulston kregen de Nobelprijs voor hun baanbrekend werk over de genetische regulatie van orgaanontwikkeling en van geprogrammeerde celvernietiging (apoptosis). De bevindingen rond geprogrammeerde celvernietiging zijn van belang voor neurodegeneratieve ziekten zoals ALS maar ook voor andere ziekten zoals AIDS, kanker, hartkwalen en beroertes.

De Nobelprijswinnaars stelden vast dat celvernietiging een normaal proces is in de ontwikkeling van een organisme. Alle cellen die te veel zijn, worden systematisch vernietigd. Er treden pas problemen op wanneer deze celvernietiging niet langer meer plaatsvindt, wat aanleiding kan geven tot het ontstaan van tumoren, of net te uitgebreid wordt, waardoor er gezonde cellen worden vernietigd, zoals bij ALS. De belangrijkste bijdrage van Horvitz en zijn collega's was de identificatie van de genen die de celvernietiging bij de worm *Caenorhabditis elegans* reguleren. In dit type onderzoek bestudeert men vaak een veel een-

voudiger mechanisme dan de mens. Aangezien mensen een enorme hoeveelheid cellen bezitten, en er dagelijks meer dan duizend biljoen cellen worden gecreëerd en er ongeveer evenveel worden vernietigd, zijn wij immers minder geschikt om celdeling en celvernietiging te bestuderen. De *C. elegans* worm heeft echter maar 959 cellen en is bovendien transparant, waardoor men de cellen en hun gedrag kan observeren onder de microscoop.

Het blijkt nu dat de mens over gelijkaardige genen beschikt als deze die verantwoordelijk zijn voor de controle over de celvernietiging bij de *C. elegans* worm. Verder onderzoek moet nu uitwijzen hoe men deze genen kan beïnvloeden zodat zij, hetzij overtollige cellen opnieuw gaan vernietigen, hetzij de ongecontroleerde overmatige vernietiging van cellen stopzetten. We kunnen ervan op aan dat Horvitz hierbij nog een belangrijke rol zal spelen want, zoals hij zelf zei in een interview, ook al is hij enorm vereerd door de Nobelprijs, toch zal niets hem meer voldoening kunnen geven dan dat zijn werk op een dag zal leiden tot de genezing van ziekten zoals kanker en van neurodegeneratieve ziekten zoals ALS.

## Bronnen:

MIT news:

<http://web.mit.edu/newsoffice/nr/2002/horvitz-nobel.html>

Nobelprijs website:

<http://www.nobel.se/medicine/laureates/2002/press.html>

ALSA in the news:

<http://www.alsa.org/news/news100702.cfm>

CNN:

<http://www.cnn.com/SPECIALS/2001/americasbest-science.medicine/pro.rhorvitz.html>

**Beschikt u over teksten, gedichten, medische 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 01 maart 2003.**

**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 in gescande teksten komen niet in aanmerking.**



# VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Alcopa two wheels NV  
 Anselyn  
 Avenir Pharma  
 Beel Andrea  
 Beersmans Paul  
 Bidee Lucienne  
 Bielen Ria  
 Boeckstaens-De Weyer  
 Boeckx Annie  
 Bosmans Jose  
 Bruggeman Michael  
 Brusselaers-Peeters  
 Bubbe Guido  
 C.R.M. Brasschaat  
 Carton E  
 Chatelet Willy  
 Christiaens Marie  
 Claeys Henri  
 CM Antwerpen  
 Coessens Herman  
 Conex BVBA  
 Continental Benelux NV  
 Cools Sabine  
 Daems Josepha  
 Dauwen-Bries  
 De Cat Willy  
 De Clercq E  
 De Hauwere Maria  
 De Jaeger-Vandenbossche  
 De Laet Alfons  
 De Meirsmarie Marie-Therese  
 De Mey Agildor  
 De Ryck Willy  
 De Smedt Alfred  
 De Smedt Greta  
 De Waele-Vanhex  
 De Win Ingrid  
 De Winter Josephus  
 De Wolf Alice  
 Deboes Frans  
 Dedecker Agnes  
 Delen Francis  
 Deloitte & Touche  
 Dewin-Janssens  
 Dierckx Vicky  
 Dierckx Wendy  
 Dillen Emile  
 Driessen Paula  
 Droogendijk Erika  
 Dufour-Batteau  
 Dupont Michel  
 Engelbos-Houben  
 Evers Marc  
 Faes Françoise  
 Faes Roger  
 Fin. Kantoor Helleman  
 Focus Advertising NV  
 Gabriels Angele  
 Geerts H  
 Gesubsidieerde Vrije Basisschool  
 Geuens Frans  
 Ghislain Urbain  
 Gillis Angele  
 Gillijns-Peeters  
 Cyles  
 Hammerschmidt Reinhold  
 Hendrickx V  
 Herremans-Leys  
 Immo Westland BVBA  
 Jansegers Martha  
 Jonet John  
 Keirsmakers-Morel  
 Kerstens Carolus  
 Keulen Valentin  
 Kohl Helmut  
 Koramic Build Products NV  
 Lauwers A  
 Lawaisse Marcel Phil & Co  
 Lemarcq Mariette  
 Lenz Raimund  
 Leroy Robert  
 Lievens Gilberte  
 Lindekens-Da Silva  
 Linden Ludwig  
 Loos-De Vries  
 Lys-Fabrics SA  
 Marrecau Philippe  
 Mazereel-Leniere  
 Mertens-Bellens  
 Mertens-Van Herreweghe  
 Moors Angele  
 Nelen Joannes  
 Neyens Maria  
 Nijs-Van Nuffelen  
 Oosterlinck Josine  
 Overmeire Karel  
 Paesmans Marcel  
 Paris Constance  
 Paris-Simon  
 Pauwels-Jansen  
 Peere Carlos  
 Peeters G  
 Peeters Gerda  
 Peeters Jan  
 Peeters-Boeckx

Kontich  
 Hoboken  
 Brussel  
 Kalmthout  
 Borgerhout  
 Kapellen  
 Hasselt  
 Tremelo  
 Antwerpen  
 Bilzen  
 Tisselt  
 Erps-Kwerps  
 Olen  
 Brasschaat  
 Erps-Kwerps  
 Mariakerke (Gent)  
 Tremelo  
 Zwevegem  
 Antwerpen  
 Mariakerke (Gent)  
 Berlare  
 Mechelen  
 Nieuwrode  
 Mol  
 Herselt  
 Herentals  
 Nazareth  
 Schelle  
 Knokke  
 Deurne  
 Essene  
 Wondelgem  
 Kaggevinne  
 Brecht  
 Asse  
 Zonhoven  
 Mechelen  
 Kapellen  
 Borgerhout  
 Gelrode  
 Brugge  
 Wilrijk  
 Diegem  
 Mechelen  
 Kessel-Lo  
 Brasschaat  
 Herent  
 Lanaken  
 St Niklaas  
 Herzele  
 Lichtaart  
 Sint-Truiden  
 Strombeek-Bever  
 Tongeren  
 Tongeren  
 Onze-Lieve-Vrouw-Waver  
 Heule  
 Kalmthout  
 Mechelen  
 Schriek  
 Mol  
 Merelbeke  
 Geel  
 Duisburg  
 Brasschaat  
 Hauset  
 Kessel  
 Mortsel  
 Nieuwpoort  
 Puurs  
 Antwerpen  
 Hoboken  
 Brecht  
 Harelbeke  
 Kettenis  
 Kortrijk  
 Humbeek  
 Kortrijk  
 Zwevegem  
 Sankt Vith  
 Heverlee  
 Brussel  
 Tremelo  
 Sankt Vith  
 Hove  
 Comines  
 Zwevegem  
 Oostvleteren  
 Noorderwijk  
 Erpe-Mere  
 Essen  
 Kontich  
 Puurs  
 Tremelo  
 Gent  
 Berchem  
 Neerpelt  
 Deurne  
 Antwerpen  
 Meerle  
 Brugge  
 Brasschaat  
 Brasschaat  
 Mol  
 Brasschaat

Penders-Dirix  
 Ploem Carla  
 Ploem Pierre  
 Ploem-Penders  
 Ploem-Vossen  
 Quintens-Desmet  
 Ranson Philippe  
 Ronde tafel 102 Grimbergen  
 Roosen André  
 Sanderson Albert  
 Scheltens Frans  
 Schots Jan  
 Six Marc  
 Sloommaekers P  
 Soete M  
 Spans-Cousin  
 Stadsbader-Flamand Desire  
 Stubbe Omer  
 Suetens Anyta  
 Thijs Rene  
 Tramanco NV  
 Trifin Marc  
 Van Aerschot Frans  
 Van Bost Leonard  
 Van Calster Paula  
 Van Enis S  
 Van Goethem-Bertin  
 Van Hauwenis Edmond  
 Van Hauwenis Iris  
 Van Hoorebeke Noël  
 Van Hulle Eric  
 Van Looveren Maria  
 Van Nieuwerburgh Julia  
 Van Paesschen-Van Rillaer  
 Van Peteghem Pierre  
 Van Praet Georgette  
 Van Trimpont Dirk  
 Van Zandijcke Christine  
 Vandamme Clarette

Lanaken  
 Diepenbeek  
 Maasmechelen  
 Lanaken  
 Grimbergen  
 Everberg  
 Zwevegem  
 Humbeek  
 Heule  
 Ophain  
 Erps-Kwerps  
 Borsbeek  
 Ieper  
 Erps-Kwerps  
 Blankenberge  
 Bilzen  
 Harelbeke  
 Oostende  
 Koningshooik  
 Linter  
 Kortrijk  
 Roosdaal  
 Linter  
 Gent  
 Haacht  
 Kortrijk  
 Asse  
 Willebroek  
 Willebroek  
 Drogenbos  
 Sint-Joris  
 Brasschaat  
 Gent  
 Meise  
 Antwerpen  
 St Katelijne Waver  
 Geraardsbergen  
 Eeklo  
 Oostende

Vanden Eynde Yves  
 Vandenbrande Gustaaf  
 Vandenhende-Vervisch  
 Vanderhaegen-Tierens  
 Vanderhoecht Rita  
 Vanderschrick Dirk  
 Vandersteene-Sagaert  
 Vanhove Elisabeth  
 Vanhove I  
 Vanlimbergen Danny  
 Vanneste Alain  
 Vanoverbeke Simonne  
 Vansina-Debeuckelaere  
 Verbraeken Rosa  
 Verbrugge Anny  
 Vercammen Marcel  
 Verdonck Christina  
 Verellen Frans  
 Verhaegen  
 Verhaeghe Jan  
 Verhelst-Pieters  
 Verlooy Maria  
 Vermuyten F  
 Verset Marie Berthe  
 Vervenne Goods NV en Cons  
 Vervenne Noel  
 Vervisch Bruno  
 Vos Marie-José  
 Vrijs Guy  
 VZW La Vieillesse abandonne  
 Wegenbouw Ockier NV  
 Westling-Rekewitz Edith  
 Willaert L  
 Willaert-Ortmann  
 Willems Gilbert  
 Wouters Alfons  
 Ysenbaardt-Neys  
 Zusters Ursulinen

Deerlijk  
 Beernem  
 Zwevegem  
 Mechelen  
 Kessel-Lo  
 Asse  
 Waregem  
 Strombeek-Bever  
 Evergem  
 Koksijde  
 Kortrijk  
 Beveren-Leie  
 Kalmthout  
 Hasselt  
 Kortrijk  
 Brasschaat  
 Moen  
 Westerlo  
 St Katelijne Waver  
 Zwevegem  
 Asse  
 Wuustwezel  
 Mortsel  
 Berchem  
 Kortrijk  
 Kortrijk  
 Kortrijk  
 Mortsel  
 Paal  
 Lovendegem  
 Kortrijk  
 Woluwe-Saint-Lambert  
 Kortemark  
 Neu-Moresnet  
 Melle  
 Nieuwerkerken  
 Kapellen  
 Herk-de-Stad

**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 's jaars een fiscaal attest,  
 zo blijft de vereniging draaien op z'n best**

**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*

# SONDEVOEDING

Om de algemene conditie zo goed mogelijk op peil te houden is een goede voedingstoestand van wezenlijk belang. En ook al is het best mogelijk dat voeding niet meteen een hoofdbekommernis is bij de aanvang van de ziekte, toch dient men er rekening mee te houden dat er zich, na verloop van tijd, eetproblemen kunnen voordoen.

Niet alleen praktische aspecten, zoals het minder goed kunnen hanteren van het bestek, moeite bij het vasthouden van een glas e.d. kunnen hierbij aan de basis liggen. Ook slikstoornissen kunnen de inname van voldoende vocht en voedsel in het gedrang brengen. Uiteraard kunnen hier heel wat hulpmiddelen uitkomst bieden. Zo kunnen aangepast materiaal (bestek, drinkbekers, borden, ...) en het aanpassen van de consistentie van het voedsel (zachte vleessoorten, verdikte dranken, ...) vaak al uitkomst bieden. Ook kunnen kant-en-klare bijvoedingen of volledige, vloeibare drinkvoedingen een uitstekend middel zijn om de voedingstoestand bij te sturen.

## Wanneer sondevoeding ?

Wanneer, ondanks al deze aanpassingen, de voedselinname te beperkt blijkt, is het inschakelen van sondevoeding zeker het overwegen waard. Hierbij moet al meteen benadrukt worden dat sondevoeding de normale voeding meestal niet meteen volledig zal vervangen. Het inschakelen van sondevoeding als bijvoeding biedt het voordeel dat nog zoveel mogelijk gewoon voedsel kan ingenomen worden. De sondevoeding zal ingeschakeld worden om de tekorten aan te vullen. De patiënt eet met andere woorden wat binnen zijn mogelijkheden ligt en weet dat een te geringe inname kan bijgestuurd worden via sondevoeding. Op die manier wordt de druk te moeten eten in belangrijke mate weggenomen. Sondevoeding als bijvoeding kan zowel overdag als 's nachts ingeschakeld worden, afhankelijk van de voorkeur van de patiënt. Dankzij haar samenstelling kan sondevoeding, indien nodig, de normale voeding ook volledig vervangen.

In de onderstaande paragrafen zullen een aantal praktische aspecten van sondevoeding besproken worden. Het spreekt voor zich dat

er na het lezen van dit artikel nog heel wat vragen kunnen rijzen. Uiteraard zullen uw arts, verpleegkundige en eventueel uw diëtiste u hierbij kunnen helpen. Ook op het onderstaand telefoonnummer kan u steeds terecht voor meer informatie.

## De voeding

De keuze van het type en het volume sondevoeding gebeurt door de behandelende arts. Hierbij wordt met verschillende factoren rekening gehouden. Zoals hoger al aangehaald kan sondevoeding als bijvoeding of als volledige vervangvoeding ingeschakeld worden. Dit heeft uiteraard een invloed op het toe te dienen volume.

Ook het lichaamsgewicht is een bepalende factor. Bij een te laag gewicht zal men een andere sondevoeding inschakelen dan bij een correct gewicht.

Een niet te verwaarlozen aspect is de inname van vocht en vezels. Wat vocht betreft is het belangrijk de aanbeveling van minstens 2 liter vocht per dag als richtlijn te respecteren, dit om uitdroging te voorkomen. Dit komt neer op 2 liter sondevoeding wanneer enkel sondevoeding gegeven wordt. Wordt sondevoeding als bijvoeding gegeven, dan dient men het vocht via de gewone voeding en het vocht via de sonde samen te evalueren. Bij abnormaal vochtverlies (vb. bij koorts, diarree, braken) kan een extra inname van vocht nodig zijn. Een plotse daling van het lichaamsgewicht, dorst, een verminderde urineproductie zijn slechts enkele tekenen die erop kunnen wijzen dat er extra vocht moet worden toegediend. Ook constipatie kan wijzen op een te geringe vochtinname, doch hier spelen ook vezels een belangrijke rol. Een vezelverrijkte sondevoeding is daarom steeds een logische keuze.

## De sonde

Het is zeker niet de bedoeling hier alle bestaande sondes te bespreken. De sondes die het vaakst gebruikt worden zijn de neusmaagsonde (door de neus tot in de maag) en de PEG sonde, een sonde die, door middel van een endoscoop rechtstreeks in de maag

wordt aangebracht. Een van de belangrijkste voordelen van deze laatste sonde is het feit dat ze, wanneer er niet gevoed wordt, volledig onder de kleding kan verborgen worden. Verder kan ze ook langere tijd geplaatst blijven dan de neusmaagsonde, die na een 2-tal maanden vervangen dient te worden.

## De toediening

Uiteraard zal men bij het opstellen van het toedieningsschema zoveel mogelijk rekening houden met de voorkeur van de patiënt. Afhankelijk van de mobiliteit zal men opteren voor druppelsgewijze toediening of voor toediening in porties, verdeeld over de dag. Ook het al of niet inschakelen van een voedingspomp die het mogelijk maakt de voeding aan een zeer constante snelheid toe te dienen, kan door verschillende factoren bepaald worden. Zo zal men voor de toediening 's nachts meestal een pomp inschakelen omwille van het extra veiligheidsgevoel dat ze biedt. Net zoals de keuze van de voeding en de sonde zullen het toedieningsschema en het inschakelen van een voedingspomp gebeuren in samenspraak met de arts.

## De terugbetaling

Sinds enkele jaren is er voor patiënten die thuis sondevoeding krijgen en voor patiënten die in een rusthuis verblijven, een gedeeltelij-

ke terugbetaling van sondevoeding voorzien. Om in aanmerking te komen voor deze terugbetaling dient eerst en vooral een medisch voorschrift bij de ziekteverzekering te worden ingediend. Zodra de adviserende geneesheer zijn akkoord tot terugbetaling gegeven heeft, blijft dit voorschrift 12 maanden geldig. Verder dient (bij voorkeur) maandelijks een factuur te worden ingediend, dit als bewijs voor de aankoop van de producten. De voorziene terugbetaling bedraagt 1.98 euro/dag voor polymere sondevoedingen (= meerderheid van de bestaande producten) en 13.16 euro/dag voor de veel duurdere semi-elementaire (= voorverteerde) sondevoedingen.

## Besluit

Wanneer de normale voeding niet meer in staat een goede voedingstoestand te garanderen is sondevoeding een waardevol alternatief, hetzij als bijvoeding, hetzij als volledige vervangvoeding. Een goede samenwerking tussen de behandelende arts, de verpleegkundige en de diëtiste en een open communicatie met de patiënt en zijn omgeving zijn onmisbaar om een succesvolle toediening van sondevoeding mogelijk te maken.

voor meer informatie :  
**NUTRICIA**  
tel. 03/890 22 16

# Wij kunnen niet zonder u!

Heeft u als patiënt verzekeringen afgesloten zoals brandverzekering, familiale verzekering, levensverzekering, schuldsaldo verzekering, hospitalisatieverzekering,... Geeft dit problemen? Werden verzekeringen geweigerd? Heeft u positieve ervaringen?

**Contacteer dan het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en vraag hun enquête aan zodat u uzelf en uw medepatiënten helpt!!! Het VPP bundelt alle klachten, hindernissen en moeilijkheden om zo verandering en vooral verbetering te bewerkstelligen.**

**Vlaams Patiëntenplatform vzw Groeneweg 151, 3001 Heverlee  
Tel:016/23.05.26 Fax:016/23.24.46**

**E-mail: [vlaams.patiëntenplatform@pi.be](mailto:vlaams.patiëntenplatform@pi.be) voor meer informatie kan je ook terecht op de website van regeringscommissaris Greet Van Gool  
<http://www.vangool.fgov.be/2/fr09-nieuw.htm>**



# PAASFEEST

**Ontmoetingscentrum  
Deerlijk  
13 APRIL 2003**



Dit jaar maken we er een paasfeest van dat zal doorgaan te Deerlijk tussen Gent en Kortrijk, in het ontmoetingscentrum D'IEFTE in de Hoogstraat, 122 te Deerlijk. Zoals vorige bijeenkomsten proberen we u allen een aangename dag aan te bieden. Wij verwachten u allen op deze dag vanaf 11 uur om met het middagmaal te beginnen omstreeks 12 uur. Personen die het eten graag gemixt hebben dienen dit op hun inschrijving te vermelden a.u.b.

Voor deze bijeenkomst vragen we een persoonlijke bijdrage van € 6,00 per persoon (middagmaal inbegrepen) kinderen beneden de 3 jaar mogen gratis deelnemen. Personen die over onvoldoende zelfredzaamheid beschikken dienen vergezeld te zijn van begeleiding. Voor de kinderen voorzien wij een knutseluurtje.

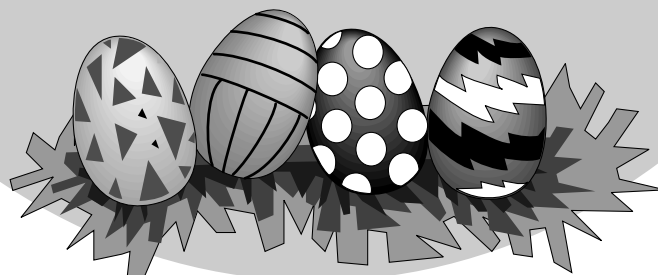
In de namiddag is er een **praatgroep** voorzien van 14 tot 15,30 u, nadien sluiten we af met een versnapering.

Opdat wij alles keurig willen laten verlopen willen we tijdig weten hoeveel personen er aanwezig zullen zijn en houden we eraan dat je bijgevoegd inschrijvingsbewijs volledig ingevuld aan ons terug bezorgt op het adres van:

**Mevr. Depauw Irma  
Meuleveld, 28- 2150 Borsbeek  
Tel: 03/295 52 10 e-mail: [irma.depauw@pandora.be](mailto:irma.depauw@pandora.be)**

Ook voor bijkomende informatie kan je altijd terecht via telefoon of e-mail. Heb je moeilijkheden met vervoer dan mag je ons altijd om raad vragen, wij kunnen je misschien wel helpen aan een redelijke prijs per km.

Hierbij de routeplanning van het ontmoetingscentrum: E17 Antwerpen  
- Gent - Kortrijk - afrit nr. 4 Deerlijk - richting centrum.



# 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 plafondrail 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: \_\_\_\_\_

Geef 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



## 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](mailto:danny.reviers@pi.be)**

**of [alssecretariaat@pi.be](mailto:alssecretariaat@pi.be)**

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

Te koop. Het betreft een Renault Express van het bouwjaar 1992. donkergrijs koetswerk, 1.4 benzine, verhoogd polyester dak incl.

verhoogde achterdeuren, 1 extra laag ingezette dakvoorraut in verhoogd dak, een ventilatieluikje, eenvloerverlaging, speciale brandstoftank, grote zijruiten aan beide zijden, TL-verlichting in achtercompartiment, electro-hydraulisch

knielsysteem + acherinrit, 1 complete rolstoelvergrendeling, 1 extra zitting

in achtercompartiment. vraagprijs : 4750 euro

Te bevragen bij: Piet Beeckmans tel : 09/355 88 43

mail : [pietbeeckmans@pandora.be](mailto:pietbeeckmans@pandora.be) gsm : 0478/633 400

Te koop : Minibus Toyota Hyace diesel voorzien van lift om een persoon in een rolstoel te vervoeren.

Inlichtingen : Doris Willaert, Vondelpark 126, 3120 Tremelo e-mail:

[doris.willaert@alcopa2wheels.com](mailto:doris.willaert@alcopa2wheels.com) Tel : 0478/40 03 73

# 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 communicatie-apparaten € 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 opzoek 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 één 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 een 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 één 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 terugbetaalt 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 handbesturing tot rolwagens met kinbesturing en omgevingsbediening. 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 ontlenen. 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.**

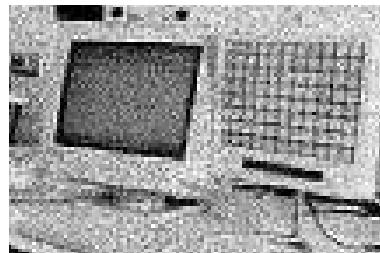
### **Een lightwriter:**



Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. 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 vergevorderde 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 zoveel 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 communicatiehulpmiddel. 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

hulpmiddel 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 daarvoor 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 A.L.S.



#### **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 wer-



ken 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 til-lasten.

#### **Kleine hulpmiddelen.**

De vereniging beschikt ook over allerlei klein materiaal zoals **keukenstoel op wieltjes, wc: stoel & verhoger, eetbestek, draaischijf, 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 een **halskraag** om voorlopig verder geholpen te worden, zijn in ons bezit. **Anti-decubitus materialen** staan ook ter beschikking van mensen met A.L.S.

#### **Belangrijk :**

Aan personen die in aanmerking komen voor een communicatieapparaat kan er gevraagd worden om eerst een Modem test te ondergaan.

Modem, Doornstraat 331, 2610 Wilrijk  
03/825.80.13 modem@stichtingkinsbergen.be  
U kan deze gratis test ook op eigen initiatief al laten uitvoeren

**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.**



Donderdag 12/12/2002 werd in de senaat de antidiscriminatie wet goed gekeurd met volgende stemming: 40 voor, 14 onthoudingen, 5 tegen.

Hier volgt een belangrijke passage uit de antidiscriminatie wet die in de senaat definitief goedgekeurd werd.

Vermoedelijk en hopelijk zal deze wet ver strekkende gevolgen hebben voor de gelijkwaardige behandeling van mensen die om een of andere reden anders zijn.

Voor mensen met een handicap of chronische ziekte zitten in deze wet toepassingsmogelijkheden op het gebied van o.a. verzekeringen, toegankelijkheid (van alle gebouwen, banken en automaten, scholen, openbaar vervoer), tewerkstelling, ...

## **Art. 2**

**§ 1. Er is sprake van directe discriminatie indien een verschil in behandeling dat niet objectief en redelijkerwijze wordt gerechtvaardigd, rechtstreeks gebaseerd is op het geslacht, een zogenaamd ras, de huidskleur, de afkomst, de nationale of etnische afstamming, seksuele geaardheid, de burgerlijke staat, de geboorte, het fortuin, de leeftijd, het geloof of de levensbeschouwing, de huidige of toekomstige gezondheidstoestand, een handicap of een fysieke eigenschap.**

**§ 3. Het ontbreken van redelijke aanpassingen voor de persoon met een handicap vormt een discriminatie in de zin van deze wet.**

# Lachen geblazen

- Onderwijzer: "Waar tekende koning Willem de Grondwet?"

Grappenmaker: "Onderaan, meester!"

- Twee mannen waren aan het werk in een bloemenpark van de stad. Ze hadden het druk. De eerste maakte in de grond putjes op gelijk afstand en de tweede volgde zijn werkmakker waarbij hij elk gegraven putje onmiddellijk weer vulde.

Lowie vond dat wat vreemd en louter uit nieuwsgierigheid stapte hij op de twee noeste werkers af. Hij vroeg hen naar de reden van hun vreemde gedrag en kreeg van een van de twee stadswerkers het volgende antwoord:

"Het zit zo, mijnheer; normaal zijn we met zen drieën, één graaft de putjes, één legt de bloembollen erin en één vult de putjes weer, Jammer genoeg is nummer twee ziek vandaag."

### **ALS TOTAAL:**

Deze uitgebreide brochure omvat de volgende indeling, je vindt hem ook integraal op onze website.

1. **Wat is ALS.**
2. **Wie zijn we?**
3. **Wat doen we?**

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

#### **4. 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.

#### **5. 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 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).**

Het Vlaams Fonds heeft 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?

**Alle informatiebrochures aangaande het Vlaams Fonds zijn bij ons te verkrijgen.**

## **Aanvraag IMB.**

We willen de leden er graag aan herinneren dat het mogelijk is zelf al veel in te vullen van uw Individuele Materiele Bijstandskorf via de site van het V/F <http://www.vlafo.be/indexflash.html>

U dient op 'hulpmiddelen en aanpassingen' te klikken; vervolgens klikt u binnen de bekomen tekst op 'Besluit van de Vlaamse regering van 13 juli 2001'. De bekomen tekst van het besluit scrolt u helemaal door tot op het einde waar u 'bijlage bij dit besluit' aantreft. Als u hierop klikt dan bekomt u de refertelijst.

*Als een donderslag bij heldere hemel bereikte ons het bericht dat **Bert De Groof** vrijdag 25 oktober plots is overleden.*

*Hierdoor verliest het Vlaams Fonds haar ombudsman en informatie-ambtenaar maar nog veel meer een zeer geliefd man, een enorm intelligente persoon en een uiterst geëngageerde medewerker. Bert was in belangrijke mate het 'gezicht' van het Vlaams Fonds, het luisterend oor voor velen en steeds bereid om anderen te helpen.*

*We zullen hem missen...*

---

# *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.**

**NUTRICIA**

'Leaders in specialised nutrition'