

België-Belgique

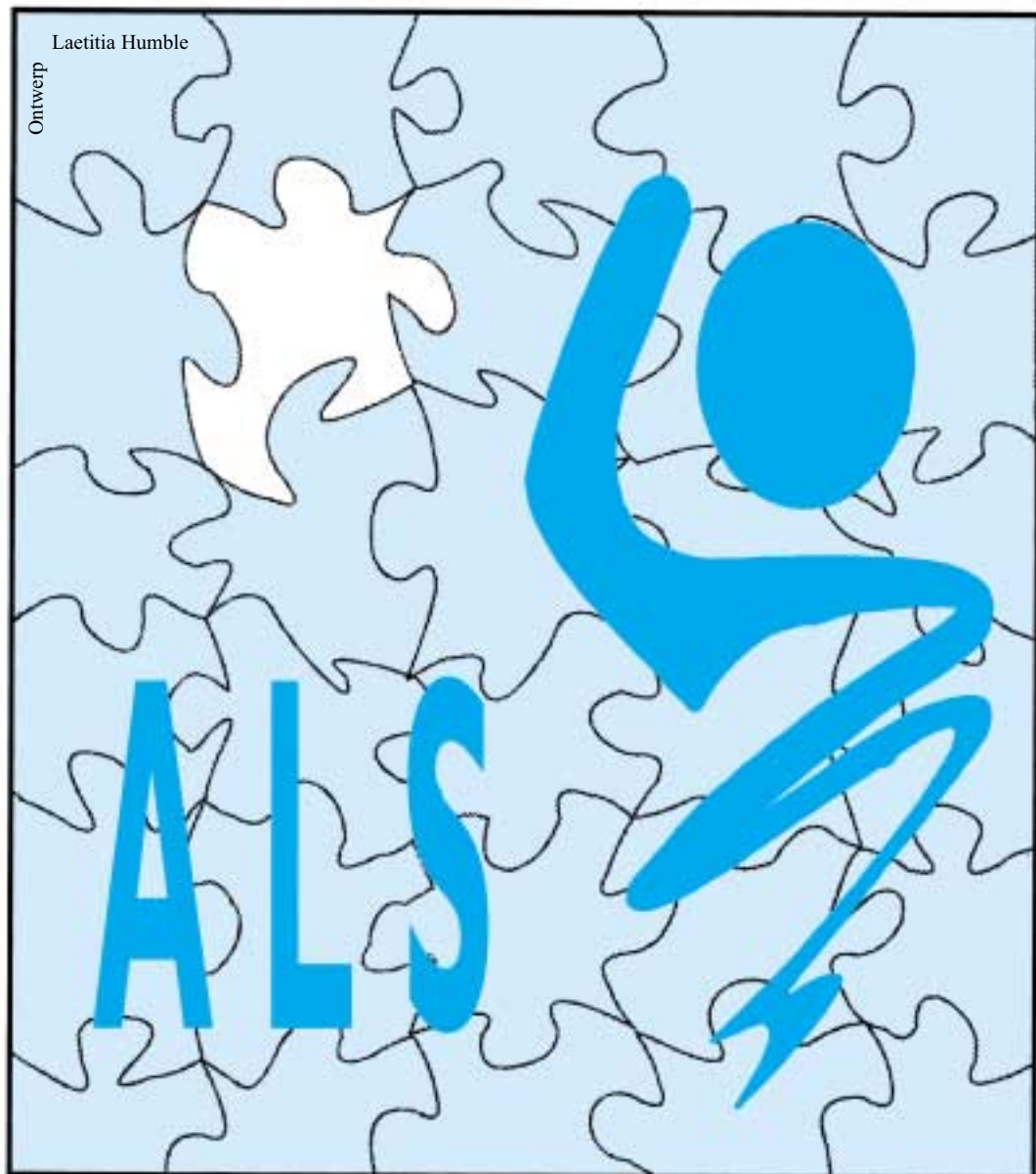
PB-BP
2640 Mortsel 1

8/5419



NIEUWSBRIEF

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 121, mei, juni, juli 2003
VU: Reviërs 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
<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

Penningmeester :

Claerhout Ginette

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

Secretaris :

Van Achter Alex

Oscar Quertinmontstraat 52
7100 Trivieres
064/28.57.59
GSM : 0476/57.65.70
E-mail : alexmartine@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

Lakiere Erik en Liliane

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

Kookken Marie-Louise

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

Dierckx Vicky

Platte Lostraat 319
3010 Kessel-Lo,
Tel. 016/25.12.68
E-mail: vicky.dierckx@UGent.be

Schuermans Tilla

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

Luypaert 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

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken

| | |
|---|----|
| ALS contactweekend 2003 | 1 |
| Controverse rond onderzoek Thrombopoietin | 4 |
| ALS in Guam / Muizen met ALS | 6 |
| Thuisassistentie krijgen via het PAB | 8 |
| Vermoeidheid bij ALS verminderen | 12 |
| Terugbetaling logopedie uitgebreid | 13 |
| Leden aan het woord | 14 |
| Giften | 16 |
| Interview: Willy Van Goethem | 18 |
| Elektronisch inschrijven bij Vlaams Fonds | 19 |
| Hulpmiddelen | 20 |
| Akkoord: 1 loket voor rolstoelpatiënten | 25 |

ALS contactweekend 2003

Het jaarlijks

ALS CONTACTWEEKEND

Gaat door in De Haan
in Hotel Atlanta op 6 & 7 september 2003

Een organisatie van de
ALS Liga België vzw

Met verschillende
organisaties en firma's die de allernieuwste creaties en
uitvindingen aan ons tentoon komen stellen en laten uitproberen.

Een team van deskundige medici rond de ALS problematiek.

Aanstelling van de eerste ALS ambassadeurs.

Bevraag u bij

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

ALS contactweekend 2003.

U kon het al eerder vernemen via de vorige nieuwsbrieven dat het contactweekend dit jaar doorgaat in de badstad De Haan. We strijken neer in: www.hotelatlanta.be/Atlanta .

Zoals je kan zien op de bijgevoegde folder, een prachtige locatie. Dit alles aan een zacht prijsje en laat ons hopen op lekker weer. Deze punten samen maken dat de plaatsjes schaars zullen zijn. Daarom vragen we om tijdig in te schrijven want het aantal kamers is beperkt.

Dit weekend zal ook weer in verschillende thema's verdeeld worden. Onze leden kunnen gebruik maken van hulpmiddelen zoals rolwagens en tilsystemen. Er zal ook verplegend personeel voorzien zijn indien nodig. Personen die ochtend en avond verzorging wensen te gebruiken, melden dit best op het inschrijvingsformulier en brengen een kleefbriefje mee. Wil je gemixte voeding, vermeld je dat daar best ook op. Voor aangepast transport gaan we zoals altijd te werk. Je schrijft je eerst in en meld aan ons per mail, fax of briefje "voor begin augustus" dat je vervoer wil, wij zorgen dat het georganiseerd wordt. Het kost jou 0.37 euro per beladen km. Dat wil zeggen de km's van uw woning naar De Haan (heen) en de km's terug (weer). Patiënten die over onvoldoende zelfredzaamheid beschikken dienen wel van eigen begeleiding voorzien te zijn. Er zal voor de allerkleinsten animatie en opvang voorzien zijn.

Programma: Zaterdag 6 september 2003

10.30 uur:

Worden de deelnemers ontvangen met een kopje koffie en een welkomstwoordje van Irma, 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 verrassingsgast. We hebben dan ook de mogelijkheid om een glaasje te drinken.

Programma: Zaterdag 6 september 2003

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 het ontmoetingscentrum d'Annex kunnen we terecht voor de hulpmiddeleninfo en demonstraties. Ditmaal mogen we weer een groot 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 hulpmiddelen die voor u het meest geschikt zijn. Ook de allernieuwste creaties kunnen er bekeken en getest worden.

13.30 uur:

Aanstelling van de eerste ALS ambassadeurs. Bij het ter perse gaan van deze nieuwsbrief willen we nog geen namen vrijgeven, maar wees ervan overtuigd dat deze aanstelling zeker de Pers zal halen !!!

+/- 14,30 uur:

Wordt er een team gevormd bestaande uit professor Buyse pneumologie, Petra Tilkin zorgcoördinator NMRC en coördinator klinische studies en professor Fons Verhoelst, gezondheidspsycholoog en sexuoloog, psychoanalytisch psychotherapeut van het UZ Gasthuisberg. De moderator van dienst is Vicky. Nadat zij hun zegje deden kan er over elk thema vragen gesteld worden.

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. Vergeet niet dat er ondertussen nog diverse activiteiten en spreekbeurten plaats vinden. Kijk daarom regelmatig op de website en in de nieuwsbrief, ook voor wat de nieuwe ontwikkelingen rond ALS betreft.

Hoe en waar?

Hotel Atlanta is gelegen vlakbij de zeedijk. Het is een zeer mooi en verzorgd complex met rondom ruime parking.
Het is zeer goed te bereiken met de wagen.

Bereikbaarheid:

- met de wagen:
E40, uitrit 6 Jabbeke - De Haan, ATLANTA is gesitueerd op de hoek Maria Hendrikalaan & Koninklijke Baan.
- met de trein:
Oostende (12 km) - Blankenberge (10 km)
- met de tram:
halte De Haan aan Zee (500 m)

Adres:

W. Decroos – Verheyden
Maria Hendrikalaan 20
8420 De Haan
Tel.: 059/233.301
Fax.: 059/235.319
e-mail: info@hotelatlanta.be

Hoe inschrijven?

Kom je voor het weekend?

We verwachten je inschrijving vóór 15 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 15 augustus 2003 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.

Personen die ochtend en avond verzorging wensen te gebruiken, melden dit best op het inschrijvingsformulier (vergeet kleefbriefje niet). Wil je gemixte voeding, vermeld je dat daar best ook op. Voor aangepast transport gaan we zoals altijd te werk. Je schrijft je eerst in en meld aan ons per mail, fax of briefje "voor begin augustus" dat je vervoer wil, wij zorgen dat het georganiseerd wordt. Het kost jou 0.37 euro per beladen km. Dat wil zeggen de km's van uw woning naar De Haan (heen) en de km's terug (weer).

Uw reservering is pas geldig nadat het bedrag (totaal inschrijvingsgeld) werd overgemaakt op bovenvermeld rekeningnummer.

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 infostanden die er zijn. Ofwel kom je enkel naar de lezingen van de medici en onderzoekers.

Indien je reeds vroeg daar bent en je wilt samen met ons het middagmaal gebruiken dan is die mogelijkheid er mits een betaling van € 15 p.p. één consumptie inbegrepen. We verwachten je inschrijving vóór 15 augustus 2003 via het speciaal inschrijvingsformulier. Je stort p.p. € 15 voor het middagmaal op rek. nr: 320-4331728-69. Het ingevuld formulier stuur je naar Irma Depauw, Meuleveld, 28 2150 Borsbeek

Kom je onaangekondigd op zondag dan ben je uiteraard ook van harte welkom.

Let wel zonder middagmaal.

Opgelet het inschrijvingsformulier bevindt zich op het postblad.

Controverse rond onderzoek met Thrombopoietin

Op twee april 2003 deed een persbericht ons allen verstomd staan. Enerzijds was er het goede nieuws: men had een grote verbetering vastgesteld in de toestand van een ALS-patiënte nadat zij behandeld was met een medicijncocktail op basis van Thrombopoietin (TPO) en een groeihormoon. Anderzijds werd deze boodschap overschaduwd door de mededeling dat de firma Genentech, die het product geproduceerd had, niet van plan was het in de toekomst nog verder te vervaardigen. Wat was er hier aan de hand? In mei vorig jaar kreeg Dr. Schwartz, een neuroloog met een eigen farmaceutisch bedrijf "Neuroregeneron", de toestemming om TPO toe te dienen aan een 40-jarige moeder van drie kleine kinderen, die voor 90% verlamd was door ALS. Zij kon nog maar nauwelijks praten, ondervond enorme slikmoeilijkheden en ook haar ademhalingsfunctie ging zeer snel achteruit. TPO is een hormonale substantie die in de lever en het beenmerg wordt aangemaakt en de groei van bloedplaatjes stimuleert. Bloedplaatjes bevatten verschillende soorten groeifactoren die onder meer de ontwikkeling van gliacellen bevorderen die op hun beurt afstervende zenuwcellen kunnen repareren. Verder kunnen deze groeifactoren ook stamcellen stimuleren om zich te ontwikkelen tot nieuwe zenuwcellen. Men combineerde TPO met een groeihormoon (Thyroïde) dat de werking van de gliacellen mee helpt bevorderen. Deze combinatie werd in een hoge dosis aan de patiënte toegediend. Tweeënveertig dagen na deze behandeling stelde men vast dat de patiënte opnieuw controle kreeg over haar hoofd- en nekspieren. Op de 45ste dag verbeterde haar slikfunctie in een zodanige mate dat zij geen sondevoeding meer nodig had. Op dag 60 was zij in staat om haar armen en handen, die al meer dan een jaar verlamd waren, een beetje te draaien en, op dag 110, kon zij zelfs haar handen wat verplaatsen. Bij deze patiënte was er dus werkelijk een omkering in haar tot dan toe steeds maar verslechterende toestand!

Dit goede nieuws werd al gauw overschaduwd door de koele mededeling van één van de medewerkers van Genentech dat er geen verdere klinische testen meer zullen worden uitgevoerd. De reeds vervaardigde TPO zou immers in de loop van dit jaar vervallen en op dit moment paste het niet in de planning van het bedrijf om het product verder te produceren. Iedereen die ook maar iets te maken had met ALS en op de hoogte was van deze beslissing reageerde in ongeloof. Er werden meer dan 70 commentaren per E-mail naar "Ride for Life" gestuurd die dit persbericht op het Internet geplaatst hadden (zie

http://www.rideforlife.com/MT/archives/cover_story/000483.html). Ook wij, de ALS-Liga België, heeft zijn verontwaardiging geuit in mails gericht naar Genentech, naar Dr. Schwartz en naar iemand die beloofde actie te

ondernemen tegen deze immorele beslissing. Enkel Dr. Schwartz reageerde en dit met de mededeling dat hij even verontwaardigd was als ons maar op dit moment niets kon doen. Hij vermeldde wel dat het nog steeds goed gaat met de patiënte. Ondertussen heeft ALSA, de overkoepelende ALS vereniging in de Verenigde Staten, informatie verworven over deze situatie. Ten eerste zijn zij op zoek gegaan naar verdere evidentie voor een mogelijk omkeringseffect van TPO op ALS. De huidige evidentie is immers maar gebaseerd op één enkele gevalstudie. ALSA heeft dan ook enkele wetenschappelijke artikels gevonden die mogelijk relevant kunnen zijn. Deze artikels werden doorgestuurd naar experts op het gebied van ALS. Er werd ook bijkomende informatie en literatuur gevraagd bij Dr. Schwartz zelf. Ten tweede heeft ALSA contacten gelegd met onderzoekers uit de medische school van de universiteit van Harvard (Algemene Ziekenhuis van Massachusetts) die in de beginfase zijn van het testen van een type TPO op muizen met ALS. Deze onderzoekers zijn verder ook bereid een klinische studie uit te voeren op 10 ALS-patiënten, indien zij de resterende TPO van Genentech kunnen loskrijgen. ALSA tracht dan ook Genentech en andere farmaceutische bedrijven te overtuigen van het belang van verdere productie van TPO en van het beschikbaar stellen van de reeds vervaardigde TPO (zie http://www.rideforlife.com/MT/archives/cover_story/000483.html) Volgens de ALS vereniging voor therapieontwikkeling (ALS-TDF) van de Verenigde Staten (<http://www.als-tdf.org/alstdf/research/articles/article.asp?id=51>) zal dit laatste niet zo eenvoudig zijn omdat Genentech een algemeen patent bezit voor de medicijncocktail (TPO + groeihormoon) maar het patent voor het gebruik ervan in handen is bij niemand anders dan Dr. Schwartz zelf. De vereniging waarschuwt dan ook voor het louter financiële belang dat Dr. Schwartz kan hebben in deze kwestie. Daarom wijzen zij op het belang van nieuwe studies met TPO, die onafhankelijk van Dr. Schwartz worden uitgevoerd, en van studies met substanties die gelijkaardige effecten zouden kunnen teweegbrengen als TPO maar die wel vrij beschikbaar zijn. Op dit moment onderzoekt men de mogelijkheden van Erythropoietin (Procrit) en van groeifactoren zoals IL-11 (Neumega). Dus, ook al zou de resterende TPO niet beschikbaar worden gesteld, mogelijk kunnen er in de nabije toekomst wel klinische studies van start gaan met gelijkaardige producten. Hierover zal ongetwijfeld worden gesproken op een vergadering die binnenkort gepland is met belangrijke personen van onder meer Genentech, Pfizer, de medische school van Harvard, de ALSA en verschillende gezondheidscentra. De resultaten van deze vergadering zullen we zo snel mogelijk bekend maken op onze website.

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 plafondbalk 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

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

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

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 in Guam mogelijk gerelateerd aan kwaliteit rivierwater

Het eilandje Guam, gelegen in de Stille Oceaan, is al jaren bekend bij neurologen. Op dit eiland werd eind jaren 40, begin jaren 50 een verhoogde incidentie (incidentie is het aantal nieuwe patiënten per jaar) van een variant van ALS vastgesteld. Van 1950 tot 1954 leden 73 op elke 100.000 mannen en 41 op elke 100.000 vrouwen aan ALS, vaak in combinatie met een vorm van de ziekte van Parkinson (PDC). In 1954 werd de incidentie van ALS op het eiland 50 à 100 keer groter geschat dan in de rest van de wereld. Gelukkig begon vanaf het einde van de jaren 60 het aantal nieuwe ALS patiënten te verminderen. Tussen 1995 en 1999 was de incidentie voor de mannen nog 1 op 100.000 en voor de vrouwen 2 op 100.000. Het spreekt voor zich dat zo een grote verandering in incidentie belangrijke informatie kan opleveren over de mogelijke oorzaken van deze en andere varianten van ALS. Het eiland en zijn bewoners worden dan ook al jaren bestudeerd.

In één van de meer recente publicaties over Guam, besluiten Plato en collega's (2003) dat het zeer onwaarschijnlijk is dat enkel en alleen genetische veranderingen aan de basis liggen van de veranderingen in incidentie van ALS. Het zou immers veel langer dan 60 jaar duren alvorens een ALS gerelateerd gen bijna volledig uit de bevolking zou verdwenen zijn. De onderzoekers schrijven de oorzaak van de verminderde incidentie van ALS eerder toe aan de omgevingsveranderingen die het eiland de laatste jaren ondergaan heeft. Vanaf het midden van de jaren 70 is het eiland immers steeds meer verwesterd geraakt. Deze modernisering heeft op verschillende aspecten een invloed gehad en één daarvan is het voedselpatroon van de bewoners. Waar vroeger het voedsel bestond uit verse groenten, vers fruit en zelfgevangen vis wordt nu vooral vet- en calorierijk voedsel, met een verminderde voedingswaarde, geconsumeerd. Vroeger dronk men ook ongefilterd rivierwater terwijl men nu gefilterd en behandeld water, geput uit dieper gelegen bronnen, en gesuikerde frisdranken drinkt. In een recente geologische studie (Miller & Sanzalone, januari 2003) wordt steun verleend voor de hypothese dat vooral die omgevingsveranderingen de oorzaak zouden zijn van de daling van de incidentie van ALS. De resultaten van deze studie tonen aan dat ALS zou kunnen veroorzaakt worden door de bacteriën en algen in het rivierwater. Deze bacteriën en algen scheiden immers tijdens sommige periodes van het jaar neurotoxines af. Wanneer nu deze neurotoxines gedurende lange tijd in het lichaam worden opgenomen kunnen zij de werking van centrale zenuwstelsel en het ademhalingsstelsel verstoren en verlamming en ademhalingsproblemen veroorzaken. Tot het midden van de jaren 70 hebben de bewoners

van Guam dit rivierwater altijd onbehandeld en ongefilterd gedronken. Verder blijkt dat vooral de steden aan de rivieren te maken hadden met de hoogste incidentie van ALS. Er zijn nog twee andere plaatsen gekend waar zich ook een verhoogde incidentie van ALS heeft voorgedaan, namelijk het Kii schiereiland in Japan en het zuidelijke gedeelte van Indonesië, Irian Jaya genoemd. Op beide plaatsen zijn de dorpen vooral naast rivieren gelegen. Op dit moment wordt een studie gepland waarin men de kwaliteit van het rivierwater op deze plaatsen gaat onderzoeken zodat bovenstaande theorie nog verder kan getoetst worden.

bronnen:

http://www.rideforlife.com/MT/archives/als_news/000197.html
http://www.rideforlife.com/MT/archives/als_news/000421.html
<http://www.guampdn.com/news/stories/20030128/local-news/860749.html>

Plato, C. C., Garutto, R. M., Galasko, D., Craig, U-K, Plato, M., Gamst, A., Torres, J. M., & Wiederholt, W. (2003). Amyotrophic Lateral Sclerosis and Parkinsonism-Dementia Complex of Guam: Changing incidence rates during the past 60 years. *American Journal of Epidemiology*, 157, 149-157.

Persconferentie:

De volgende aankondiging werd gedaan op een persconferentie van de ALS Society van Canada samen met de McGill University Health Centre op 1 april om 10.30u in Montréal.

Dit is belangrijk nieuws, aangezien dit onderzoek misschien kan leiden tot een behandeling van ALS en dat dit onderzoek werd gesponsord door de ALS Society van Canada door een neuromusculair onderzoekerspartnership met MDAC.

ALS patiënten met vragen moeten steeds contact opnemen met hun arts of hun ALS-behandelingscentrum

EEN COMBINATIE VAN VERSCHILLENDE MEDICIJNEN VERHOOGT DE LEVENSDUUR BIJ MUIZEN MET ALS

Montreal, 1 april 2003

Een nieuwe cocktail van drie medicijnen die gebruikt werd om muizen met ALS te behandelen, zou mogelijk de levensduur verlengen en het voortschrijden van de ziekte vertragen, aldus laat een studie uitschijnen die uitgevoerd werd door het Onderzoek Institute of the Mc Gill University Health Centre (MUHC). De stu-

die die vandaag gepubliceerd wordt in *Annals of Neurology*, is de eerste die een combinatie van medicijnen onderzoekt in een muismodel.

Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door een partnership onder leiding van Canadian Institutes of Health Research – Canadese instituten voor gezondheidsonderzoek - (CIHR), samen met de ALS Society van Canada en de Muscular Dystrophy Association of Canada - Vereniging voor spierdystrofie van Canada - (MDAC)

"Vorig jaar toonden we aan dat minocycline, een veel voorgeschreven antibioticum, al op zichzelf het voortschrijden van de ziekte vertraagde, en de dood bij de proefdieren uitstelde", zegt Dr Jean-Pierre Julien, neurowetenschapper van het MUHC en senior auteur. "Bevindingen uit onze huidige studie tonen aan dat een therapeutische benadering die gebaseerd is op een combinatie van minocycline met twee andere medicijnen veel effectiever is in het uitstellen van de eerste verschijnselen van de ziekte en een verhoging met zich meebrengt van de levensduur bij de ALS-muizen".

"De resultaten zijn erg impressionant", zegt Dr Angela Genge, directeur van de ALS-kliniek verbonden aan het Montreal Neurological Institute and Hospital. "De benadering die Dr Kriz en Dr Julien gebruiken is op een unieke wijze behulpzaam bij het screenen van mogelijke effectieve therapieën voor deze gruwelijke, en tot op heden ongeneeslijke ziekte. Elke vooruitgang geeft ons hoop voor de toekomst."

"Deze onderzoeksresultaten geven mensen die lijden aan ALS hoop en tonen aan dat het CIHR goed werk levert" zegt Dr Rémi Quirion, wetenschappelijk directeur van het Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction van het CIHR. "Ik heb het werk van Dr Julien gedurende vele jaren gevolgd en bewonderd en het is belangrijk dat de Canadese regering in dit soort onderzoek investeert."

"Deze resultaten geven hoop aan ALS-patiënten en hun families" zegt Dr Monique D'Amour van het Centre Hospitalier de l'Université de Montreal (CHUM). "Omdat er zo weinig goedwerkende medicatie is voor de behandeling van ALS, is het nodig nieuwe strategieën te ontwikkelen op het gebied van medicijnen. We moeten wel nog afwachten of het ook werkt bij ALS-patiënten"

Als constant voortschrijdende en fatale zenuwspierziekte, beschadigt ALS het zenuwstelsel van een persoon, leidt eventueel tot verlamming en de onmogelijkheid tot spreken of slikken. De meeste mensen met ALS sterven binnen de drie tot vijf jaar nadat de diagnose is gesteld. Er is weinig geweten over de oorzaak van ALS en er is geen geneeswijze. Het is een ziekte van nationaal belang ; ongeveer 1500 tot 2000 mensen in Canada lijden aan ALS. Elke dag sterven er twee a drie mensen aan deze ziekte.

Deze ontdekking die wordt gerapporteerd door Dr Jasna Kriz, Ms Genevieve Gowing en Dr Julien wordt gesponsord door een uniek samenwerkingsverband tussen de ALS Society van Canada en de vereniging voor spierdystrofie van Canada. Dit samenwerkingsverband, dat wordt aangevuld door de Canadian Institutes of Health Research (CHIR), heeft meer dan 9 miljoen dollar gekregen voor neuromusculair onderzoek sinds 2000.

"Dit is opwindend nieuws voor de ALS-gemeenschap", zegt Helene Vassos, National Executive Director ad interim van de ALS Society van Canada. "We zijn verheugd dat dit onderzoek dat tot stand kwam door een gemeenschappelijk initiatief met MDAC en CHIR voortgaat met het doen van belangrijke ontdekkingen."

Dr Julien, die ook professor in de neurowetenschappen is aan de McGill Universiteit zegt dat Dr Kriz zich toespitste op het effect van de combinatie van drie verschillende medicijnen om te zien wat voor effect ze had op het voortschrijden van de ziekte bij de ALS-muizen. Onder de betrokken medicijnen bevinden zich minocycline – een antibioticum met anti-inflammatoire eigenschappen, Riluzole – een traditoneel ALS-medicijn en nimodipine – een medicijn dat kalkkanalen blokkeert en normaal gebruikt wordt bij hersenbloedingen en bij het voorkomen van migraine. Dr Kriz vergeleek de levensduur, de spiersterkte, het verlies van zenuwcellen, en de ontstekingsrespons in ALS-proefdieren waarbij de ene groep een normaal dieet kreeg en de andere groep voeding kreeg waarin de drie-medicijnen-cocktail zat verwerkt. De muizen die de cocktail kregen toegediend leefden substantieel langer en vertoonden slechts op een later tijdstip achteruitgang van zenuw- en spierfuncties. "Onze bevindingen tonen de verdienste aan van een benadering met een medicijncocktail voor de behandeling van een ziekte die bestaat uit een complex van verschillende wegen van degeneratie. De drie medicijnen zijn courant verkrijgbaar en we hopen dat onze studie tot een klinische test op ALS-patiënten zal leiden."

Over CHIR

CHIR is het eerste Canadese agentschap voor gezondheidsonderzoek. Haar doelstelling is versneld bij te dragen, maar uiteraard binnen internationaal aanvaarde standaarden van wetenschappelijk onderzoek, in het ontstaan van nieuwe kennis en de toepassing ervan in een betere gezondheid voor de Canadezen, een betere gezondheidszorg en betere gezondheidsproducten en een sterker gezondheidsverstrekking systeem. Het Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction van CHIR ondersteunt onderzoek om de mentale en de neurologische gezondheid te verbeteren, alsook een verbeterde visuele, auditieve en cognitieve functionering en om de lasten die horen bij de verschillende ziekten te reduceren door preventiestrategieën, screening, diagnose, behandeling, ondersteunende systemen en palliatieve zorg.

Thuisassistentie krijgen via het PAB

Het is een cliché en tegelijk ook vaak een droeve realiteit: leven met een handicap is niet eenvoudig. Al te vaak word je belemmerd om datgene te doen wat je wilt doen. Hulpmiddelen en aanpassingen kunnen soms een oplossing bieden. Vaak (meestal) heb je ook menselijke assistentie nodig. Assistentie om thuis te kunnen blijven wonen. Assistentie om zo lang mogelijk actief te kunnen deelnemen aan het maatschappelijke leven. Assistentie bij zovele praktische, dagelijkse handelingen. En assistentie om datgene te kunnen doen wat je wilt doen. Want elk mens, met of zonder handicap, heeft het recht om als een volwaardig burger deel te nemen aan het leven. Daarom is er nu het Persoonlijk Assistentie Budget (PAB). Dit is een budget dat door het Vlaams Fonds toegekend kan worden aan mensen met een handicap. De persoon met een handicap beheert zelf zijn budget. Het PAB moet je gebruiken om de nodige assistentie te organiseren en te betalen. In de praktijk betekent dit dat jij werkgever wordt van persoonlijke assistenten die je zelf kiest. Je betaalt hen met je PAB om je te begeleiden bij bijvoorbeeld huishoudelijke taken, ADL, verplaatsingen, enz. Met je PAB betaal je ook een sociaal secretariaat dat voor jou de personeelsadministratie doet.

Wie kan een PAB krijgen?

Het PAB is bedoeld voor mensen met een handicap die tot de doelgroep van het Vlaams Fonds behoren en mits redelijke assistentie in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen. Wie een PAB wil moet dus 'thuis' wonen, d.w.z.: niet in een door de overheid gesubsidieerde voorziening.

Meer informatie?

Is het PAB iets voor u? Neem voor meer informatie contact met:

VLABU, e-mail: vlabupost@hotmail.com tel: 03/ 259 08 86. Laat je vooral niet afschrikken door de lange wachtlijst want hoe meer aanvragers (nood hebbende) hoe sneller de overheid meer budget dient te voorzien. PAB moet een recht worden voor iedereen die getroffen is door een handicap.

Ja, ik wil graag meer informatie ontvangen en gratis lid worden van VLABU. Ik ontvang driemaandelijks de nieuwsbrief de 'PABvinders'.

Naam:.....

Adres:.....
.....

Tel:.....

E-mail:.....

Terug sturen naar het VLABU secretariaat :

Karel Schoonjans
A.Goemaerelei 66
2018 ANTWERPEN

Uw droom...



- **D**uidelijk kunnen communiceren
- **R**edzaamheid bevorderen
- **O**ntspannen leefsfeer creëren
- **O**nafhankelijk zijn
- **M**obiel zijn in onze maatschappij

Onze realiteit ...



- Ondersteunde communicatie, d.m.v. tekst, symbolen, ...
- Handenvrije bediening van de omgeving: telefoon, TV, automatische deur- en raamopeners,...
- Het bieden van een geïntegreerde totaaloplossing voor alle problemen waarmee u als persoon met een handicap dagelijks wordt geconfronteerd.
- Computeraanpassingen: alternatieve klavieren en muizen, software.
- Elektronische en manuele rolwagens, fietsen, driewielers,...
- Rolwagencomfort: speciale rolwagensturingen met display, kinsturing, vingersturing, voetsturing,...



Skil en **Mariasteen** slaan de handen in elkaar en verbinden zich ertoe tegemoet te komen aan al uw noden. Samen beschikken wij over een **team van geschoolde professionelen** en de nieuwste technologieën. Dankzij onze know-how worden uw dromen... realiteit.



SKIL nv

Sabbe Konsulting Independent Living

Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent

Tel.+32-9-239 39 45 - Fax+32-9-236 11 71

E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com



MARIASTEEN

MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

Tel+32-51-23 08 75 - Fax+32-51-23 08 79

E-mail: mariasteen@mariasteen.be

Verantwoordelijke van de Franstalige
ALS vereniging
CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE READAP-
TATION 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.

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

Stoeltjestrapijft te koop aan halve prijs, bijna niet gebruikt. Bestaande uit één recht stuk van 16 treden. Te bekomen bij:
Vankeirsbilck Cyriel Kapellenstraat 35,
9800 Deinze 09/386.45.28.

Traplift: te bevragen bij Duchateaux-Surinx
Mulkerweg 39 te 3700 Tongeren
012/23.70.73

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.

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.

Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen. Stuur ze ons dan toe vóór de eerste van de maanden 3,6,9 & 12.

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.



*“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!*

Uitzonderlijke voorwaarden voor A.L.S.-lijders

Enkel geldig bij “de Bedstee” te Herselt en Sint-Katelijne-Waver*

-20% op alle elektrisch verstelbare ergo-relaxzetels en de ergo-desk
(Classic, Fitform, Eclipse, Delta, Elite en Perfect Chair).

-20% op de massage-relaxzetels Elite, HTT 9 en HTT 10.

-20% op alle elektrisch verstelbare bodems en hoog/laag systemen.

-20% op alle drukverlagende en anti-decubitusmatrassen.



*** Na voorlegging van een attest vanwege de A.L.S.-liga of een arts.**

Deze uitzonderlijke voorwaarden zijn niet cumuleerbaar met andere acties of kortingen.



*ergo-desk: om te lezen,
eten of werken in je
relaxzetel of bed*



de Bedstee

Dorp 78 – 2230 **Herselt** (wo. + zo.v.m. gesloten) (Tel: 014/ 54 55 11)

Mechelsestw. 39 – 2860 **Sint-Katelijne-Waver** (do. + zo.v.m. gesloten)

Open: 10-12.30u. en 13.30-18.30u. (za. + zo.nm. tot 17u.) www.debedstee.be - www.ergo-relax.com

Tips:

Vermoeidheid bij ALS verminderen

Personen die aan ALS lijden hebben vaak te kampen met vermoeidheid ten gevolge van de verzwakking en de verkramping van de spieren. Deze vermoeidheid kan gaan van een milde moeheid tot de extreme uitputting. Pamela Cazzolli, een hoofdverpleegster verbonden aan de ALS-liga van Ohio, stelt dat men de symptomen van vermoeidheid kan verminderen door eerst en vooral alert te zijn voor de eerste tekenen van vermoeidheid. Wanneer men deze eerste tekenen opmerkt, dient men tijdig een rustperiode in te lassen zodat de vermoeidheid beperkt blijft. Verder helpt het ook om kennis te verwerven over welke factoren de symptomen van vermoeidheid kunnen verergeren. Sommige van deze factoren kunnen immers worden vermeden. Door op de hoogte te zijn van welke factoren vermoeidheid kunnen teweegbrengen en verergeren kan men ook controle gaan uitoefenen over deze vermoeidheid. Tot slot kan men de vermoeidheid beperken door strategieën toe te passen die de eigen kracht en energie zo veel mogelijk sparen. In wat volgt worden de eerste tekenen van vermoeidheid, de factoren die vermoeidheid verergeren en enkele antivermoeidheidsstrategieën beschreven.

De eerste tekenen van vermoeidheid:

Trager bewegen en spreken, korte antwoorden geven, eentonig en stiller praten, kortademigheid, meer zuchten, verminderde eetlust, verhoogde irriteerbaarheid, angst, huilbuien of minder lachen, minder genieten van dingen waarvan men anders wel geniet, minder geven om dingen die men tevoren wel belangrijk vond, vergeetachtig zijn, minder verzorgd uiterlijk, liever alleen willen zijn, niet geïnteresseerd in het maken van dagdagelijkse beslissingen.

Factoren die vermoeidheid verergeren:

Immobiliteit, het uitvoeren van te zware activiteiten, slaapproblemen, pijn, extreem gewichtsverlies, te weinig vitaminen, ademhalingsmoeilijkheden, stress, angst, hopeloosheid, verdriet, extreme weersomstandigheden (te warm of te koud), bepaalde medicijnen (bv., tranquillizers, pijnstillers, antihistaminica, spierontspanners, sedatieven), alcohol, roken,

het feit dat er geen hulp aanwezig is wanneer men het nodig heeft, geldgebrek, een huis dat niet aangepast is aan de mobiliteitsproblemen (bv. trappen, grote afstand tussen ruimtes).

Antivermoeidheidsstrategieën:

- Leer methodes om taken gemakkelijker te maken en gebruik hulpmiddelen. Als u problemen heeft met het stappen, gebruik dan een rolstoel. Een elektrische rolstoel is te verkiezen boven een manuele rolstoel wanneer het manueel bedienen van de rolstoel te veel energie vraagt.
- Stap steeds in hetzelfde tempo. Beweeg langzaam en stop regelmatig om te rusten. Haal een paar keer diep adem voor u zich weer een stukje verder beweegt. Als u buiten adem bent, is het tijd om te stoppen. Doe zwaardere taken op die momenten van de dag waarop u de meeste energie heeft. Plan uw activiteiten en verzamel alles wat u daarvoor nodig heeft voor u aan de activiteit begint. Vraag hulp wanneer u hulp kunt gebruiken. Houd altijd genoeg energie over om op zijn minst van één waardevolle gebeurtenis te kunnen genieten.
- Wissel actieve periodes af met rustperiodes. Houdt u elke dag aan enkele vaste rustperiodes, bijvoorbeeld een uurtje 's morgens, na de verzorging, en een uurtje in de vroege namiddag. Rust telkens voordat u weggaat.
- Zorg voor een parkeerkaart voor gehandicapten zodat u geen onnodige afstanden hoeft af te leggen.
- Houd een vast slaappatroon aan. Als u 's nachts wakker wordt, probeer hiervoor dan een oorzaak te vinden en probeer daar iets aan te doen.
- Vermijd lange warme baden want zij kunnen de vermoeidheid van de spieren verergeren. Wees voorzichtig bij extreme buitentemperaturen (te warm of te koud).
- Eet zo gezond en gevarieerd mogelijk en probeer gewichtsverlies tot een minimum te beperken. Consulteer eventueel een diëtist(e).
- Vermijd zo veel mogelijk stresserende situaties. Breng mensen in de omgeving op de hoogte van het feit dat emotionele uitbarstingen geen persoonlijke aanval zijn maar een gevolg van uw vermoeidheid.

• Als u zich, na het nemen van bepaalde medicatie, zwakker voelt of problemen ondervindt met de ademhaling, breng dan zo snel mogelijk uw dokter daarvan op de hoogte. Misschien is een ander type medicijn meer geschikt voor u of misschien dient de dosis aangepast te worden. Ademhalingsproblemen kunnen echter ook het gevolg zijn van ALS op zich. In dat geval kan het aan te raden zijn om een onderzoek aan te vragen bij een longspecialist.

• Pas uw omgeving aan aan uw dagdagelijkse activiteiten. Verwijder meubels en andere obstakels die u verhinderen de kortste weg van de één ruimte naar de andere te nemen,

zodat u niet te veel energie verliest. Zorg ervoor dat u thuis geen grote afstanden moet afleggen. Verplaats bijvoorbeeld uw bed naar een andere ruimte.

Ook al is het onmogelijk om vermoeidheid bij ALS volledig uit te sluiten, toch kan u er een zekere controle over uitoefenen. Door adequaat om te gaan met uw energie en uw vermoeidheid zal u uw levenskwaliteit kunnen verbeteren en de kracht en de moed hebben om door te blijven gaan.

Bron:
<http://alsnetwork.com/als.htm>

Terugbetaling logopedie uitgebreid en versoepeld.

Vanaf 1 juni 2003 zullen ook mensen die lijden aan slikstoornissen terugbetaald worden voor logopedie. Bovendien worden de terugbetalingsregels (de "nomenclatuur") op verschillende vlakken versoepeld, bijvoorbeeld: kinderen met spraakstoornissen door hersenverlamming kunnen voortaan langer dan 2 jaar terugbetaald worden. Minister van Sociale Zaken en Pensioenen Frank Vandenbroucke heeft voor deze aanpassingen 750.000 euro gereserveerd. De nieuwe nomenclatuur voorziet ook een meer gedetailleerde registratie van de verstrekkingen, zodat het Riziv de uitgaven beter kan analyseren.

Globaal gesteld wordt logopedie momenteel terugbetaald voor 3 types stoornissen: taal- en spraakstoornissen (hoofdzakelijk door leer- of taalontwikkelingsproblemen), stemproblemen (bv. na keelkanker) en hoorstoornissen.

In 2003 heeft minister Vandenbroucke 3,62 miljoen euro vrijgemaakt voor de logopediesector. Daarvan is ongeveer 2,8 miljoen euro gebruikt om de honoraria van de logopedisten te herwaarderen. De overige 750.000 euro werden gereserveerd om de terugbetaling uit te breiden en te versoepelen.

De uitbreiding slaat op mensen die lijden aan slikstoornissen (dysfagie). Ook zij zullen nu terugbetaald worden, wat wil zeggen dat ze voor een raadpleging bij een geconventioneerde logopedist 3,91 euro betalen in plaats van 15,65 euro. Voor patiënten die genieten van een voorkeurtarief is dit 1,56 euro.

De versoepeling omvat verschillende punten:

- wie door neurologische of neuro-musculaire letsels lijdt aan chronische spraakstoornissen kan voortaan langer dan 2 jaar terugbetaald worden. Het gaat bv. om mensen die lijden aan ALS of om kinderen met een hersenverlamming;
- gehoorgestoorden zullen ook tijdens hun revalidatie in een gespecialiseerd centrum naar de logopedist kunnen;
- een verlenging van een voorschrift kan voortaan ook door een huisarts gegeven worden, men moet er dus niet speciaal voor naar de specialist;
- de duur van een raadpleging bij een logopedist zal indien nodig kunnen oplopen tot 60 minuten, vroeger was dit maximaal 30 minuten.

De nieuwe nomenclatuur voert ook zogenaamde "pseudocodes" in. Deze geven nuttige informatie over de stoornis en de plaats van de logopedieverstrekking. Het Riziv kan zo de uitgaven voor logopedie beter opvolgen en analyseren./..

Een logopedist is geconventioneerd als hij of zij de tariefafspraken met de ziekenfondsen onderschreven heeft. Momenteel is 98% van de 3.650 logopedisten geconventioneerd

Leden aan het woord !!!

Een heel mooi verhaal voor speciale mensen.

Zand en Steen:

Twee vrienden liepen door de woestijn .

Op een bepaald moment kregen ze ruzie en de ene vriend sloeg de ander in het gezicht.

Degene die geslagen werd was gekwetst, maar zonder iets te zeggen schreef hij in het zand:

"VANDAAG SLOEG MIJN BESTE VRIEND MIJ IN HET GEZICHT."

Zij liepen verder totdat zij een oase vonden, waar zij besloten een bad te nemen.

Degene die was geslagen, raakte vast in modder en dreigde te verdrinken, maar de vriend redde hem.

Nadat hij was bijgekomen, schreef hij op een steen:

"VANDAAG REDDE MIJN BESTE VRIEND MIJN LEVEN."

De vriend die had geslagen en zijn beste vriend had gered vroeg hem:

Nadat ik je had geslagen, schreef je in het zand en nu schrijf je op een steen, waarom?

De andere vriend antwoordde: 'Als iemand ons pijn doet moeten we het in zand opschrijven waar de wind van vergeving het kan uitwissen.

Maar als iemand iets goeds doet voor ons, moeten we het in steen graveren, waar geen wind het ooit kan uitwissen.'

"LEER OM JE PIJN IN HET ZAND TE SCHRIJVEN EN OM JE GOEDE ERVARINGEN IN STEEN TE GRAVEREN."

-Men zegt ook dat er één minuut nodig is om bijzondere mensen te vinden, één uur om hen te waarderen, één dag om van hen te houden, maar daarna een heel leven om hen te vergeten.

Ingezonden door Lief Dierickx.

Hoe gaat het?

Als mensen je vragen 'hoe gaat het met je?' verwachten ze eigenlijk maar één antwoord: 'goed'.

Een nietszeggend antwoord op een vrijblijvende vraag.

Als je zou zeggen dat het niet goed met je gaat, of dat je je ongelukkig voelt, dan weten de meeste mensen plots geen raad met je antwoord: je doorbreekt het beleefdheidspatroon en doet beroep op hun medeleven.

Dan moet ik denken aan Jezus. Als Hij iemand ontmoette,

vroeg Hij zelden: 'hoe gaat het?' maar wel: 'wat kan ik voor je doen?'

Een verrassende vraag waarbij je je als mens ten volle voelt aangesproken: je weet dat die andere je nabij wil zijn -hoe je je ook voelt en bovendien alles wil doen wat binnen zijn bereik ligt om je weer gelukkig te zien. Als we op zo'n manier met elkaar omgaan is het leven mooier warmer en draaglijker.

Was dat ook niet Gods droom?

Ingezonden door Ingrid Gyles.

Hallo,

Mijn naam is Janice Williams en ik ben 15 jaar.

Mijn bonnie, dat was de vriendin van mijn bompa, is de nacht van Valentijn dit jaar, overleden aan ALS. Toen ik voor het eerst hoorde dat ze ALS had wist ik niet eens wat dit was. Naarmate de tijd vorderde zag ik haar geleidelijk aan achteruit gaan. Ik was altijd zeer close met haar en kon met haar over alles en nog wat praten. Ook had ze altijd raad voor iedereen die het haar vroeg. Mijn bonnie, wel ja ze was een zeer zelfstandige vrouw en toen deze verschrikkelijke ziekte haar trof was het ook voor haar heel moeilijk om te aanvaarden dat ze nu hulp nodig zou hebben. Ik wist dus niks over deze zogenaamde ziekte. Ik ging op onderzoek en de ontdekking dat ik deed was verschrikkelijk. MIJN BONNIE, zelfstandig, altijd voor iedereen klaarstaan, MIJN HELDIN had ALS. Toen ik dat wist heb ik zoveel mogelijk tijd met haar doorgebracht. Ik zag laatst nog foto's van haar van vorige zomer en ze zag er zo mooi uit, ze kon nog wandelen. Maar dan kwam, wat ik denk dat voor haar een beetje de nederlaag was, dat ze in een rolstoel moest gaan zitten. Ze moest geholpen worden om naar de wc te gaan, om gewassen te worden, om te eten en noem maar op . Weet je, dankzij haar heb ik de mooie ervaring gekregen om naar Cuba te gaan. En dan kwam het, ze lag in het ziekenhuis. Ik was er kapot van en wou meteen naar haar toe. Zij die altijd een heel forse vrouw was geweest was nu sterk vermagerd. Maar gelukkig mocht ze na 3 dagen al naar huis. Dan vorig jaar in de kerstvakantie "vroeg ze" of al haar kinderen en kleinkinderen mee op skivakantie gingen. Ondertussen was er mijn bompa die dag en nacht klaar stond wanneer ze iets nodig had. Hij die normaal nog geen wasmachine zou aanraken deed nu de was en de plas. Ook hij , want hij hield zoveel van haar, was vermagerd. Op deze skireis vierden we nieuwjaar

2003. Die avond heeft niemand van ons gelachen we zaten allemaal rond haar belevenissen uit te wisselen. Ik lag die nacht wakker, ik dacht van :wat er komen ging. Maar die vakantie verliep gelukkig goed. Na de thuis komst was het een hele tijd geleden dat ik haar nog gezien had en mijn moeder vroeg of ik haar mee ging opzoeken, ik zei:"Sorry ik kan echt niet want ik heb teveel huiswerk." en dat was echt waar. Op donderdag 13 februari stuurde ik haar nog een mail waarin ik haar schreef dat ik de volgende dag samen met mijn vriend ging koken. Zaterdag 15 februari kwam mijn vader naar me toe en zei dat bonnie ingeslapen was. Ik wist mezelf geen houding. Ik moest maar even huilen omdat ik me op dit moment had voorbereid. Voor de uitvaart had ik een laatste afscheidstekst gemaakt.Hij was heel mooi zeiden de mensen. Ook de begrafenis zelf was helemaal in de stijl van mijn bonnie. Er was een Afrikaans gospelkoor en de koffietafel was omgetoverd tot een salsa feest. Ook mochten de mensen geen bloemen kopen stond er in haar wil. Ze moesten dat geld doneren aan deze vereniging. En daarmee wil ik duidelijk maken dat zij hoewel zij terminaal ziek was nog steeds aan anderen bleef denken. Dank u dat ik u mocht schrijven. Ik steun jullie Liga ook omdat ik vind dat jullie informatie geven, in een duidelijke manier verstaanbaar, zelfs voor jongeren. Dank u

vele groeten Janice.

"De eerste keer"

"De eerste keer" in alles wat iedereen gedaan heeft herinnert elkeen zich nog zeer levendig.

Zo ook zal het zijn met mijn eerste kennismaking met de ALS - liga op het paasfeest in Deerlijk op 13 april jl. Mijn echtgenote en ik hadden van de bijeenkomst gelezen in de driemaandelijkse Nieuwsbrief van de liga, elkaar eens vragend aangekeken en een afwach- tende houding aangenomen De dagen en weken verstreken en na de " waarom zouden we gaan" , afgewogen te hebben tegenover de "risico's" die we namen, beslisten we de stap te wagen en ons in te schrijven.

De dagen - voorafgaand aan het feest - kwamen de "risico's" weeral op ons af.

Zouden we geen zeer erge dingen zien ?....zouden er niet veel "doodzieke" collega's aanwezig zijn?... zou er niet teveel gejammerd en geklaagd worden van ik heb dit, ik heb dat?... zouden er goed bereikbare toiletten zijn?...zouden er daar mensen zijn, waarmee we nog konden praten?... Maar goed, we hadden beslist om te gaan en ... moest het zo slecht zijn, dan zijn we na 10 minuten weer buiten.

In de rolstoel trokken we argwanend de gang door tot aan de zaalingang.

We werden - één van de vele verrassingen - uitbundig ontvangen door een "mevrouw", welke niet al te veel van deze aanspreektitel hield en zich als Irma voorstelde, gevolgd door drie zoenen en een hartelijk welkom ... dit bleek onze doop te zijn. Zelfde scenario 2 stappen - voor mij 2 wielomtrekken - verder waar we kennis maakten met Ginette en Danny.

Ons eerste "babbelke" duurde toch wel een twintigtal minuten, ondertussen kochten we bij Erik enkele drankbonnetjes, je weet maar nooit. Agnes - de vrouw van Jeroom - welke we via familie van haar leren "kennen" hadden kwam ons inviteren om aan hun tafel plaats te nemen. Een sympathiek gebaar, we stonden er weeral niet alleen voor en wisten waar naar toe. Noch Agnes noch Jeroom hadden we al ontmoet, enkel via de PC hadden we met elkaar een paar keer gemaïld. Bij een aperitiefke kwam - tussen de tafelgenoten - een geanimeerd gesprek op gang met enige anekdotes en moppen. Geen gejammer en geklaag...

Het eten was zowel qua kwantiteit als qua kwaliteit uitstekend, de bediening aangenaam en charmant. Toen ik Tilla aan haar tafelgenote mijn leeftijd - fluis- terend hoorde raden - van max. 45 jaar, kon mijn 13° april niet meer stuk en niet aangenamer gemaakt worden. (zover was ze er nu ook niet naast, maar die paar jaar doen toch deugd)

Bij een koffie en een heerlijk stuk taart werd dan de publiekelijke vraagstelling afgewerkt en voorgesteld door een sympathiek, jong en enthousiast nieuw bestuurslid (Vicky).

Rond 16u30 - gingen we maar 10 minuten blijven? - vertrokken we na van iedereen "tot weerziens" genomen te hebben opgelucht naar onze wagen. Het was een grandioze zondag geweest. We zagen het nutteloze - van onze vooraf gestelde "risico's" - in, ... hadden we het vroeger geweten! (weeral zo'n gekende uitspraak)

Op het eerste zicht vond ik - na het vlug tellen van de rolstoelen - dat er weinig "collega's" aanwezig waren, maar toen een bestuurlid mij opmerkte dat niet van iedereen het "onderstel" uitgevallen was, moest ik mijn mening dringend herzien.

Deze samenkomsten zijn een aanrader voor jong en oud, man en vrouw, dik en dun, groot en klein, rijk en minder rijk, begaafd en minder begaafd en ... in om het even welke fase van onze aandoening je bent het kan je alleen maar sterker maken.

De eerste keer was voor mij ook een probleem, maar ik zie nu al uit naar ... de tweede keer.

Ingezonden door: Patrick en Frieda D'hondt.

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

| | | | | | |
|-----------------------------------|-----------------|-----------------------|-------------|-------------------------|-----------------|
| Academisch Ziekenhuis VUB Brussel | | Saey Rita | Berne | Van Praet Georgette | Sint-Katelijne- |
| Achten Maria | Overpelt | | (St Joris) | | Waver |
| Audenaerde André | St.Amandsberg | Securitim BVBA | Wommersom | Van San-Stevart Jean | Hombeek |
| | (Gent) | Sellicaerts R. | Antwerpen | Van Vliet Ton | Riemst |
| Baeyens | Wanzele | Severyns Frans | Burcht | Vandekeere M-R | Zulte |
| Ballet Walter | Schilde | Staelens-Leaucour D&C | Menen | Vanhalst Geert | Ledegem |
| Beyens Jozef | Zaventem | Stappaerts Dominique | Antwerpen 1 | Vanhove Elisabeth | Strombeek- |
| Cappelle-Helderbergh | Izegem | Tailliev-Verbelen | Oostende | | Bever |
| Clinckemaillie-Potteau L. | Heule | Van Bost Leonard | Gent 1 | Verbeke André | Izegem |
| Coenen Johan | Zoutleeuw | Van Braeckel-Lobe | Temse | Verbeke Jan | Brussel |
| Colle Garrick | Destelbergen | Van De Leur Francis | Kapellen | Verbrugge Anny | Kortrijk |
| Cravillon Willy | Herentals | | (Antw) | Verhaegen Josée | Sint-Katelijne- |
| De Hauwere Katrien | Dendermonde | Van De Velde Monica | Tervuren | | Waver |
| De Schouwer Georgette | Willebroek | Van Der Wee Patrick | Zoersel | Vermeulen Denise | Beveren |
| De Vos Irma | Lede | Van Eeghem Ghislaine | Brugge 2 | Wuyts-Van Molle | Zellik |
| De Win-Cherrier | Mechelen | Van Keirsbilck Cyriel | Deinze | Zakenkantoor Gryspeerdt | Antwerpen 6 |
| Decodia BVBA | Antwerpen | Van Limbergen-Suls | Opwijk | Zwijzen J. | Wilrijk |
| Decorte-Duvivier | Kachtem | | | | |
| Deheusich Ludo | Zwijndrecht | | | | |
| Delori Georges | Gent | | | | |
| Devisch Noël | Erps-Kwerps | | | | |
| Goossenaerts Julien | Merksem (Antw) | | | | |
| Gunzburg Alain | Malle | | | | |
| Gyles Ingrid | Brasschaat | | | | |
| Helderbergh Lena | Asse | | | | |
| Helderbergh Tillo | Izegem | | | | |
| Helderbergh-Verscheure | Izegem | | | | |
| Heylen Lucie | Brasschaat | | | | |
| Intracolor NV | Mortsel | | | | |
| Jackson-Braspennincx | Merksem | | | | |
| Jacobs Greet | Herselt | | | | |
| Jonnet-Dedeckers J. | Antwerpen | | | | |
| Kuylen Elza | Antwerpen 1 | | | | |
| Lens Jessica | Brasschaat | | | | |
| Lions Club Kortenberg | Herent | | | | |
| Marcelo Frieda | Kapellen (Antw) | | | | |
| Maryns-Verspeelt Frank | Zomergem | | | | |
| Miramar VZW | Dessel | | | | |
| Missinne Simonne | Beselare | | | | |
| Olbrechts Angela | O.L.V.-Waver | | | | |
| Ovanisian Lusine | Veurne | | | | |
| Overmeire Karel | Berchem | | | | |
| Paris Constance | Deurne | | | | |
| Pattyn-Helderbergh H. | Izegem | | | | |
| Peeters Eric | 's Gravenwezel | | | | |
| Peeters Jose | Schoten | | | | |
| Peeters Marcel | Antwerpen | | | | |
| Peeters-Caffa | Schoten | | | | |
| Plumer-Van Den Bergh | Antwerpen | | | | |
| Potteau Joseph | Heule | | | | |
| Reviere-Mahy | Wommersom | | | | |
| Rombouts-Nuyten | Brecht | | | | |
| Roosen André | Heule | | | | |

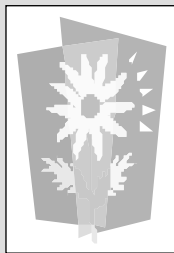
**Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn.
385-0680703-20 is het nummer van onze bank,
de groep zegt u van harte dank.
Vanaf 30 euro 's jaars een fiscaal attest,
zo blijft de vereniging draaien op z'n best**

**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.**

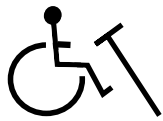
(zie artikel ministerie van financiën in staatsblad van
14 december 2000).

**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.



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**

Bedankt voor jullie giften

We willen graag van deze gelegenheid gebruik maken om jullie nog eens extra te bedanken voor de vele kleine en grote giften die we mochten ontvangen. Deze giften worden ingezet om de twee belangrijkste doeleinden van de ALS Liga te kunnen verwezenlijken, namelijk mensen informeren over ALS (via onder meer onze brochures en website) en het gratis uitlenen van allerhande hulpmiddelen aan ALS-patiënten. Vooral de aankoop maar ook het onderhoud van deze hulpmiddelen maken een flinke kost uit. Naast het informeren en het uitlenen van hulpmiddelen wil de ALS Liga zich ook mee gaan inzetten voor het onderzoek. Wereldwijd worden honderden studies verricht naar de mogelijke oorzaken van en behandelingen voor ALS. Ook in de Academische Ziekenhuizen in België tracht men een antwoord te vinden op deze onderzoeksvragen. De ALS Liga België wil nu het Belgische onderzoek naar ALS een steuntje in de rug geven door mee de aankoop van medische apparatuur, nodig voor het onderzoek naar ALS, te helpen bekostigen. Let wel, we gaan niet zomaar geld doorstorten. We zullen het onderzoek enkel mee steunen door bij te leggen bij de aankoop van relevante apparatuur. Indien u uw toekomstige gift graag geïnvesteerd wil zien in het onderzoek, dan kan u dit doen door bij de mededelingen "voor het ALS-onderzoeksfonds" te vermelden. Giften vanaf 30 euro zullen eveneens fiscaal aftrekbaar zijn. Indien u geen mededeling vermeldt, zal uw gift gebruikt worden voor de werking van de ALS Liga zelf en geïnvesteerd worden in de aankoop en onderhoud van hulpmiddelen enz. U zult ons in de toekomst ook op enkele grote kerstmarkten kunnen vinden waar via de kaarsenverkoop eveneens een bijdrage aan het onderzoeksfonds kan geleverd worden.

**Hartelijk dank voor uw steun!
Het ALS bestuur**

Geïnterviewd:

De strijd tegen ALS van Willy Van Goethem

Ik was eigenlijk blij toen de ALS Liga vroeg aan Willy om zijn verhaal te doen over zijn strijd tegen ALS. Ik wou dit al een gehele tijd eens neerschrijven, maar zo makkelijk komt dat daar niet van. Er komen zoveel gevoelens bij kijken, dat het je niet altijd lukt om het neer te pennen. Ik, de stiefdochter van Willy (wij noemen hem Snolly), zal proberen om jullie iets meer te vertellen over onze strijd tegen ALS.

Alles begon in februari 2001 toen Snolly een stand op batibouw moest verven, gleed zijn verfpot gewoon van tussen zijn vingers. Toen zei hij tegen mama dat hij eens naar zijn hand ging laten uitkijken, want hij had precies machtsverlies en zijn hand voelde ook altijd koud aan.

Dit was het begin van een reeks onderzoeken waaruit uiteindelijk op 31/05/2001 de diagnose werd gesteld : Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS).

Ik zal die dag nooit vergeten. Mijn zus belde mij op het werk en zei dat het er niet goed uitzag. Ze had op het internet informatie zitten opzoeken over deze ziekte. Ik kan niet omschrijven hoe ik mij voelde, het leek alsof ik aan de grond genageld was. Ik had nooit gedacht dat het zo erg ging zijn, ik dacht altijd aan een verstopte ader of iets onnozels, maar dat...

Ik ben bij mijn zus gegaan, ik kon me toch niet meer concentreren op het werk en het eerste dat in me opkwam was : "Als Snolly en mama weten wat ALS inhoudt, dan gaat hun wereld instorten."

Aangezien wij nog nooit over die ziekte gehoord hadden, wisten zij ook niet wat ALS. juist was. Zo hebben we dat een geruime tijd kunnen verzwijgen. Ik voelde me schuldig, dat ik de waarheid niet durfde te zeggen tegen hun. Ik dacht dat ik nooit meer gelukkig zou zijn, dat ik nooit meer zou lachen. Aanvankelijk hield ik me sterk voor mama en Snolly. Zorgen dat het met hen goed ging, werd mijn enige doel. Eén keer moesten ze toch op de hoogte gebracht worden, dat wist ik ook, maar hoe, dat was de vraag. Uiteindelijk hebben ze alles op een onaangename manier vernomen van de kinesist en had ik spijt dat ik hun niet had ingelicht. Er kwamen natuurlijk 1001 vragen, maar ik was zo opgelucht, want ik zag dat hun wereld helemaal niet instortte, ze maken er het beste van. Ik ben mij ook beter gaan voelen, gewoon omdat ze nu ook alles wisten over de ziekte en omdat we er samen konden over praten. We hebben ook veel steun gehad van de Liga, waar er heel wat vragen opgelost werden. Snolly is blijven werken, zelfs al zei professor Robberecht dat het niet meer verantwoord was. Na Nieuwjaar 2002 is hij gestopt met werken, zijn handen lieten het niet meer toe. Nu zijn we 2 jaar verder en is hij totaal afhankelijk van zijn rolstoel. Ook met praten en slikken heeft hij

het moeilijk. Maar hij is altijd een optimist geweest en god zij dank is hij dat ook gebleven.

Als wij het moeilijk hebben weet hij ons altijd weer te motiveren. Hij houdt er de moed in.

Ik heb momenten gehad dat ik niets anders deed dan wenen en dat ik er mij niet kon overzetten. Ik was er steeds voor hun, ik toonde me sterk, maar ik leefde niet meer. Het enige wat voor mij telde, was de zorg voor mijn ouders, het enige wat ik voelde, was het verdriet om Snolly.

Op een gegeven moment besepte ik dat het zo niet langer kon. Snolly is een levensgenieter en hij liet het niet toe dat ik zo verkommerde. We praatten over alles, ik vroeg hem alles waar ik mee zat: hoe hij dat deed, zo sterk zijn, nooit klagen,... Ik vroeg hem of hij bang was om te sterven. Zijn antwoord was: "het is de liefde voor jullie die mij overeind houdt en neen ik ben niet bang om te sterven, alleen maar een beetje bang om jullie achter te laten, maar ik ben zeker, jullie redden het wel."

Ik herpakte me. Sindsdien probeer ik het een beetje van de positieve kant te zien. Nu denk ik vooral aan de prachtige tijden van vroeger die we hadden en hoe dankbaar ik mag zijn dat hij ons zo gelukkig maakt. Ik laat mijn verdriet niet meer de overhand krijgen, maar probeer mij te consenteren op de positieve dingen. Ik hoop dat het zal blijven werken. Ik weet dat er op die manier altijd een stukje van hem in mij zal verder leven. Hij heeft me geleerd optimistischer te zijn.

Ik wil hiermee in de eerste plaats Snolly bedanken, want het is door hem dat we nog gelukkig zijn. Het is raar om dat neer te schrijven, maar ondanks de tegenslagen en de moeilijkheden die we al zijn tegengekomen, ondanks het feit dat we weten wat er ons nog te wachten staat, kunnen we nog samen lachen, wenen en plezier maken. Ook een woordje voor mama: "Je bent een vrouw uit de duizenden". En onthoud heel goed dat ik van jullie hou!

Tot slot nog een persoonlijk woordje van Willy:

Denk niet als bij u de diagnose van ALS wordt vastgesteld dat jij alleen het slachtoffer bent, neen, je familie wordt evenveel getroffen. Probeer niet te veel te denken aan de dingen die je niet meer kunt, maar probeer positief te zijn en denk vooral aan wat je nog kan.

Probeer geen zeurpiet te zijn, dat maakt het voor niemand gemakkelijk. Probeer er samen het beste van te maken, zo blijft het draaglijk. Blijf liefde en vriendschap geven, dan krijg je nog veel terug. Zonder de liefde van mijn gezin en vooral van mijn vrouwtje, mijn liefste schat, zou ik het zeker niet aankunnen, Vechten ALS een leeuw, dat moet je doen.

Els

Elektronisch inschrijven bij Vlaams Fonds.

Aanvragen voor hulpmiddelen of bijstand kunt u sinds kort ook elektronisch indienen. Dat is een stuk sneller, efficiënter en gemakkelijker dan een papieren aanvraag en het blijft even veilig, zegt Anne Ruysseveldt van de cel Individuele

Zorgvragen.

De elektronische aanvraag is een eerste stap in de richting van e-government, waarbij de klanten van het Vlaams Fonds via het Internet met het Vlaams Fonds in contact zullen kunnen treden. 'Het is dus een dienstverlening boven op de bestaande, "papieren" diensten', zegt Anne Ruysseveldt: 'Het zal die diensten niet vervangen'. Ook aan de aanvraagprocedure op zichzelf verandert er niets: de twee formulieren die u voor een inschrijving nodig hebt, het formulier A001 en het multidisciplinair verslag (A002), blijven bestaan.

Toegangscode.

Wat verandert dan wel? Dat u van thuis uit het formulier A001 van op de Vlaams Fonds website kunt invullen en elektronisch doorsturen. 'Om er zeker van te zijn dat niemand van andermans naam misbruik maakt, heeft iedereen die bij het Vlaams Fonds ingeschreven is een aparte toegangscode', zegt Anne Ruysseveldt, 'Maar die wordt niet automatisch naar alle Vlaams Fonds klanten opgestuurd: wie zijn of haar persoonlijke code wil kennen, moet die eerst bij de Provinciale Afdeling opvragen.' De aanvraag kan op alle mogelijke manieren, ook via e-mail bijvoorbeeld, maar de code wordt alleen per brief opgestuurd naar het officiële adres van de persoon met een handicap. Waarom nu die omweg via een toegangscode? 'Dat ligt eraan dat de elektronische handtekening, die elke Belg idealiter zou moeten hebben, nog niet wettelijk is ingevoerd', zegt Anne Ruysseveldt. 'Zodra die stap wordt gezet, is een toegangscode in principe niet meer nodig. Maar dat kan nog even duren.'

Zodra u de code hebt, is het in elk geval eenvoudig: u surft naar <http://www.vlafo.be/egov/>, tikt uw toegangscode in en u krijgt een A001-formulier met al uw persoonlijke gegevens vooraf ingevuld. U typt alleen nog uw aanvraag in en stuurt het formulier door. Of u print het eventueel af en stuurt het toch nog via de post.

Gokje wagen?

In sommige gevallen hebt u niet eens een toegangscode nodig om het A001-formulier elektronisch door te sturen. 'Maar dat wordt vaak een beetje gokken', zegt Anne Ruysseveldt. 'Je kunt het formulier zonder toegangscode doorsturen als een soort voorlopige aanvraag. Die aanvraag is pas geldig als er later ook een handgetekend multidisciplinair verslag wordt opgestuurd. Door dat verslag weten we zeker dat de afzen-

der van het A001-formulier wel degelijk is wie hij of zij zegt te zijn. Het multidisciplinair verslag vervult dan dezelfde functie als de toegangscode. Maar opgelet: voor sommige aanvragen is geen multidisciplinair verslag nodig, en dan zal het Vlaams Fonds de elektronische aanvraag per post terugsturen om hem alsnog te laten ondertekenen.'

De moraal: stuur alleen een aanvraag zonder code als u zeker weet dat u later een multidisciplinair verslag moet opsturen. 'En eigenlijk is de moraal vooral: doe de kleine moeite om je toegangscode aan te vragen', zegt Anne Ruysseveldt. 'Dan ben je zeker dat je aanvraag wordt behandeld. En het is nog gemakkelijker ook, want alle gegevens op je A001-formulier zijn vooraf ingevuld.'

Verdere stappen

Het elektronische formulier A001 is een eerste, maar niet de enige stap op weg naar een betere dienstverlening. 'De multidisciplinaire teams kunnen al een aantal jaren hun multidisciplinaire verslagen elektronisch opmaken. Maar het verslag moet ook nog altijd per post worden opgestuurd, onder meer omdat we de officiële handtekening op het verslag nodig hebben. Vanaf september zal worden bekeken hoe het verslag ook elektronisch kan worden doorgestuurd.

Op termijn is het de bedoeling van het Vlaams Fonds om de hele verwerking van de dossiers elektronisch te doen, zodat de klanten hun dossiers via het Internet ook perfect zullen kunnen opvolgen. 'Maar van vandaag op morgen zal die aanpassing niet kunnen worden doorgevoerd. Want daarvoor moeten binnen het Vlaams Fonds nog heel wat organisatorische en technische veranderingen worden doorgevoerd. En dat kost tijd.'

Bron: Handblad V/F.

Procedure om meerdere keren een zelfde hulpmiddel aan te vragen.

Bron: Dialoog

Volgens de nieuwe regelgeving inzake "Individuele Materiële Bijstand" is het mogelijk dat een persoon met een handicap een zelfde hulpmiddel meermaals aanvraagt. Een veel voorkomend voorbeeld is de traplift. Personen die wonen in een huis met twee verdiepingen, kunnen nood hebben aan twee trapliften. In voorkomend geval zal de aanvrager, bovenop het refertebedrag (tussenkostbedrag) voorzien in de lijst van hulpmiddelen, nog een bijkomend bedrag vragen voor de tweede aankoop. De regelgeving voorziet dat in dergelijke uitzonderlijke gevallen de Bijzondere Bijstandsc commissie (BBC) beslist. Dit gebeurt echter niet automatisch, maar enkel op uitdrukkelijk verzoek van het multidisciplinair team of op vraag van de betrokken persoon met een handicap (in samenspraak met het team). Belangrijk is dat een dergelijke aanvraag zeer goed wordt gemotiveerd op basis van de zeer uitzonderlijke zorgbehoefte.

HULPMIDDELEN DIE DE VERENIGING TER BESCHIKKING KAN STELLEN VOOR MENSEN MET ALS DIE LID ZIJN VAN ONZE VERENIGING.

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.

Er wordt gevraagd 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.

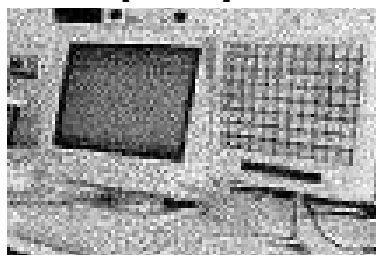
Een lightwriter:



Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. Je kan het best vergelijken met een

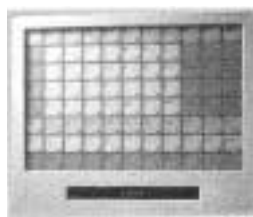
kleine schrijfmachine die, als je tekst hebt ingetikt, deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of vergevorderde bulbare problemen laat het ons dan weten. 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 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 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 ALS.

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 test op eigen initiatief al laten uitvoeren, dit spaart tijd.

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.

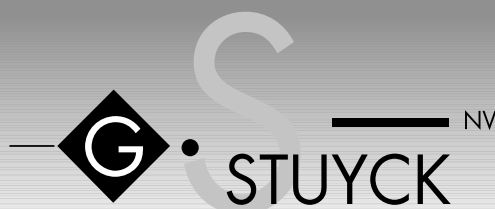
Zijn transferten een lijdensweg...?

...dan is er nog altijd Stuyck



ROOMER

Zonder breekwerk
van één plaats
naar een andere.



Van Peborghlei 75, B-2640 Mortsel
TEL.: 03 449 28 09 - FAX: 03 449 57 89
www.stuyck.com - info@stuyck.com

*ontwikkelt uw ergonomische doelstellingen
van studie tot en met plaatsing*

Peter/meter of ambassadeur.

Het deed ons oprecht plezier veel reacties gekregen te hebben op de vraag of jullie iemand kennen die geïnteresseerd zou zijn om peter of meter te worden van de Liga.

Uit verschillende contacten bleek echter dat er wel interesse was van een aantal BV's, maar dat de verantwoordelijkheid nogal zwaar leek, zeker voor BV's met een gevulde agenda.

Iemand rade ons dan ook aan om te werken met de aanstelling van "ambassadeurs": zo kunnen meerdere BV's worden aangesteld, waardoor er minder druk en verplichting bij één persoon terecht komt. De taken worden dan ook over een aantal mensen verdeeld en de Liga wordt dan ook door een groter aantal 'bekende gezichten' gesteund.

Het bestuur heeft dan ook besloten die weg op te gaan. Johan Grootaert heeft zich bereid verklaard als coördinator van dit project op te treden.

De leden die dus al een bekende persoon uit hun kennissenkring hadden aangesproken, kunnen deze best op de hoogte brengen van deze evolutie, en hen melden dat ze kortelings door Johan zullen gecontacteerd worden.

Zoals de zaken er nu voorstaan, kunnen we met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid zeggen dat de eerste ALS ambassadeurs plechtig zullen aangesteld worden op ons contactweekend van 6 & 7 september. Wie het zullen zijn, laten we nog even geheim....maar de plechtige aanstelling zal zeker de Pers halen!!!

We zullen u via de website en de nieuwsbrief zo goed mogelijk op de hoogte houden. Daar kunt u van op aan.

In ieder geval, onze zeer hartelijke en oprechte dank voor de vele positieve reacties.

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.

*Als ik voor jou die mens mag zijn
die luisteren kan*

*naar alles wat je drukt,
naar alles wat je draagt....*

*Als ik voor jou die mens mag zijn
die zwijgen kan*

*wanneer een woord teveel is,
wanneer alleen de stilte zegt
wat niet te zeggen is....*

*Als ik voor jou die mens mag zijn
door jou geroepen,
door jou gevraagd,
omdat het echt niet verder kon...*

*Als ik voor jou die mens mag zijn die
op het juiste ogenblik jouw huis betreedt,
wanneer je bang geworden bent
voor 't donker om je heen...*

dan dank ik je voor dat vertrouwen in mij.



Ministers akkoord met 1 loket voor rolstoelpatiënten.

Mensen die recht hebben op terugbetaling van een rolstoel kunnen vanaf 1 oktober 2003 terecht bij een uniek loket en moeten niet meer, zoals nu, bij verschillende instanties aankloppen. Gevolg: mensen met een handicap moeten geen tweede aanvraag en tweede onderzoek meer doen waardoor ze veel tijd en administratieve rompslomp besparen.

De ministers bevoegd voor mensen met een handicap ondertekenden 8/05/2003 een protocolakkoord hierover. Regeringscommissaris voor Sociale Zekerheid Greet van Gool is opgetogen. "Dit bewijst dat het nieuwe beleid voor mensen met een handicap, waarbij de ministers regelmatig samenzitten en de lijnen uittekenen van een gecoördineerde politiek, goed en zonder strubbelingen werkt. Een samenwerking tussen ministers zal ook in de toekomst veel meer en betere initiatieven opleveren voor mensen met een handicap" zei van Gool.

Met het uniek loket engageerden de ministers zich ook om alle andere aspecten van het complexe rolstoeldossier uit te werken. Zo zullen mensen met een handicap vanaf 1 oktober 2003 een rolstoel krijgen die aangepast is aan hun leefomstandigheden. Nu houdt men enkel rekening met medische criteria. Een persoon die een opvouwbaar rolstoel nodig heeft omdat hij een zeer smalle lift heeft in het appartement waar hij woont, moet ook die rolstoel terugbetaald krijgen en geen ander type.

De gehandicaptenministers ondertekenden gisteren ook een akkoord om alle informatie over de rechten van mensen met een handicap te bundelen en voortdurend te actualiseren. Deze informatie wordt in brochurevorm en op de sites van de gemeenschappen, de gewesten en de federale overheid ter beschikking gesteld worden. Er komt een permanente actualisering van de "Handigids" een 200 bladzijden tellend boekje dat alle regelingen en voordelen voor mensen met een handicap bevat, en van de brochure die de Nationale Arbeidsraad reeds gemaakt heeft. De brochure van de NAR bevat de maatregelen voor de tewerkstelling van gehandicapte werknemers.

Informereren is zeer belangrijk: mensen met een handicap weten bijvoorbeeld vaak niet dat ze recht hebben op een integratiepremie als ze gaan werken of op een assistent die de persoon met een handicap op het werk begeleiding geeft. Het feit dat de verschillende maatregelen uitgaan van vele verschillende overheden, draagt bij aan die verwarring en onwetendheid.

Even halt houden.

Een professor aan de universiteit staat voor zijn klas en heeft een aantal dingen voor hem op tafel staan. Als de les begint neemt hij een grote lege pot Kraft mayonaise en vult deze met grote stenen.

Daarna vraagt hij aan zijn studenten of de pot nu vol is.

De studenten antwoorden allemaal ja.

Daarna neemt hij een aantal kleine steentjes en doet deze eveneens in de pot.

De steentjes zakken natuurlijk tussen de grote stenen tot deze vol is.

Daarna vraagt hij terug aan de studenten of de pot nu vol is.

De studenten antwoorden terug allemaal ja.

Daarna neemt hij een zak met wit zand en vult hiermee verder de pot.

Het zand zakt tussen de stenen in tot beneden en vult de pot tot boven.

Daarna vraagt hij terug aan de studenten of de pot nu vol is.

De studenten antwoorden terug allemaal ja.

De professor zegt: "Nu wil ik dat jullie dit allemaal zien als jullie leven.

De grote stenen zijn de belangrijkste dingen in je leven:

je familie, je partner, je gezondheid, je kinderen.

Als al de rest in jullie leven verloren zou gaan, heb je toch nog een vol leven:

De kleine stenen zijn de minder belangrijke dingen in je leven:

je werk, je auto, je huis.

Het zand is al de rest, de kleine dingen.

Indien je nu eerst het zand in de pot zou doen,

is er geen plaats meer voor de kleine en grote stenen.

Hetzelfde geldt voor je leven:

indien je al je energie steekt in de kleine dingen,

verwaarloos je alle belangrijke zaken in je leven,

je hebt er geen plaats meer voor.

Speel met je kinderen, zorg voor je gezondheid,

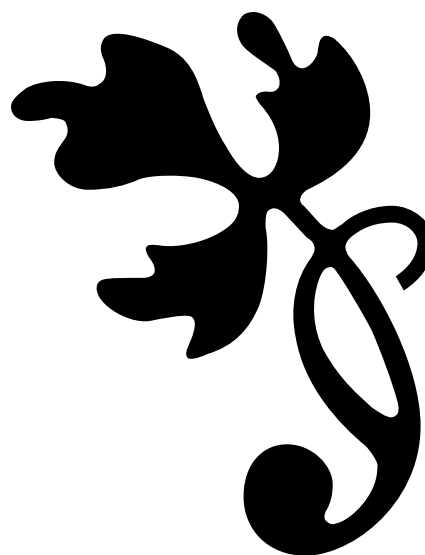
neem uw partner regelmatig mee uit.

Er zal altijd tijd zijn om te gaan werken, je huis te kuisen,

een feest te geven.

Zorg eerst voor de stenen, de belangrijke zaken in het leven,

de rest is alleen maar zand.



Ingezonden door Ingrid Gyles.

Lachen geblazen !!!

Waarom gooien domme blondjes de dobbelstenen altijd tegen het plafond? Wie het hoogst gooit mag beginnen

Albert en onze prins Filip zitten naar het avondnieuws van 19h te kijken. Plots wordt er een man getoond, die uit een appartementsgebouw wil springen.

Albert altijd zin in een weddenschap zegt tegen Filipke :

"Zoon, ik denk die gaat ga spring!"

"Papa... Ik denk hij niet zal spring."

Met gespannen blik volgen ze de gebeurtenis op TV en zien ze de man springen.

Albert juicht maar zit te wringen op zijn stoel en zegt tegen Filip :

"Kijk" zegt Albert "... Ik heb al gekeken naar de nieuws van 18h en ik heb al gezien dat die man zou spring. Ik wil eerlijk zijn en verdienen dit niet!"

"Jamaar" zegt Filip "... Papa Albert, om eerlijk te zijn... Ik heb ook al gekeken naar de nieuws... Maar ik niet dacht dat hij een tweede keer zou spring..."

Een Marokkaan komt op het arbeidsbureau en zegt: "Ik wil graag werken."

"Wel," zegt de ambtenaar, "ik heb nog wel een job als directeur van een groot bedrijf."

"Alle," zegt de Marokkaan, "u maakt een grapje."

"Ja," zegt de ambtenaar, "maar u bent begonnen."

Een Turk rijdt met de fiets langs de kaaien in Antwerpen, plots glijdt hij uit en valt in het water.

De Turk roept : "Help help ik kan niet zwemmen."

Komt daar een combi van de federale politie voorbij, de slimste draait zijn raampje naar beneden en roept :

"Een geluk want je mag hier niet zwemmen"

Een vrouwelijke hersencel komt toevallig in het brein van een man terecht.

Alles leeg.

"Hallo, hallo, is hier iemand?"

Opeens komt ze een mannelijke hersencel tegen en vraagt :

"hoe komt het dat er hier niemand is?"

Daarop zegt hij : "kom mee, we zitten allemaal beneden."



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

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.

Ziehier de gadgets die de Liga verkoopt en waarvan de opbrengst besteed wordt aan de aankoop en onderhoud van de hulpmiddelen en de uitbreiding van de informatiedienst.

Je kan deze vinden op de beurzen en markten waar de liga vertegenwoordigd is maar ook afhalen op het secretariaat of bestellen via je contactpersoon.

**Wenskaarten per 4: € 2,5 - T shirt: € 7,5 - Balpen bedrukt: € 2 -
Rietjeshouders per 5: € 2,5 - Grote leeuw met opdruk: € 10 -
Kleine leeuw sleutelhanger: nog niet beschikbaar - Glas met opdruk: € 3 -
Sierkaarsen: € 2 & 3.**

Om de Liga te steunen kan je deze in je club of vereniging aan de man brengen.

Indien je iets wil organiseren kan je voor de helpers van de activiteit aan zeer democratische prijzen T-shirts verkrijgen met het logo en info over de Liga.

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 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.

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'