België-Belgique
PB-BP
2640 Mortsel 1
8/5419

# NIEUWSBRIEF

## AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE

## LIGA BELGIE vzw

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 124, februari, maart, april 2004
VU: Reviers Danny, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven
ALS LIGA België vzw - identificatienummer 9898
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160

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

**Voorzitter :**
**Reviers Danny**
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel : 016/78.99.54
Fax: 016/78.11.75
GSM :0495/47 64 62
E-mail : danny.reviers@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

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

**Ondervoorzitter:**
**Lakiere Erik en Liliane**
Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel:050/82.24.34
GSM:0475/98.23.65
E-mail: eric.lakiere@skynet.be

**Bestuursleden :**
**Mahy Mia**
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel: 016/78 99 54
Fax: 016/78.11.75
Gsm : 0496/46 28 02
E-mail : m.mia@pi.be

**Dierckx Vicky**
Platte Lostraat 319
3010 Kessel-Lo
016/25.12.68
E-mail:vicky.dierckx@UGent.be

**Kooken Marie-Louise**
De Roest d'Alkenmadelaan 3 bus 11
2600 Berchem,
Tel. 03/281.66.35

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

**Luypaert Paula**
Schoolstraat 79
2820 Bonheiden
Tel.Fax:015/51.53.44

**Gyles Ingrid**
Peter Benoitlei 55
2930 Brasschaat
03/653.04.73
E-mail:ingrid.gyles@skynet.be

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

# Inhoud

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


**Voorwoord** ..... 1

**Activiteiten ten voordele van de Liga** ..... 2

**Boottocht** ..... 3

**Rubriek onderzoek** ..... 4

**Interview met Eric Lakiere** ..... 7

**10 tips tegen kwakzalverij** ..... 12

**Giften** ..... 16

**Smakelijk!!!** ..... 18

**Hulpmiddelen** ..... 24

**Literatuur: Leven met ALS** ..... 27

**Nuttige informatie** ..... 28

# Voorwoord:

Hallo,

In deze nieuwsbrief zal je voelen dat we de zomer weer in zicht hebben.
Alleen al aan de activiteitenkalender zal je merken dat we er weer voor honderd procent invliegen. Zo willen we u er helpen aan herinneren dat de boottocht plaats vindt op 18 april en de benefiet van Marleen Merckx "Salon Brigitte" op 6 juni te Antwerpen zal doorgaan, meer hierover vind je verderop in deze editie. Op 26 juni vindt het jaarlijks concert van "Azymuth" plaats in de kerk van Sint Denijs- Zwevegem. Kaarten kan je hiervoor bestellen bij Ginette. Hou alvast 18 en 19 september vrij voor het ALS contactweekend dat voor de tweedemaal zal doorgaan in hotel Atlanta http://www.hotelatlanta.be/Atlanta/ in De Haan en niet in Deinze zoals eerst gezegd werd. We werkte dit jaar al twee activiteiten tvv de Liga af, nl op 19 en 20 maart het ALS fitnessweekend in "Het Atelier" te Sint Niklaas en op 2 april de "kaarting" in Loppem. Onze Liga werd opgericht in 1995, in 2005 bestaan we dus 10 jaar en hebben we ondertussen toch al het één en het ander bewezen. Dat hadden we liefst niet onopgemerkt willen laten voorbijgaan. We hebben grootse plannen, maar om die te realiseren moeten we toch over wat hulp "veel hulp" beschikken. We voelen ons zo vrij om ook jullie hulp "vrijwillige steun" en ideeën in te roepen. Eric en Danny zijn van plan om in juni 2005, meer bepaald de week van 21 juni "wereld ALS dag" een sponsortocht van een paar dagen te organiseren. Op de plaats van aankomst willen wij een groots evenement inrichten met één of meerdere artiesten "sympathisanten" en onze ambassadeurs. Daarom doen we een oproep naar iedereen, die zich aangesproken voelt hieraan mee te werken. Stap of rij "rolstoel" je graag mee laat het ons weten. Mensen die niet actief kunnen meewerken maar toch met ideeën zitten of relaties hebben die iets zouden kunnen betekenen voor ons, mogen dit melden bij Mia, zij bezorgt alles aan de coördinator van deze activiteit.

Het bestuur.

## *Moeilijke vragen*

**Had Adam een navel?**
**Wat deed God voor de schepping?**
**Wat moeten we doen als we een bedreigde diersoort een bedreigde plantensoort zien opeten?**
**Als Adam en Eva zo mooi waren als staat beschreven, waar komen dan al de lelijke mensen vandaan?**

# SALON BRIGITTE

**auteur Vanessa Vandurme, regie Pol Goossen.**
**vertolking : Annemarie Picard en Marleen Merckx.**

## DE TWEE VRIENDINNEN ZIJN TERUG!!!

**Annemarie Picard en Marleen Merckx opnieuw verenigd na ongeveer 300 voorstellingen van « Vriendinnen ». Een spetterend vuurwerk wordt het weer van twee klasse-dames, die in een kapsalon praten over leven, liefde, vrijen, en allemaal dingen die in een kapsalon nu eenmaal besproken worden….**

EXTRA VOORSTELLING

# ZONDAG 6 juni 2004 om 15 uur

**Mark Liebrecht schouwburg-Mortsel (H. Kruisstraat 16)**

**Benefiet voorstelling ten voordele van de ALS Liga vzw**
**reservatie op het nummer 050/82.24.34 bij Eric & Liliane (toegang € 15)**

Marleen Merckx is een héél actieve ambassadeur van de Liga:
dankzij haar kan de integrale opbrengst van deze voorstelling aan de Liga worden overhandigd.

**Wij zijn Marleen zeer dankbaar!!!**

# Boottocht 18 april 2004 – Ben je al ingeschreven???

Zoals aangekondigd in de vorige Nieuwsbrief vindt onze contactdag dit jaar plaats op **zondag 18 april e.k.**

**Ter herinnering:** we varen naar **Nederland, richting Tholen**. De Jan Plezier II is volledig aangepast voor rolstoelgebruikers en helpende handen zijn er genoeg. We vertrekken in Antwerpen, Kattendijkdok nr. 15 om 11u, maar opstappen kan vanaf 10u30. Voorzien wordt terug in Antwerpen te zijn rond 17u. 's Middags wordt een koude maaltijd geserveerd en in de namiddag is een 4-uurtje voorzien.

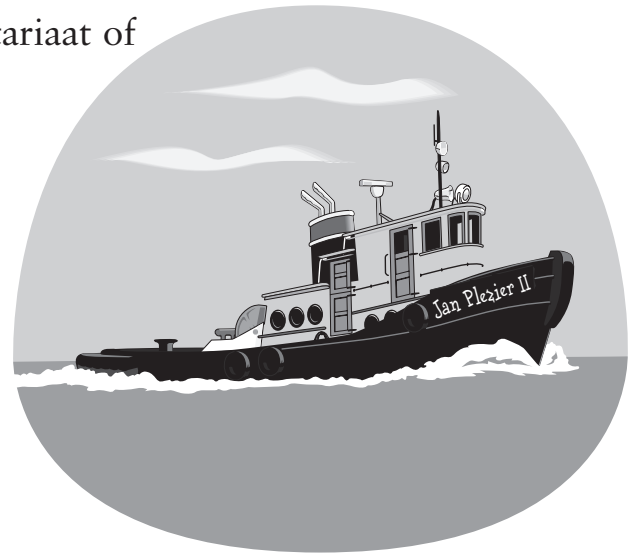
**Prijs:** 7 euro/persoon, eten inbegrepen, dranken niet.

Voor de **ambiance** is gezorgd. Er zullen **ambassadeurs** van de Liga aanwezig zijn. Tevens maken we van de gelegenheid gebruik om nieuwe ambassadeurs aan te stellen. Wees erbij!!

**Hoe inschrijven?** Contacteer zo vlug mogelijk Irma Depauw, tel. 03 295 52 10 of via e-mail irma.depauw@pandora.be.
Uiteraard kan u ook contact nemen met het secretariaat of een bestuurslid (zie vooraan in de Nieuwsbrief).

De ervaring van de voorbije jaren leert ons dat deze boottocht een aanrader is op velerlei vlak. We doen dan ook een warme oproep om in te schrijven.

Graag willen we jullie allemaal verwelkomen!




# ALS Liga in de media !!!

**In de maand juni meerbepaald in week 26, zal je op TV1 herhaaldelijk, en op verschillende uren, een spot van de Liga op het scherm van TV1 zien verschijnen.**

**Op de verschillende openbare radio stations en op afwisselende tijdstippen, zal je eveneens een spot te horen krijgen.**

**We zijn de bezieler van dit alles "Johan Grootaert" hier zeer dankbaar voor.**

# ONDERZOEK MET THROMBOPOIETIN GESTOPT

In de nieuwsbrief nummer 121 van vorig jaar rapporteerden we over het opzienbarende effect van Thrombopoietin (TPO) op de toestand van een 40-jarige ALS patiënte. Na een behandeling met een medicijnencocktail op basis van TPO werd er bij deze patiënte een omkering vastgesteld in haar tot dan toe steeds maar verslechterende toestand. Dit goede nieuws werd echter overschaduwd door de mededeling dat de firma Genentech, die TPO geproduceerd had, niet van plan was het in de toekomst nog verder te vervaardigen. Bovendien zou de resterende hoeveelheid TPO, waarover deze firma nog beschikte, in 2004 vervallen. ALSA, de overkoepelende organisatie van alle ALS verenigingen in de Verenigde Staten, beloofde de therapeutische werking van TPO en de onethische daad van Genentech tot op het bot te onderzoeken. Ook werd er een vergadering belegd met enkele belangrijke personen van Genentech, Pfizer, de medische school van Harvard, ALSA en verschillende gezondheidscentra.
Tot voor kort vernamen we niets meer over die vergadering noch over TPO. Op 23 december 2003 verscheen er uiteindelijk een bericht waarin werd vermeld dat in die vergadering was beslist dat er bijkomende laboratoriumproeven met TPO dienden ondernomen te worden. Nadien zou dan een klinische studie met 10 patiënten volgen. Tot deze klinische studie is het echter niet gekomen. De bijkomende laboratoriumproeven op muizen met ALS hadden immers geen effect aangetoond van TPO. Bovendien stelde men vast dat een langdurige behandeling met TPO tot de vorming van bloedklonters leidde en het risico op bloedziekten en vervroegd overlijden vergrootte. Op basis van deze bevindingen en het feit dat er naast die ene gevalsstudie geen enkele wetenschappelijke verantwoording is voor hoe en waarom TPO ALS kan beïnvloeden, werd er door de Institutional Review Board die de belangen van menselijke onderzoekssubjecten verdedigt, besloten dat er geen klinische studies mogen verricht worden met TPO. Men blijft echter wel onderzoek doen naar andere producten die een gelijkaardige werking hebben als TPO maar die zonder risico's gedurende lange tijd kunnen toegediend worden.

*Bron: http://www.alsa.org/news/news122303.cfm*

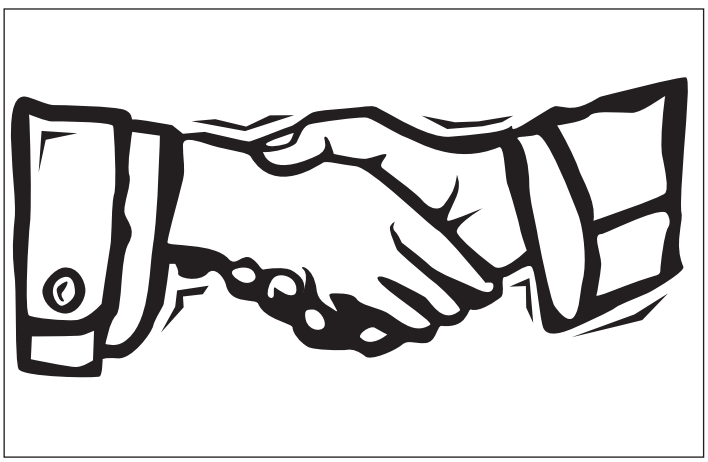
# RAAD VAN STATE SCHIET OP ONTWERP MEDISCHE PROEVEN OP MENSEN

**De Raad van State geeft een bijzonder kritisch advies over het wetsontwerp van minister van Volksgezondheid Rudy Demotte over de medische proeven op mensen. De Raad herneemt kritieken die de Orde van de Artsen eerder al uitte.**

De kritiek van de Raad van State is niet op te vangen met enkele snelle tekstwijzigingen. Dat zou niet erg zijn, als er tijd voor was. Volgens een Europese Richtlijn, moest het Belgisch parlement in mei vorig jaar al zo'n wet goedgekeurd hebben; ze moet zeker op 1 juni van kracht worden. Als dat niet lukt, slaat ons land weer een mal figuur. Bovendien handicapt het dan de eigen onderzoekscentra en de eigen farmaceutische bedrijven. Dit is in ons land een erg belangrijke onderzoekstak.
Begin december meldde Rudy Demotte (PS) trots dat hij zijn ontwerp van wet voor de medische proeven op mensen klaar had (DS 6 december 2003). Dat was veel te laat maar dat was niet zijn schuld. De vorige regering kreeg de zaak niet rond door interne onenigheid.
De omvang van de kritiek van de Raad van State verbaast, want er moest niet van niets vertrokken worden. De Europese richtlijn zegt duidelijk wat moet vastgelegd worden. Sommige bepalingen liggen ook voor de hand: dat men geen proeven mag doen op mensen als er andere methoden bestaan om geneesmiddelen uit te testen, dat een experiment moet inpikken op de laatste stand van de wetenschap en niet op ver-

ouderde gegevens, dat het belang van de gemeenschap moet afgewogen worden tegen de risico's voor de proefpersonen.
De Raad van State heeft het vooral over de artikelen over de ethische comités die de proeven moeten beoordelen. De onafhankelijkheid en deskundigheid van die comités is niet gegarandeerd, meent de Raad. De samenstelling is onvoldoende concreet geregeld. De bepalingen over proeven op kinderen en wilsonbekwamen zijn niet precies genoeg. De termijnen waarbinnen de comités moeten adviseren (soms 15, soms 28 dagen) mogen niet korter zijn dan wat Europees is opgelegd (60 dagen). Er is niet bepaald wat er gebeurt als die termijnen niet worden nageleefd. De wet regelt ook veel meer dan is opgedragen door Europa; de richtlijn handelde over proeven met geneesmiddelen en het wetsontwerp slaat op alle proeven op mensen. De te ruime omschrijving geeft rechtsonzekerheid, zegt de Raad.
De kritieken van de Raad lopen sterk parallel met die van de Orde van de Artsen die overwegend genegeerd werden in het ontwerp.
De Orde merkte destijds ook op dat de minister te vriendelijk was voor de opdrachtgevende farma-industrie omdat hij haar laat kiezen welk ethisch comité om advies gevraagd wordt, niet de onderzoeker.
Het wetsontwerp is al ingediend bij het Parlement. Sommige parlementairen, ook van de meerderheid, staan kritisch. De regering kan ingaan op de kritiek en haar ontwerp bijschaven, en dan wordt de wet wellicht te laat van kracht. Of ze kan elke weerstand tegen haar ontwerp onderdrukken.

*Bron: De Standaard*



## MOGELIJK SNELLE EN MEER ACCURATE DIAGNOSE VOOR ALS IN DE NABIJE TOEKOMST

De Amerikaanse overkoepelende organisatie ALSA heeft besloten om een studie te financieren waarin gezocht wordt naar een snelle en meer accurate diagnose voor ALS. In deze studie gaat men op zoek naar biomarkeringen of kleine moleculen die geassocieerd zijn met ALS en die zich bevinden in het bloed en het cerebrospinale vocht. De studie wordt door onderzoekers uit zowel het academische milieu (Massachusetts General Hospital & University of Pittsburgh School of Medicine) als uit de biotechnologie (Metabalon Inc.) ondernomen. Na een jaar zal ALSA op basis van de verkregen resultaten beslissen of zij de studie nog verder zullen financieren.
Totnogtoe bestaat er geen diagnostische test voor ALS. Men kan ALS alleen maar diagnosticeren door uitsluiting van elke andere (neuro-musculaire) ziekte. Dit zorgt ervoor dat de diagnose vaak zeer lang duurt en een beangstigende en stresserende periode is voor de patiënt en de familie. Er is dus dringend nood aan een snellere en meer betrouwbare manier om ALS te diagnosticeren. Een snelle diagnose staat ook toe dat men sneller kan beginnen met behandelingen waardoor de kans verhoogd wordt dat een behandeling kan aanslaan.
In de nieuwe studie zullen de onderzoekers bloedstalen en stalen van het cerebrospinale vocht van ALS patiënten vergelijken met deze van mensen die niet aan ALS lijden (controlegroep). Hierbij wordt gebruik gemaakt van twee verschillende technologieën. Wanneer beide technologieën dezelfde resultaten opleveren dan weet men met een grotere zekerheid dat de geïdentificeerde moleculen werkelijk een aanwijzing zijn voor ALS. De onderzoekers geloven dat deze biomarkeringen te vinden zijn in het cerebrospinale vocht dat deel uitmaakt van het centrale zenuwstelsel. In dit vocht bevinden zich immers de motorische zenuwcellen die instaan voor onze beweging en die aangetast worden door ALS. Men hoopt deze biomarkeringen echter

ook terug te vinden in het bloed van de patiënten omdat dit de diagnose nog meer zou vereenvoudigen. Een analyse van enkele bloedstalen zou dan al kunnen volstaan.
Het onderzoek is beloftevol omdat één van de onderzoekers, dr. Robert Bowser, er eerder al in geslaagd is om enkele moleculen te identificeren die alleen maar aanwezig waren in het cerebrospinale vocht van ALS patiënten en niet bij de controlegroep. In de nieuwe studie zal nu een andere technologie (Ciphergen Protein Chip mass spectrometry proteomic system) gebruikt worden om deze initiële bevindingen te bevestigen. Men zal ook het cerebrospinale vocht en het bloed van een groter aantal ALS patiënten en een grotere controlegroep testen. De controlegroep zal ook meer gedifferentieerd zijn en niet alleen bestaan uit gezonde mensen maar ook uit patiënten die lijden aan andere neurologische ziekten of aan de ziekte van Alzheimer. Op die manier kan men nagaan of de biomarkeringen specifiek voor ALS zijn en niet voor elke neurologische aandoening. Hetzelfde bloed en cerebrospinale vocht zal dan verder met een andere technologie (metabalomics approach) onderzocht worden in het biotechnologisch bedrijf Metabalon. Dit bedrijf heeft in het verleden al verschillen aangetroffen in het bloed van ALS patiënten en een controlegroep. Op basis hiervan hebben zij ook al enkele biomarkeringen kunnen identificeren waarmee het weefsel van ALS patiënten kon onderscheiden worden van het weefsel van de controlegroep. Opnieuw zal men proberen deze bevindingen te bevestigen in deze nieuwe en meer uitgebreide studie. Indien deze studie betrouwbare en valide biomarkeringen voor ALS oplevert, zal niet alleen de diagnose van ALS vergemakkelijkt worden. Het zal dan ook mogelijk worden om een beter zich te krijgen op het verloop van de ziekte door op verschillende momenten de hoeveelheid biomarkeringen te bepalen. Verder zou het ook mogelijk kunnen zijn om aan de hand van de hoeveelheid biomarkeringen aanwezig voor en na een behandeling te bepalen of een medicijn al dan niet effectief is.

*Bron: http://www.alsa.org/news/news020204.cfm*


## Thuis tillen zonder zorgen

Met een minimum aan lichaamsbelasting tilt u als begeleider uw patiënt of familielid naar bed, rolstoel, bad, douche of toilet.

**Handi-Move:**
**specialist in til- en verplaatsingssystemen in de thuiszorg**

**Gratis advies / Terugbetaalbaar door het fonds** **www.handimove.com**

Naam: .....
Straat: .....
Nr: ..... Bus: ..... Postcode: .....
Gemeente: .....
Telefoon: .....

**Graag willen wij van u vrijblijvend meer informatie ontvangen over til- en verplaatsingsoplossingen in de thuissituatie.**

Stuur deze bon naar: Handi-Move International, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove, Tel 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27, info@handimove.com

Handi move INTERNATIONAL

Geïnterviewd:

# Eric Lakiere werd in december 2003 door de raad van bestuur van de ALS Liga België vzw tot ondervoorzitter van de Liga benoemd. We laten hem en zijn echtgenote, Liliane, aan het woord

***Eric, hoe werd de diagnose ALS gesteld? Kende u de ziekte?***
Ik ben ALS-patiënt sinds mei 2000. Ik ging naar de dokter omdat ik last had van mijn linker voet. Volgens de dokter had ik een dropvoet. Hij verwees mij naar een neuroloog. Ik heb dan een afspraak gemaakt en moest enkele dagen opgenomen worden in het ziekenhuis. Daar hebben ze allerlei onderzoeken gedaan; het laatste was ruggenmerg trekken. Veertien dagen later vernam ik de diagnose en kreeg ik te horen dat ALS niet te genezen is.

***Eric, kende u de ziekte?***
Ik had nog nooit van ALS gehoord. Het was zwaar om te verwerken.

***Eric, ziek zijn verandert je leven. Welke invloed heeft dit op uw werksituatie en hobby's? Hoe vult u uw vrije tijd in?***
Natuurlijk, ziek zijn verandert je leven. Ik reed voor mijn beroep veel te paard, maar door de problemen met mijn voet moest ik dit vlug opgeven. In het begin heb je last om dit te verwerken, maar je mag er niet te lang stil bij blijven staan. Je moet er het beste van maken en blijven buitenkomen. Je mag je zeker niet opsluiten omdat dat je ziek bent, want dan ga je nog vlugger achteruit. Ik vul kruiswoordraadsels in en werk wat op de computer. Hiernaast kijk ik TV, zetel in de raad van mindervalide in mijn provincie bij gelijke kansen. Dat wil dus zeggen om de 3 maanden is er een vergadering in het proviciehuis.. Het is de bedoeling om in zoveel mogelijk gemeenten de toegankelijkheid te creëren, zowel in overheidsgebouwen als bij de middenstand, maar ook de straten, voetpaden en parken. Op die manier kan iedereen ervan genieten. Uiteraard moet je je leven aanpassen; er zijn veel dingen die veranderen, maar je mag de moed niet opgeven. Gelukkig hebben we een goede band met onze kinderen en veel hulp van onze kleinzoon Dave.

***Eric en Liliane, hoe zijn jullie in contact gekomen met de Liga? Hoe ervaren jullie het aanbod, de activiteiten…?***
Wij hebben een tijdje moeten zoeken, want de liga was niet bekend bij ons. Nochtans woonde de toenmalige voorzitter in Brugge. Liliane is dan toch aan het telefoonnummer geraakt en zo kwamen we in contact met de Liga. Het aanbod is zeer goed en ik vind dat de Liga veel vooruitgang heeft geboekt de voorbije jaren.

***Eric en Liliane, is het contact met lotgenoten waardevol voor jullie?***
Dat kunnen we zeker bevestigen. Op een samenkomst merk je dat ook aan de anderen. Je kan met andere ALS-patiënten praten, ervaringen en tips uitwisselen. Op de activiteiten is iedereen vrolijk en herleeft.

***Eric, u hebt het ondervoorzitterschap van de Liga graag aanvaard. Wat zijn uw doelstellingen?***
Ik heb op vraag van de huidige voorzitter het ondervoorzitterschap aanvaard. Ik zet mij zoveel als mogelijk in voor de Liga. Natuurlijk is het niet evident om veel naar Leuven te komen, maar als ik iets kan doen van thuis uit, zal ik het niet nalaten. Ik hoop met gans het bestuur de Liga overal bekend te maken, zodat we veel patiënten kunnen bereiken en helpen.

***Eric, hebt u een positieve boodschap voor andere patiënten?***
Mijn boodschap voor alle patiënten is om positief te zijn en met de ziekte naar buiten te komen en er zeker over te praten.

***Eric en Liliane, is er nog iets speciaals dat jullie kwijt willen?***
Wij hopen samen nog te genieten van de mooie dagen die voor ons liggen en willen ons nog lang inzetten voor de andere patiënten.

**Bedankt Eric en Liliane, het is jullie van harte gegund!**

**Hebt u ook een positieve boodschap voor andere patiënten, laat het ons weten. Wij komen graag bij u langs en publiceren uw verhaal in een volgende Nieuwsbrief.**

# Je hebt verdriet

*Niet zomaar een vals medelijden met jezelf,*
*maar een verdriet,waar je stil  van wordt.*
*Het kan zo diep in je hart kerven, dat je zelfs niet meer kunt wenen.*
*Je kijkt met een afwezige blik naar de mensen om je heen.*
*Wat ze zeggen, waar ze mee bezig zijn,het raakt je niet meer.*
*Het is allemaal zo heel ver weg en je staat met je aarzelende voeten*
*heel alleen in de gloeiende, verzengende woestijn van mensen.*
*Er kunnen dagen zijn, dat je niet meer weet dat het morgen wordt.*
*En waarom je moet eten en slapen.*
*Lachende mensen en kinderen lijken op vreemdsoortige wezens van een*
*onbekende planeet.*
*De wereld draait meedogenloos verder, je hoort er niet meer bij,*
*je hemel is dicht, ook al schijnt de zon.*
*Je bloedt van binnen dood  en niemand ziet het.*
*Je hebt gewoon een rauw verdriet, heel diep en oprecht.*
*Dan hoef je alleen maar te wachten, de tijd is de meest galante*
*gentleman ter wereld.*
*Wacht gewoon en leef verder, dag in dag uit doe wat je te doen hebt.*
*Misschien krakend van pijn in je hart,maar neem de kleinste dingen ter hand.*
*Praat met de mensen en luister vooral naar hen en leef,*
*geen dokter, geen geniale specialist, kan wat de tijd vermag.*
*Je ziet een bloem, je hoort muziek, je ontmoet een mens die vriendelijk voor je is,*
*je ontdekt plotseling iemand naast je die ook verdriet heeft.*
*Het leven zelf komt uit duizend en één dingen op je af.*
*Onweerstaanbaar*
*Kruip niet weg in je hol van zelfbeklag om er langzaam van binnen te sterven*
*en bitter te worden,maar leef en wacht.*
*Laat de tijd je genezen en je littekens zullen je later helpen*
*andere mensen te begrijpen die pijn hebben.*

*Ingezonden door Mirjam en Dave Lakiere*

## 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 totaal-oplossing 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 vzw
Koolskampstraat 24 - 8830 Gits
Tel+32-51-23 08 75 - Fax+32-51-23 08 79
E-mail: mariasteen@mariasteen.be

# Belangrijk:

**Vanaf 1 maart start een pilootproject nachtzorg in fusiestad Antwerpen en gemeente Zwijndrecht. Het is een proefproject waarbij één coördinator, zeven verzorgenden en tien vrijwilligers nachtoppas en nachtzorg gaan geven aan huis, dit gedurende 7 dagen per week van ongeveer 22 uur tot 7 uur. Per patiënt worden thuis 2 nachten per week voorzien en dit gedurende ongeveer 2 maanden. Kostprijs is 25 euro per nacht.**

**Er wordt ook de mogelijkheid geboden om in nachthotel te gaan, d.w.z. dat men de nacht kan doorbrengen in een residentiële voorziening. Kostprijs is rond 25 euro per nacht.**

**Leden van CM kunnen een tegemoetkoming in het kader van kortverblijf bekomen.**

**Aanvragen:**
**Cattersel Lieven, coördinator**
**Nationalestraat 111, 2000 Antwerpen**
**tel. 03 220 17 11**

## 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 bijdrage van 100 euro 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.

*"**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*

Dorp 78 – 2230 **Herselt** (wo. + zo.vm. gesloten) (Tel: 014/ 54 55 11)
Mechelsestw. 39 – 2860 **Sint-Katelijne-Waver** (do. + zo.vm. gesloten)

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

*Tips:*

# 10 tips om te vermijden dat men het slachtoffer wordt van kwakzalverij

Kwakzalvers weten hoe zij op de kwetsbaarheid van patiënten moeten inspelen. Het is niet de kwaliteit van hun producten maar eerder hun vaardigheden om mensen te beïnvloeden die geld in het laatje brengt. Hieronder staan 10 strategieën waarmee men kan vermijden dat men het slachtoffer wordt van kwakzalvers

## 1. Denk eraan dat kwakzalverij zelden vreemd klinkt

Kwakzalvers gebruiken vaak wetenschappelijke termen en citeren dikwijls wetenschappelijke referenties. Sommige onder hen hebben zelfs een wetenschappelijke achtergrond maar zijn in de loop der tijd een andere weg ingeslagen.

## 2. Negeer mensen die beweren dat de meeste ziektes veroorzaakt worden door slechte voeding of kunnen verholpen worden door voedingssupplementen te nemen

Ook al zijn sommige ziektes gerelateerd aan het voedingspatroon, de meeste – en zeker ALS – zijn dit niet. Moest het voedingspatroon dan toch aan de basis liggen van een bepaalde ziekte dan dient men eerder een verandering aan te brengen in het voedingspatroon dan voedingssupplementen te nemen.

## 3. Wees voorzichtig met getuigenissen

Wanneer iemand beweert dat hij of zij genezen is door een onorthodoxe remedie, vraag dan aan je arts of de genezing niet door iets anders kan totstandgekomen zijn. De meeste mensen die getuigen over hun genezing hebben naast die onorthodoxe behandeling ook traditionele behandelingen gekregen maar schrijven hun genezing alleen maar toe aan de onorthodoxe behandeling. Sommige getuigenissen zijn zelfs volledig vals.

## 4. Wees voorzichtig met pseudo-medisch jargon

Sommige kwakzalvers beloven je lichaam te ontgiften, de chemische balans terug te herstellen, energie vrij te maken of in harmonie te brengen met de natuur, of bepaalde zwaktes van organen te corrigeren. Eigenlijk beloven ze alles behalve de ziekte rechtstreeks te behandelen. Door vage en onmeetbare concepten te gebruiken, kunnen zij bovendien beweren dat hun behandeling succesvol was zonder dat er voor de patiënt iets wezenlijks veranderd is.

## 5. Trap niet in paranoïde beschuldigingen

Kwakzalvers beweren vaak dat artsen, farmaceutische bedrijven en de regering er alles toe doen om te verhinderen dat hun methode op de markt komt. Er is absoluut geen evidentie voor zulke theorieën. Het is ook helemaal niet logisch dat zoveel mensen de ontwikkeling van bepaalde behandelingen, die op een dag misschien henzelf of hun familie zouden kunnen redden, zouden tegenhouden.

## 6. Geloof niet in "geheime remedies"

Echte wetenschappers delen hun kennis op congressen en via vaktijdschriften. Dit hoort bij de wetenschappelijke ontwikkeling van een vakgebied. Kwakzalvers houden hun methodes angstvallig geheim uit vrees dat iemand zal kunnen aantonen dat ze niet werken. Iemand die echt een geneesmiddel voor ALS heeft gevonden, heeft geen reden om dit geheim te houden. Het delen van deze ontdekking zal hem of haar beroemd maken en een enorme persoonlijke voldoening geven.

## 7. Wees voorzichtig met kruiden

Het gebruik van kruiden wordt vooral gepromoot via "horen zeggen", volksgebruik en traditie. Hoe meer de medische wetenschap zich ontwikkelde, hoe duidelijker het werd dat de meeste kruiden geen goede reputatie hadden.

De kruiden die wel een goede reputatie hadden, werden vervangen door synthetische bestanddelen die veel effectiever waren. Er zijn heel wat kruiden die honderden zelfs duizenden chemicaliën bevatten die nog niet volledig zijn gecatalogeerd. Het is dus nog niet duidelijk welke veilig en bruikbaar zijn en welke giftig. Oppassen dus.

**8. Wees sceptisch wanneer een remedie effectief blijkt te zijn voor een heel gamma uiteenlopende ziektes, vooral voor ziektes die zeer ernstig zijn zoals ALS.**

Er bestaat geen enkele behandeling die alles kan genezen!

**9. Negeer uitspraken die je ijdelheid strelen**

Eén van de krachtige uitspraken van kwakzalvers is om "voor jezelf te denken" en je niet te laten leiden door de mening van artsen en/of de wetenschappelijke wereld. Een gelijkaardige uitspraak is één waarbij men zegt dat ook al heeft een remedie niet gewerkt voor iemand anders, dit niet wil zeggen dat deze voor jou niet zal werken.

**10. Laat je beoordelingsvermogen niet overschaduwen door wanhoop**

Als je van mening bent dat je dokter niet voldoende doet om je te helpen of je ziekte is ongeneeslijk en je zou alles willen doen om toch maar iets te vinden dat je kan helpen, keer je dan niet af van de medische en wetenschappelijke gezondheidszorg in de hoop elders soulaas te vinden. Bespreek je gevoelens met je arts en/of een psycholoog.

*Bron:*
*http://members.aol.com/alspinpoint/quack.html,*
*Stephen Barrett: http://www.quackwatch.com*

## *Kwakzalverij en twijfelachtige geneesmiddelen*

Wanneer men de diagnose ALS krijgt, is men bereid om alles uit te proberen. Je weet immers nooit of iets de ziekte toch kan doen stoppen of omkeren. Voordat je de tijd en vooral het geld investeert in behandelingen of "artsen" die beweren ALS te stoppen, te vertragen of zelfs te genezen, neem je best even de volgende informatie door die door ALS pinpoint, een patiënteninformatienetwerk uit de Verenigde Staten, op hun website werd vermeld *http://members.aol.com/alspinpoint/quack.html).*

Patiënten worden gewaarschuwd voor artsen, laboratoria en ziekenhuizen die geld vragen voordat men geaccepteerd wordt in een klinische studie. Rechtmatige organisaties vragen NOOIT geld aan vrijwilligers die wensen deel te nemen aan klinische studies. Meestal verkopen deze "artsen" ook een eigen boek of een "aanvullend dieet" (pillen). Hiermee kunnen zij eigenlijk alleen maar garanderen dat de prijs een hap uit uw budget zal nemen.

ALS pinpoint vermeldt ook een lijst met namen van organisaties en behandelingen waarvan NIET wetenschappelijk is aangetoond dat zij een invloed kunnen uitoefenen op ALS. Met wetenschappelijk aangetoond wordt bedoeld dat er dubbelblinde of gecontroleerde klinische studies zijn gebeurd waarvan de waarde is beoordeeld in een geloofwaardig review proces of door een geloofwaardige instantie. Men is vrij om toch in één van deze methodes of personen te geloven; het is uw keuze (en uw geld). Maar denk eraan: een gewaarschuwd mens is er twee waard.

***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 doorgemaild worden. Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.***

# Lachen geblazen !!!

## woordverklaringen uit de lagere school

*Kwakkel*
De grootste eend op de boerderij

*Likeur*
Zit soms in bonbons en heet Oude Klara. Ze is zeer heet op de tong

*Wat is een merrie?*
-een vreselijke droom
-een jong paartje
-een soort hengst
-als je plots wakker schiet heb je een merrie gezien
-een paardenvrouwtje
-de moeder van het paard
-een vrouw die Marie heet

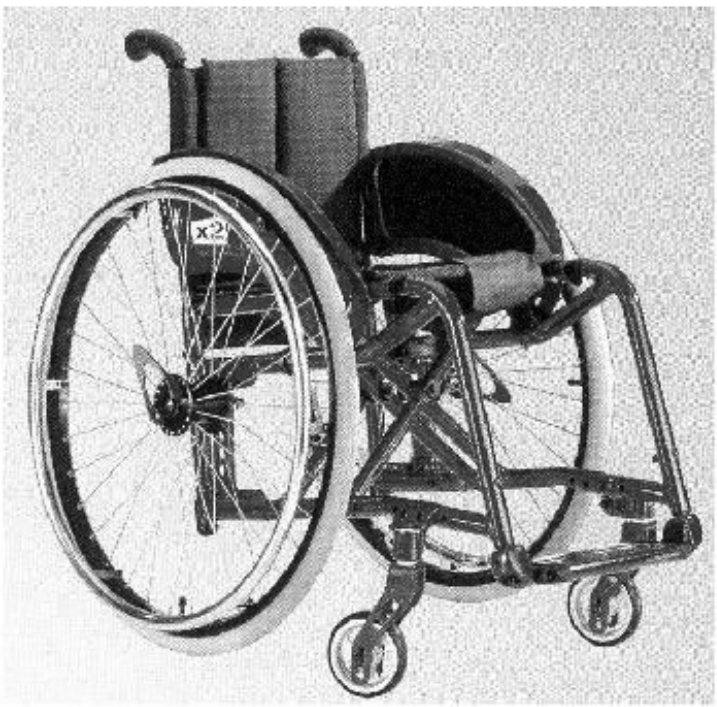
*Hoe noemt men Rome ook nog?*
-het Heilig Land
-het eeuwige Kristendom
-de hevige stad

*Advocaat*
een zeer hoge piet, pa had er vroeger een

*Vulkaan*
Een berg die java spuit

*Wigwam*
Mijn zus, ze wiebelt heen en weer op haar stoel

BVBA RAES
Huis Maria
MEDICA ORTHO Shop
Hamelstraat 27 – 3800 St.-Truiden
Tel. 011/68.37.13 – bvba.raes@pandora.be
ORTHOPEDIE–BANDAGISTERIE
CORSETTERIE
ROLWAGENS
Standaard – Modulair – Aktief – Sport - Elektrisch



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

## Gratis af te halen op het secretariaat na afspraak:

Sondevoeding NUTRISON standaard
16 flessen van 1 liter.

Ook allerhande koppelstukken zijn gratis af te halen.

Luiers (pampers) 3 pakken gratis af te halen na afspraak.

## Gezocht :

Vrijwilliger/ster om de huidige brochures van de Liga te vertalen naar het Frans. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Danny op tel: 016/78.99.54 of 0495/47.64.62

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**

# 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**

## 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 aan-passingen' 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.

# VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

DEHING Irene MERKSEM (Ant)
GOETHALS Hilde LOVENDEGEM
Sociale kas ROTARY-CLUB HERSELT
LIONS CLUB KORTENBERG HERENT
VERBRUGGHE Anny KORTRIJK
LUYTEN-HORION BERCHEM (Antw)
DE CEULENERS Magda KOERSEL
ROEF Frans HOBOKEN (Antw)
MATHOT-PESSENDORFFER WEMMEL
DE BLEECKERE Jean-Baptiste WEMMEL
DESCHRIJVER Louis VILVOORDE
COMPOSTELA VZW ANTWERPEN 1
WILLEMYNS-DE MEYERE Marc WACHTEBEKE
RYKEN Alfons BALEN
BOISDENGHIEN-VAESEN WEMMEL
DEBROUWER Maarten ZELLIK
VERJANS Veerle ZELLIK
B.P.W. KORTRIJK
WELLENS Martha LEUVEN
VAN DER HAEGEN- DI ERPS-KWERPS
DANSCLUB TERVUREN
DOMINICUS Jozef LOMMEL
DEDECKERS Florence ANTWERPEN
LOOVERIE Amandus WEMMEL
MOERENHOUT Josée WEMMEL
MEERTENS-VERJANS N & J BILZEN
VAN GOETHEM-VAN ACKER EREMBODEGEM (Aalst)
MESTDAGH Willy DE HAAN
LATHOUWERS Josephina BILZEN
RUTTENS-WELLENS LEUVEN
JACOBS-COUWELS GROBBENDONK
VANDERSTUKKEN R. DE PANNE
VAN LINT Jozef S GRAVENWEZEL
LIZIN Suzanne WEMMEL
ZIMMERMANN Roger BRUSSEL (Jette)
BEYENS-LAUWERS Paula ZAVENTEM
PLESSERS Martin TONGEREN
REMITS-BERVOETS WEMMEL
DE GREEF Jan HALLE
SCHUTZ Alice WEMMEL
VERJANS Jeannine BILZEN
TIMMERS Jozef HECHTEL-EKSEL
CAMPO Lodewijk WEMMEL
FERRARO Antonio LANAYE
MICHIELS Maria TISSELT
WUYTS Georges DEURNE
VANDERHAEGEN Herman MECHELEN
DEVOS Dominique HEULE
BALCAEN-VAN KEIRSBILCK C. MACHELEN (Oost-Vl.)
CLAEYS Patrick GENT
TALPE Anais ROESELARE
DEHEUSCH Ludo ZWIJNDRECHT
DE ZEGHER Paul ZARREN
GOETEYN Hubert DE PINTE
REVIERS-MAHY LINTER
PLETINCKX Andre GERAARDSBERGEN
SMALS-MVM BRUSSEL (Jette)
VERBRUGGHE Anny KORTRIJK
VOLLEBREGT MAASEIK
SCHOCKAERT G. WEMMEL
REMITS Josephine BRUSSEL (Jette)
VYNCKE NV HARELBEKE
VAN KEIRSBILCK Marlies DEINZE
VERPLANCKE Herman SINT-NIKLAAS
TWIESSELMANN Willy GISTEL
DE RYCKE August LEOPOLDSBURG
BEKAERT Stefaan KORTRIJK
VAN BRANTEGHEM G. OOSTDUINKERKE
GOMMAAR WUYTEN LIER
DEGRIECK Louis TORHOUT
KUIPERS Kornelis WUUSTWEZEL
SLOOTMAEKERS Pieter ERPS-KWERPS
DEPESTELE Annie KORTRIJK
ROOSE Liliane KOKSIJDE
HOREMANS Irene KESSEL-LO
FAVOREEL Erna WEVELGEM
RAMMAN Marie-Louise GISTEL
PAUWELS-GOGNE Joseph en Flo BRUGGE
FASTENAEKELS Hilde OOSTENDE
ROOSEN Andre HEULE
BOERJAN Arsene BASSEVELDE
HEBBELYNCK-DEXCLERCQ DRONGEN
VAN PRAET Gabrielle BRUSSEL (Jette)
GULIKER Rita LOMMEL
STORME Guy DRONGEN
PALLIATIEVE THUISZORG VZW GENT
ROTARY NIEUWPOORT WESTHOEK KOKSIJDE

**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**

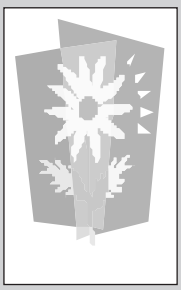
**Vanaf 01/01/2002 kan er pas een fiscaal attest gegeven worden als uw gift over het ganse jaar tenminste € 30 bedraagt.**
(zie artikel ministerie van financiënen in staatsblad van 14 december 2000).
**Om alle misverstanden te vermijden, gelieve naam en adres duidelijk te vermelden.**

## 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**

**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.**



**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.

## 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.

# Smakelijk !!!

**Welkom bij onze nieuwe rubriek Smakelijk! We zijn met deze rubriek gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is waarvan spijtig genoeg veel ALS-patiënten niet meer kunnen genieten. Door de kauw- en slikproblemen kan men immers vaak niet meer dezelfde gerechten eten als de anderen of wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje. Men is dan ook geneigd om zowel kleinere hoeveelheden als minder gevarieerd te eten, waardoor er ernstige tekorten kunnen ontstaan in het lichaam. De recepten uit Smakelijk! zijn overgenomen van het "The I-can't-chew cookbook" van Randy Wilson en het "Easy-to-swallow, easy-to-chew cookbook" van Weihofen, Robbins en Sullivan en zijn bedoeld voor vier personen, en zowel voor mensen met als mensen zonder kauw- en slikproblemen. Smakelijk!**

## Broccoliroomsoep

*250 g broccoli*
*1 l bouillon*
*30 g vetstof*
*30 g bloem*
*1 dl room of melk*
*2 eetl. gehakte peterselie*
*peper & zout*
*nootmuskaat*

Maak de broccoli schoon, spoel hem en verdeel in kleine roosjes. Kook deze gaar in de bouillon. Mix de soep fijn. Maak een roux met de vetstof en de bloem en voeg al roerend aan de gemixte soep toe. Laat doorkoken en breng op smaak met peper, zout en nootmuskaat. Meng in een soepterrine de room of de melk en de peterselie. Giet de hete soep er al roerend bij.

## Gemarineerde zwaardvis

*4 zwaardvissteaks*
*2 eetl. limoensap*
*2 eetl. citroensap*
*2 eetl. sojasaus*
*2 eetl. honing*
*1 eetl. Dijon mosterd*
*60 ml plantaardige olie*
*2 theel. dille*
*1/4 theel. cayennepeper*
*1/2 theel. zout*

Meng alle ingrediënten (behalve de zwaardvis) in een kom. Doe de zwaardvissteaks in de kom, dek ze af en zet ze enkele uren in de koelkast. Haal de zwaardvis uit de marinade en bak de steaks in een klein beetje olie in een pan met een antiaanbaklaag op middelhoge temperatuur. Zorg dat de vis niet aanbakt. Serveer met rijst of puree en groenten naar keuze.

## Bananen Foster

*75 g lichtbruine basterdsuiker*
*4 eetl. bananenlikeur*
*1/2 theel. gemalen kaneel*
*5 eetl. bruine rum*
*1/2 theel. geraspte nootmuskaat*
*50 g boter*
*4 stevige bananen, gepeld en*
*4 bolletjes vanilleroomijs*
*in de lengte gehalveerd*

Meng de suiker met de kaneel en nootmuskaat in een kom. Smelt de boter in een pan en schep er het suikermengsel door. Roer er de likeur en rum door en laat al roerend sudderen tot een siroop. Doe er de bananen in en laat doorwarmen onder regelmatig omdraaien zodat ze met de saus bedekt worden. Houd een veilige afstand aan van de pan en steek de saus vervolgens aan met een lange lucifer. Neem de bananen uit de pan zodra de vlammen gedoofd zijn en schik ze op vier borden. Men kan de bananen ook mixen met een beetje saus om een mengsel van een vloeibare consistentie te verkrijgen dat gemakkelijk door te slikken is. Doe er een schepje roomijs naast en schep er wat van de saus over. Dien onmiddellijk op.

## Broccoliroomsoep

## Gemarineerde zwaardvis

## Bananen Foster

***Tot slot:***

**Een maaltijd bereiden voor iemand die kauw- en slikmoeilijkheden heeft, vraagt even veel aandacht als het bereiden van een maaltijd voor mensen die deze moeilijkheden niet hebben. Mix niet alles zomaar door elkaar maar maak aparte mixen voor de verschillende etenswaren. Een mooi ogende en een goed ruikende maaltijd bevordert de appetijt. U mengt uw eten toch ook niet tot een brij?**

# DAGEN

Er zijn zo van die dagen
Dat twijfel weer eens wint
Er zijn zo van die dagen
Waar je 't antwoord niet vind
Er zijn zo van die momenten
Dat je denkt waarom, waarom
Waarom niet altijd de lente
Waarom soms recht, soms krom.

**Tony Vanoppen**


**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**

# 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.**


**Zijn transferten een lijdensweg...?**
**...dan is er nog altijd Stuyck**

ROOMER

Zonder breekwerk
van één plaats
naar een andere.

G. STUYCK NV

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*

Soms zit je vast,
hopeloos vast
beklemd tussen je kunnen
en je niet kunnen
je komt niet vooruit
zelfs niet achteruit
geen enkele richting
brengt enig verlichting
wezenloos en hopeloos
op je eigen ego boos
dan ineens is er weer hoop
je raakt los uit die knoop
ontward door dat gebaar
van hem of van haar
hulp van een medemens
zo bijzonder
aanvaard het
je kan niet zonder.

*leven in meervoud*
*houdt niet over van eenvoud*
*niemand die het ziet*
*en ook niet de tranen die ik erom vergiet*

*leven in meervoud*
*niet velen weten wat het inhoud*
*doen ook de moeite niet*
*om te zoeken naar wat je niet ziet*

*leven in meervoud*
*is juist zoeken naar eenvoud*
*soms vind ik het in een lied*
*maar soms ook helemaal niet*

*de depressie staat dan al weer koud*
*en mijn leven gaat verschrikkelijk fout*
*mooie momenten, dan zie ik ze niet*
*ik zie alleen maar de vele tranen die ik vergiet*

*leven in meervoud*
*gaat vaak verschrikkelijk fout*
*als er niet iemand is die de pijn verdrijft*
*en zonder te vragen bij mij blijft.*

# 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 rustpauzen 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.

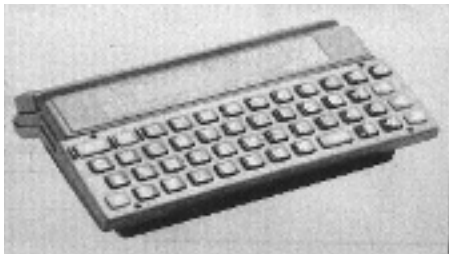
**Elektrische rolwagens:**
De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens.

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.

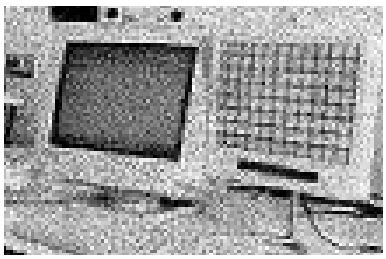
**Er wordt gevraagd of de aanvrager de mogelijkheid heeft zijn aangevraagd hulpmiddel zelf of door familie of vrienden te laten komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden. Ook indien het gaat over elektrische rolwagen, tillift of ander groot materiaal.**

**Een lightwriter:**

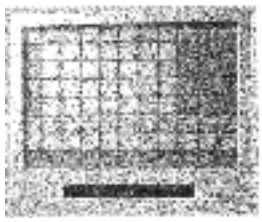


Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. Je kan het best vergelijken met een kleine schrijfmachine die, als je tekst hebt ingetikt, deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon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

**Desktop computers:**

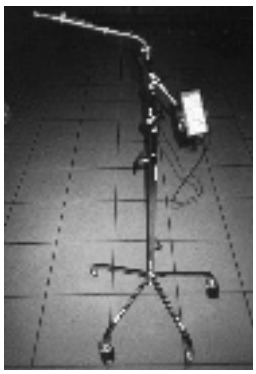


We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97. Hiermee kunnen onze mensen met ALS aan de slag om notities te nemen, zelf brieven te schrijven en zoveel meer. Ook beschikken we over verschillende aansturingsystemen die het onze mensen mogelijk moet maken 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.

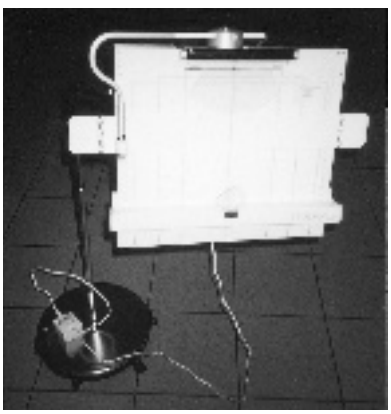


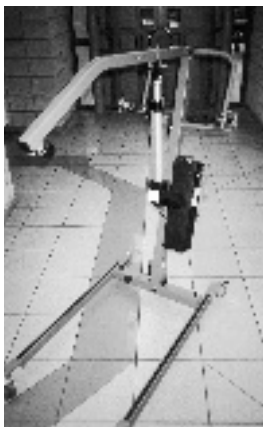
**Lucy**
Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende 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.



**Multicontrole 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 til lift zeer stabiel. Ze werken op batterijen en zijn zeer gemakkelijk te bedienen.

**Badlift.**

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

**Elektrisch verstelbaar bed.**

De Liga beschikt ook over enkele hoog-laag zieken bedden. Patiënten die hier nood aan hebben kunnen zich melden. Indien er geen in voorraad zou zijn wordt je op de wachtlijst geplaatst.

**Relaxzetel.**

We hebben eveneens een paar relaxzetels ter beschikking, deze kunnen door ALS patienten eveneens gratis uitgeleend worden.

**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 bloeddoorstroming 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.

# Leven met ALS

Jeanet van der Vlist (1955) kreeg in 1998 te horen dat zij de spierziekte Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS) had. Zij publiceerde haar ervaringen en gedachten over het leven met deze ernstige aandoening regelmatig op een eigen homepage (http://home.planet.nl/~vlist008). In de loop van de tijd werd haar homepage bezocht door een groeiend aantal trouwe lezers. In dit boekje zijn de belangrijkste dagboekfragmenten gebundeld. Zij weet daarin haar gêne, somberheid, opstandigheid, knap te combineren met liefde voor de directe omgeving, haar gezin, natuur, uitstapjes; dingen van alledag. Ondanks de moeilijke omstandigheden is de toon van het boek nergens melodramatisch, maar eerder observerend van aard, met gevoel voor relativering en vol levenslust. Het lezen van de fragmenten wordt door veel mede ALS'ers en hun naaste omgeving ervaren als een steuntje in de rug. Enkele reacties van lezers: "Ik vind het prachtig en ontroerend om je dagboek te lezen, je beschrijft het zo herkenbaar en levendig" " Met uw dagboek verlaagt u de drempel voor 'buitenstaanders' om contact te zoeken met mensen in hun omgeving die ALS hebben.". " Ik ben zeer onder de indruk van jouw verhaal en vond het fijn nou ook eens iets van een mede patiënt te lezen over het verloop van de ziekte zoals dit elke dag beleefd wordt."

**Reserveer het boek voor € 9,95 (inclusief verzendkosten). De opbrengst van de boeken die in België verkocht worden, komt integraal ten goede van de ALS Liga.**

**Je stuurt een eenvoudig mailtje naar info@valscherm.nl met volgend tekstje: Hierbij reserveer ik het boek Leven met ALS. Ik ontvang het boek voor 9,95 euro inclusief verzendkosten. Verzend deze mail met vermelding van uw naam, adres en woonplaats!**

**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.**

**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.

**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 word 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 centras 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.

**T shirt: € 7,5 - Balpen: € 2 -**
**Grote leeuw met opdruk: € 10 -**

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

## 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 via onze website.

# Uw unieke mogelijkheden ...

*onze uitdaging !*

EASY phone

Track IR

Lightwriter

Tellus

grafisch scherm EASY RIDER

**HMC N.V.** E3-Laan 89 - 9800 Deinze (Belgium)
+32-(0)9-380 19 72 | +32-(0)9-380 14 57 - www.hmc-nv.be

rolwagens: manuele en electronische, alle merken.
computeraanpassingen voor PC & Mac: IntelliKeys, Wivic, Discover Ke:nx.
communicatieapparatuur: Lightwriter, Alphatalker, Tellus, Don Johnston, Mayer Johnson.
omgevingscontrole: speciale bedieningssystemen voor handvrij telefoneren, TV en stereo, verlichting ...
hulpmiddelen voor het dagelijkse leven: tilliften, kussens, bad & toilet, ...
automatisatie van deuren, rolluiken, ...
mechanisch en electronisch maatwerk.
speciale bedieningssystemen

# NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'