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

NIEUWSBRIEF

Onder de Hoge Bescherming van H.M.de Koningin
Lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen. Erkend als expert en Vlaams Fonds gemachtigde organisatie.

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 126, augustus, september, oktober 2004
VU: Reviers Danny, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven
ALS LIGA België vzw - identificatienummer 9898
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160

AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE

LIGA BELGIE vzw

ALS LIGA België vzw

CONTACTADRESSEN

Secretariaat :
Bondgenotenlaan 131
3000 Leuven
Tel. en Fax : 016/29 81 40
E-mail : alssecretariaat@pi.be
http://www.ALS-MND.be
Openingsuren: Ma.& Vr.
Van 09.00 u tot 16.00 u
of op afspraak
of bij een contactpersoon naar keuze.

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

Secretaris:
Claerhout Ginette
Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel. 056/20.36.65
Fax 056/22.89.68
E-mail : ginette.claerhout@skynet.be

Penningmeester :
Mahy Mia
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Fax: 016/78.11.75
Gsm : 0496/46 28 02
m.mia@pi.be

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

Coördinatoren activiteiten:
Gyles Ingrid
Peter Benoitlei 55
2930 Brasschaat
03/653.04.73
ingrid.gyles@skynet.be

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

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

Luypaert Paula
Schoolstraat 79
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 in De Haan 2

Rubriek onderzoek 5

Aan 't woord 10

Elke dag dat je leeft 15

Smakelijk!!! 18

Tips: omgaan met moeilijke situaties 20

Student ontwerpt computerprogramma 22

Hulpmiddelen 24

Dagcentrum «De Kust» 27

Nuttige informatie 28

Voorwoord:

Beste mensen,

Er komt heel wat op ons af de laatste tijd, vooral dan met de Chinese therapie.
Op 18 en 19 september vond ons contactweekend plaats in De Haan. Op vraag van vele patiënten nodigde we ook de man uit die naar China ging voor de (stam) cellen transplantatie van Dr Huang. Stamceltherapie zal zeker een grote rol spelen voor ALS in de toekomst, maar het is beangstigend te zien hoeveel "te veel???" hoop er op deze therapie gevestigd is. Het is misschien wel aangeraden om deze situatie realistisch en nuchter te bekijken en te observeren. Herinner je de vele therapieën en wondermiddeltjes die we zien komen maar even snel zien gaan.
Bijvoorbeeld vijf à zes jaar geleden was er de kleurentherapie in Australië, de teratec-therapie in Mexico, we hebben de injecties met schapencellen in Duitsland, enz… Hierover uitweiden zou deze "behandelingen" te veel eer bewijzen. Maar toch willen we er op wijzen dat al deze therapieën en middeltjes onnoemelijk duur zijn en voor de patiënten tenslotte vaak op hetzelfde resultaat uitkomen. De celtherapie in China kost inmiddels ook al 30.000 euro. Gezien de lange wachttijden bij Dr Huang, kunnen we nu toch niets doen. Laten we die tijd gebruiken om de personen die toch geweest zijn te observeren. We beloven jullie optimaal en snel via de website te informeren over het geval China, de trials, de ontwikkelingen rond VEGF en andere onderzoeken. Wij hopen dat jullie begrip opbrengen voor onze positie in dit hele gebeuren. De patiëntengroep is verdeeld in drie categorieën, believers en non believers. De grootste groep bestaat uit diegene die niet goed weten wat te geloven. We willen niemand teleurstellen, vandaar de afwachtende houding "tijd brengt raad".

We zouden haast nog vergeten dat er ook nog anders aspecten verbonden zijn aan de Liga en het ALS probleem. Gezien onze omvangrijke hulpmiddelenwerking die te grote proporties aanneemt voor een vrijwilliger, zijn we fier de fulltime ondersteuning te krijgen van Vital. Vital is ergotherapeut en zal langzaam maar zeker de hulpmiddelen en alle administratie daar rond op zich gaan nemen. We mogen nu ook niet onmiddellijk teveel gaan eisen want hier moet je langzaam aan inrollen. De meeste hulpmiddelen voor ALS patiënten zijn te complex om op 1,2,3 onder de knie te krijgen.
Ook belangrijk daarbij is dat ons secretariaat nu constant zal bemand zijn.

De Liga had er in 2004 zijn prioriteit van gemaakt om over een eigen vervoermiddel te
kunnen beschikken. We hebben dit overal en uitgebreid laten horen, vooral bij mogelijke sponsoren. En ja hoor, het is ons gelukt. We hebben nu een eigen "camionette met rolstoellift". Alles werd ons geschonken door sympathisanten, nabestaande en serviceclubs.
Wij zijn iedereen die hieraan meegewerkt en gespaard heeft van harte dankbaar.
Door deze aankoop zullen onze patiënten aanzienlijk minder lang hoeven te wachten vooraleer er een rolwagen, bed, tillift, enz…
kan gebracht worden.

We hebben ondertussen ook al een verhuis achter de rug. Let wel al onze coördinaten blijven ongewijzigd want het was een verhuis binnen het gebouw. In plaats van vooraan in het gebouw, zitten we nu achteraan de lange gang door.

De zomer is niet meegevallen qua temperatuur en zon, maar het was een zeer bewogen en actieve zomer. Hij mag dan wel voorbij zijn maar de actualiteit zal blijven doorgaan en zo te zien belooft het een eveneens bewogen winter te zullen worden. De rubriek onderzoek is "zoals je zal merken" zeer goed gevuld.

Danny

Verslag contactweekend:

Beste vrienden,

Op 18 en 19 september 2004 ging het jaarlijks contactweekend van de ALS Liga door in De Haan. En dit reeds voor de 9de maal.

Zoals vorig jaar hebben we weer gekozen voor het prachtige De Haan. Een badplaats met talrijke historische gebouwen die de nadruk willen leggen op de eigenheid van deze plaats en het rustbiedende karakter van De Haan. Ook omwille van het feit dat het uitgaansleven tot het minimum wordt beperkt, blijft De Haan toch één van de meest rustige badplaatsen van België.

De eerste afspraak was in hotel Atlanta, gelegen op een boogscheut van de zee. Hier zouden we gedurende twee dagen gaan verblijven.
Dit hotel, dat in de tweede wereldoorlog diende om Duitse officieren te revalideren, zorgde voor een warm onthaal in een mooie accommodatie.

Op zaterdagvoormiddag zagen we een groot aantal ALS families nieuwsgierig arriveren.
Op dag één telde we ongeveer 68 inschrijvingen. Deze groep werd natuurlijk naar jaarlijkse gewoonte welkom geheten en even voorgesteld aan de vrijwilligers en bestuursleden. Tussen de vrijwilligers bevonden zich ook 2 verpleegkundige. Maddy en Herman stelde zich het ganse weekend ten dienste van de families die 's morgens en 's avonds extra hulp nodig hadden bij de verzorging van hun familielid. Bedankt Maddy en Herman, we kregen vele goede reacties. Ook Vital Werix werd even voorgesteld als de ergotherapeut van de ALS liga.

's Middags werd er een overheerlijke warme maaltijd geserveerd in het restaurant van het hotel waarna enkelen al verkozen om hun bed even uit te testen na die lange rit naar De Haan. 's Namiddags kon iedereen een vrije bezigheid kiezen. Velen gingen een romantische wandeling doen door het rustige De Haan, terwijl anderen liever van het 'beperkt' zonnetje bleven genieten op het terras van ons hotel. Hier werden vele nieuwe contacten gelegd. Er werd informatie uitgewisseld, anekdotes verteld en veel gelachen want voor een mopje groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn.
En alsof het allemaal zo gepland was deed de bewolking en regen die werd voorspeld in de vroege avond zijn intrede waardoor het hele gezelschap naar de bar verhuisde voor een aperitiefje of een warme koffie. De toon voor een gezellig avondfeest werd hierdoor al ingezet.

"Welke verrassingsgasten zullen er dit jaar zijn?" klonk het aan tafel tijdens de avondmaaltijd. Dit bleef echter een verrassing totdat **Leah Thijs** en **David Davidse** kwamen binnengewandeld. Het avondfeest werd dus verzorgd door twee gedreven ambassadeurs van de Liga.

Ze hadden een repertoire klaargestoomd van liedjes uit oude Engelse musicals en zeer geliefd door beide artiesten. De nummers zorgde voor een echte mix van emoties die gesmaakt werden door het publiek. Het was prachtige muzick met verrassende teksten waar iedereen het warm van kreeg. Pianist **Remco** toverde prachtig pianowerk tevoorschijn.
Hierdoor leek het anderhalf uur durend spektakel (ondanks het bisnummer) te vlug teneinde. De hotelbar stond echter nog open om tussen pot en pint na te kaarten met de leden en ambassadeurs van de Liga.

Voorafgaand aan dit prachtig optreden moest David Davidse nog benoemd worden tot ALS ambassadeur. Derde keer goede keer zei Ingrid want reeds tweemaal werd zijn aanstelling uitgesteld. Zo zie je maar dat de agenda van een

drukbezet artiest onvoorspelbaar is. David kreeg net als onze andere ambassadeurs de traditionele welkomstkorf met alle ALS gadgets "mascotte voorop" overhandigd. Hij zal ongetwijfeld een goed vertegenwoordiger van de ALS Liga zijn.

Door deze bewogen avond kwam op zondagvoormiddag iedereen druppelsgewijs aan de ontbijttafel toe, klaar voor een nieuwe dag vol verrassingen.

Gelukkig bleef de morgenactiviteit beperkt tot een bezoek aan een minibeurs voor hulpmiddelen. Hier stonden enkele exposanten klaar om op alle prangende vragen een antwoord en de nodige informatie over het hulpmiddel dat bij u past mee te geven.
Het weer was prachtig op zondag zodat de extra tijd werd opgevuld met een fikse wandeling en een heerlijk aperitiefje op een terras, om de eetlust wat aan te wakkeren.

's Namiddags waren er twee lezingen gepland waar zeer veel interesse voor bestond. De zaal was volledig gevuld met ALS patiënten, familieleden én professionele hulpverleners die in contact komen met ALS. Naar schatting meer dan 180 personen.

De eerste lezing werd gegeven door Lieve Moons die behoort tot het onderzoeksteam van professor Carmeliet van de KU Leuven. Volgens het team ligt een tekort aan een bepaald eiwit (VEGF) aan de basis van de ziekte. Van dit eiwit was al bekend dat het de groei van bloedvaten stimuleert. De Belgische onderzoekers denken dat het eiwit dezelfde functie heeft bij zenuwcellen. Mensen met een tekort aan VEGF hebben een grotere kans op ALS dan anderen. De onderzoekers hebben bij muizen die aan ALS lijden, het eiwit toegediend. Die raakten minder snel verlamd, in tegenstelling tot een controlegroep soortgenoten die geen VEGF kreeg. Onduidelijk is of VEGF ook bij mensen helpt zodat er nog enkele jaren onderzoek moet verricht worden. Een volledig verslag hieromtrent vind je verderop in deze nieuwsbrief. Professor Moons liet nogmaals blijken dat er wel degelijk en grondig onderzoek gebeurt.

Op vraag van vele patienten kwam ook Danny Vyvey zijn ervaringen vertellen over de Chinese therapie. Deze man is enkele maanden geleden teruggekeerd uit China na een transplantatie van primaire zenuwcellen. Hij was gedurende 1 maand in China geweest om 3 miljoen primaire zenuwcellen in enerzijds de voorhersenen en anderzijds het ruggenmerg te laten plaatsen. Deze cellen waren afkomstig van geaborteerde foetussen. Een therapie voor de kostprijs van **25 000 euro**! Naast het vergaren van de kostprijs vergt het ook een zeer goede informatieve voorbereiding van de patiënt zelf en **afweging van zijn/haar persoonlijke standpunten**: Ben ik bereid om mij weer doorgedreven te laten testen? Neem ik de risico's van de operatie op mijn verantwoordelijkheid? Kan ik de onzekerheid na de operatie aan? Heb ik er zoveel geld voor over?
Kort samengevat was het een getuigenis die veel prangende vragen opriep bij onze aanwezige leden, want niemand kan het succes van deze operatie garanderen, zelfs professor Huang niet….

Op de vraag of iedereen positief terugkeerde, moest echter negatief geantwoord worden, want er zijn patienten die kort na hun bezoek in China overleden.

Na de lezing en de vraagstelling kon iedereen zich nog richten tot Danny Vyvey tijdens een drankje om het weekend te besluiten.

De Liga maant de ALS ers en hun familieleden aan tot kalmte, want paniekerig reageren lijdt tot niets. Hun voorstel was om nog wat af te wachten en de tijd laten uitwijzen of deze therapie echt wel werkt.
Wij willen niet het gevoel krijgen dat wij mensen een duistere richting in sturen naar een financieel debacle om tenslotte misschien toch nog tot hetzelfde resultaat te komen.

Aan alle schone liedjes komt een eind en zo ook aan het tweedaagse contactweekend in De Haan. Tijd om terug huiswaarts te keren met allemaal tevreden oude en nieuwe gezichten die weeral kennis hadden gemaakt met een grote groep van lotgenoten. Het was weer een bewogen weekend geweest waarbij iedereen wel iets van het programma meegepikt heeft. Een programma dat reeds voor de 9de maal werd verzorgd door het ganse bestuur en talrijke vrijwilligers.

En niet vergeten: **SEE YOU NEXT YEAR** want dan gaan we zorgen voor een speciale editie van ons 10de contactweekend.

Antwerpenaars langer op wachtlijst bij Vlaams fonds,

BRUSSEL Mensen met een handicap die een aanvraag indienen bij het Vlaams Fonds om een rolstoel of andere hulpmiddelen te krijgen, staan niet allemaal even lang op de wachtlijst. Gehandicapten uit Oost-Vlaanderen moeten doorgaans maar zes maanden wachten op hun gerief.
In Limburg en Vlaams-Brabant moeten ze zeven maanden geduld oefenen. In West-Vlaanderen loopt de wachttijd op tot een jaar. Antwerpen spant de kroon met een wachttijd van 15 maanden. Dat blijkt uit een vraag van voormalig Vlaams parlementslid Riet Van Cleuvenbergen. Het Vlaams Fonds heeft intussen extra personeel aangeworven om de wachtlijsten te verminderen.

Bron: Het laatste nieuws

Rubriek onderzoek !!!

Misschien las U in de krant dat het wetenschappelijk tijdschrift Nature in mei dit jaar (vol 429 pag 413) een artikel publiceerde over de behandeling van Amyotrofe Laterale Sclerose met VEGF. Eén van de auteurs in deze publicatie is Prof. Peter Carmeliet van de Katholieke Universiteit Leuven. Zijn stem hoorde U misschien ook in het ochtendbulletin van radio 1 die dag, maar de werkelijke aard van het onderzoek kon U evenwel uit de persberichten niet opmaken. Daarom vroegen wij Prof. Lieve Moons, die nauw betrokken is bij dit onderzoek, ons nader toe te lichten tijdens ons Contactweekend 2004 in De Haan.

Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS) is een neurodegeneratieve aandoening waarbij de motorische zenuwen, die ons in staat stellen te bewegen, geleidelijk aan en selectief afsterven. Hierdoor zal een ALS patiënt progressief verlamd geraken en verliest hij onder meer de mogelijkheid om te spreken, te slikken en te wandelen. In de Verenigde Staten heet ALS ook nog de ziekte van Lou Gehrig, genoemd naar de legendarische honkbalspeler die in 1941 door ALS werd geveld. In Europa wordt ALS ook wel de ziekte van Hawking genoemd, naar de Britse astrofysicus, geroemd om zijn opmerkelijke intelligentie. Dat deze niet afneemt naarmate de ziekte vordert, is typerend voor alle ALS Patienten. De zenuwen die niet motorisch zijn, worden namelijk niet aangetast, en dus blijven ALS patiënten normaal voelen, horen en denken. Tot op heden, is ALS ongeneeslijk, en het enige wettelijk-toegelaten geneesmiddel is riluzole. Dit geneesmiddel kan het ziekteverloop echter maar in beperkte mate vertragen en dus, blijft er een dringende nood aan nieuwe en betere geneesmiddelen.

Zowat 10 jaar geleden werd door onderzoekers in Chicago een transgene muis gemaakt met een erfelijke overexpressie van een menselijk gemuteerd eiwit, genaamd SOD. De onderzoekers stelden vast dat de muizen op vrij jonge leeftijd (4 maanden) verlamd geraakten en stierven aan pathologische kenmerken die sterk geleken op deze die voorkomen bij ALS patiënten. Sindsdien worden deze mutante SOD-muizen als het "gouden standaard" diermodel gebruikt in het onderzoek naar ALS. Vier jaar geleden werd vervolgens, in het laboratorium van Prof. P. Carmeliet in Leuven, aangetoond dat de Vasculaire Endotheliale Groeifactor (VEGF), in feite een eiwit dat bloedvatgroei induceert en stimuleert, ook belangrijk is voor het functioneren van de motorische zenuwen. Er werden namelijk transgene muizen gemaakt die minder VEGF produceren in het centrale zenuwstelsel en men stelde vast dat deze muizen ook een progressieve vorm van motorneurondegeneratie vertoonden. Bovendien kon het onderzoeksteam ook aantonen dat ALS patiënten minder VEGF produceren. Uit al deze gegevens ontstond stilaan het vermoeden dat een verhoogde dosis VEGF de motorische zenuwen van ALS patiënten mogelijks zou kunnen beschermen.

Ondertussen hadden onderzoekers in Oxford een methode bedacht om het VEGF eiwit in motorische zenuwen binnen te smokkelen, namelijk door gebruik te maken van een virus. Dergelijke virussen die genetisch materiaal in onze cellen kunnen brengen en zo kunnen optreden als vervoerders van therapeutische genen noemt men 'vectoren'. De vector die door het Britse bedrijf Oxford Biomedica werd ingeschakeld om het VEGF gen in de ALS-muizen op de juiste plaats tot expressie te brengen, is gebaseerd op een lentivirus. Het is een recent ontwikkelde vector waarvan geweten is dat hij via de spieren binnendringt in de zenuwbanen en vandaar kan migreren naar de cellichamen van die zenuwen (neuronen), waar hij de genen aflevert. De vector werd eerst uitgebreid getest door bij muizen een testgen in te brengen. Dit gen veroorzaakt een kleuring daar waar het geproduceerde eiwit actief wordt. In samenwerking met het onderzoeksteam van Prof. P. Carmeliet werd vervolgens een virale vector, voorzien van het VEGF gen, ingespoten in verschillende motorische spieren van SOD-muizen. Er kon worden aangetoond dat het virus met het gen naar de motorneuronen in het ruggenmerg werd getransporteerd, om daar de productie van VEGF te bewerkstelligen. Na deze behandeling stelden de SOD-muizen het goed, hun levensverwachting verhoogde met 30%, en er werden geen toxische bijwerkingen vastgesteld. Bovendien bleek dat een behandeling die pas start bij de eerste verlammingsverschijnselen en dus na afsterven van zenuwbanen, ook goede resultaten gaf. Dit is belangrijk voor de klinische toepassing, want ALS kan in meer dan 90% van de gevallen niet voor de aanvang vastgesteld worden. Het gunstig resultaat van deze VEGF-behandeling was bovendien duidelijk groter dan ooit beschreven voor enig ander getest eiwit en maakt het tot één van de meest veelbelovende therapieën van het moment.

Toch moeten we ook hier wat relativeren. Virale gentherapie heeft namelijk een aantal beperkingen. De vector die gebruikt werd voor VEGF, introduceert het gen

in het genoom van de patiënt, maar men heeft nog geen controle over de plaats van de insertie. Als de vector door de insertie een ander belangrijk gen, bijvoorbeeld een kankergen, in twee klieft, dan kan dat ernstige gevolgen hebben. Gentherapie is bovendien moeilijk te doseren: te veel, te weinig; men weet niet goed hoe men dat kan bijsturen. Ondanks deze onzekerheden is het erg waarschijnlijk dat er in de toekomst kleine klinische studies met gentherapie opgestart worden. Immers, de therapeutische effecten verkregen door gentherapie met VEGF in de muizen waren erg groot. Bovendien is ALS een vreselijke aandoening die bijna altijd fataal is. En velen zullen bereid zijn om de risico's te aanvaarden bij het zoeken naar een afdoende behandeling.
Als alternatief voor de complexe toedieningswijze en risico's die onafscheidelijk verbonden zijn met gentherapie, zoekt men nu in het laboratorium van Prof. P. Carmeliet ook naar andere manieren om het VEGF eiwit toe te dienen. Zo is heel recent gebleken dat chronische infusie van recombinant VEGF eiwit, rechtstreeks in het cerebrospinaal vocht van SOD-ratten, door middel van een osmotische pomp die onderhuids geïmplanteerd werd, de motorperformantie (beweeglijkheid) en de levensduur van de behandelde ratten aanzienlijk verlengde. Aangezien het cerebrospinal vocht rond het hersen- en ruggenmergweefsel circuleert, resulteert deze toedieningswijze immers ook in een continue verdeling van VEGF over alle delen van het centrale zenuwstelsel. In een eerste experiment werd de behandeling gestart alvorens er klinische symptomen van verlamming zichtbaar zijn. De VEGF-behandelde SOD-ratten vertoonden een duidelijk verlengde levensduur. Vervolgens werd in een tweede experiment de behandeling pas gestart bij het optreden van de eerste klinische verschijnselen, wanneer al een deel van de motorneuronen afgestoven zijn. Ook hier gaf de VEGF toediening een positief effect op het optreden van de verlammingsverschijnselen en overleefden de VEGF-behandelde ratten langer. Omdat VEGF-toediening via het cerebrospinaal vocht gemakkelijker te doseren is, zou een dergelijke behandelingswijze sneller toegang kunnen krijgen tot de kliniek. Maar zo ver zijn we spijtig genoeg nog niet. Al toont dit onderzoek toch aan hoe onderzoekers in België, alsook in de rest van de wereld, naarstig op zoek zijn naar betere behandelingen voor deze erg dramatische en zeer complexe aandoening.

Dit artikel werd geschreven Diether Lambrechts, Erik Storkebaum, Lieve Moons en Peter Carmeliet, allen werkzaam in het Centrum voor Transgene Technologie en Gentherapie, Vlaams Interuniversitair Instituut voor Biotechnologie, Campus Gasthuisberg, Herestraat 49, B-3000 Leuven, Belgium

Nota

Aangezien dit onderzoek vele vragen kan oproepen, wensen we U door te verwijzen naar een speciaal e-mail adres van het Vlaams Instituut voor Biotechnologie. Iedereen met vragen omtrent dit onderzoek kan zich wenden tot **patienteninfo@vib.be**

TRANSPLANTATIE VAN CELLEN ALS BEHANDELING VOOR ALS IN CHINA

Een getuigenis in een krant door een ALS patiënt die in China een operatie liet uitvoeren waarbij cellen werden ingespoten in de hersenen en het ruggenmerg, heeft heel wat stof doen opwaaien, en zet sommige patiënten er toe aan om dezelfde behandeling te ondergaan.
Er zijn vele soorten celtherapieën. In het centrum in China gebruikt met steuncellen uit de reukzenuw (olfactory ensheating cells of OECs). Deze cellen worden intensief bestudeerd in de wetenschappelijke wereld. Een aantal laboratoria heeft proeven gedaan op gekweekte cellen of zelfs in muizen, en gevonden dat deze cellen inderdaad een effect kunnen hebben op het herstel van letsels in het ruggenmerg. Hoe dit moet vertaald worden naar patiënten met letsels van het ruggenmerg is niet geweten. Of deze cellen iets zouden kunnen betekenen voor ALS is nog volstrekt onbekend.
Dr Huang in China kweekt OECs uit de reukzenuw van foetussen geaborteerd in de tweede trimester van de zwangerschap (maand 4 tot en met 6), wat in vele andere landen verboden is. Naar zijn zeggen voerde hij die operatie de laatste jaren al meer dan 500 maal uit; er staan ongeveer 1000 mensen op zijn wachtlijst, staat op het internet te lezen. De meeste patiënten die hij behandelde zijn patiënten met ruggenmergletsels.
Bij ALS patiënten, spuit hij tijdens een operatie ongeveer 1.5 miljoen van die cellen in, in iedere hersenhelft en dan nog eens dezelfde hoeveelheid in het ruggenmerg. De vragen die iedereen bezighouden zijn: werkt dat? Is het gevaarlijk? Waarom doet men dat alleen in China?

Werkt zo'n celtransplantatie?

Er is geen enkel bewijs dat zo'n celtransplantatie werkt. Laboratoriumtesten die het zouden kunnen suggereren zijn niet voorhanden. Een korte mededeling door Dr Huang op een neurochirurgisch congres over deze behandeling bij ALS muizen, was, zacht uitgedrukt, weinig overtuigend. Klinische bewijzen, d.w.z. aan de hand van patiëntenervaring, is er evenmin. Dr Huang publiceerde twee artikels in twee Chinese tijdschriften, waaruit men onmogelijk kan besluiten of de behandeling werkt. De enige bron van "positieve" informatie betreft het verhaal van een zeer beperkt aantal patiënten die beweren beter te zijn geweest na de ingreep. Of het hier een kort "place-

bo-effect" betreft is onduidelijk. Niemand heeft informatie over deze patiënten op lange termijn, al zou die informatie al jaren moeten voorhanden zijn. Ook de weinige getuigenissen van "beterschap" zijn wetenschappelijk raadselachtig. Zo merken vele patiënten reeds onmiddellijk na de ingreep een verandering, zelfs al is hun ruggenmerg al tientallen jaren doorgesneden.. Zelfs al zouden de OECs optimaal werken, is zo'n effect volgens de gangbare wetenschappelijke inzichten onmogelijk aan deze cellen toe te schrijven.

Is de ingreep gevaarlijk?

De techniek (het steken van een naald in zowel de hersenen als het ruggenmerg) is niet bijzonder en kan in zowat elk groot ziekenhuis in Vlaanderen worden uitgevoerd. Zoals elke operatie heeft ook deze uiteraard wel risico's. Die bestaan in het raken van een bloedvat, met een hersenbloeding tot gevolg, of belangrijke zenuwbanen, met neurologische problemen tot gevolg. Deze complicaties zijn zeldzaam.

Het inspuiten van gekweekte cellen in het lichaam van een patiënt, is in de Westerse wereld terecht aan bijzonder strenge reglementering onderworpen. Hoe de wetgeving dienaangaande in China is, heb ik niet kunnen achterhalen.

In principe moet men ook rekening houden met een afweerreactie van het lichaam tegenover de (vreemde) OECs die van een ander individu (de geaborteerde foetus) worden ingebracht. Bij transplantatie van lever, hart, nieren en andere organen, dienen daarvoor levenslang medicamenten worden ingenomen die de afweerreacties onderdrukken. Dr Huang raadt dit niet aan, behoudens het gebruik van kruiden. De reden hiervoor is dat de ingebrachte EOCs meest waarschijnlijk snel na de operatie afsterven.

Waarom gebeurt dit enkel in China?

Het ernstig wetenschappelijk onderzoek met OECs gebeurt (nog) niet in China, maar in de Verenigde Staten en ook in enkele centra in Europa. Bij mijn weten is er geen onderzoek naar OECs in België aan de gang. Wel zijn er aan onze universiteiten groepen die onderzoek verrichten naar de effecten van stamcellen in neurodegeneratieve aandoeningen.

Het inspuiten van (stam)cellen gebeurt niet alleen in China. Er zijn verschillende centra die dit doen of gedaan hebben, alle in ietwat dubieuze omstandigheden. Ook in Italië is er een centrum dat een tweetal jaren geleden een kleine 10 Patienten behandelden met de inspuiting van stamcellen in het ruggenmerg. Méér patiënten werden onder druk van de wetenschappelijke wereld en van de Italiaanse overheid niet behandeld. De verantwoordelijke artsen hebben nog steeds geen officieel rapport gepubliceerd, al moeten de resultaten al wel voorhanden zijn. Het inspuiten van cellen van foetussen die tussen de 4 en 7 maanden oud zijn, is in vele landen onaanvaardbaar. Er zijn bij mijn weten dus geen andere centra die zich hieraan wagen of gewaagd hebben, behalve dat in China.

Wat te besluiten?

Er is geen evidentie dat deze behandeling werkt, hoe interessant sommige ervaringen van individuele patiënten ook mogen zijn. De operatie zoals door Dr Huang uitgevoerd, is een experiment op mensen, zoals in vele universitaire ziekenhuizen experimenten gebeuren. Echter, het uitvoeren van een dergelijke ingreep, buiten het kader van ernstig wetenschappelijk onderzoek, is immoreel. Het druist in tegen de verklaring van Helsinki, die stelt dat proeven op mensen slechts mogen uitgevoerd worden in strikt omschreven omstandigheden. De ingreep in China beantwoordt daar niet aan. Dat patiënten ook moeten betalen om het experiment te ondergaan, geeft een ongemakkelijk gevoel. Zoals vele patiënten weten, eist de Westerse wereld terecht dat klinische studies voor de patiënt kosteloos verlopen.

Wat dan te doen?

Het onderzoek naar het nut van celtherapie en van het gebruik van OECs in degeneratieve ziekten zoals ALS, dient onverminderd te worden verdergezet. Samen met de patiënten hoopt de wetenschappelijke wereld dat dit een behandelingsoptie zal worden in de toekomst. Het nut van celtherapie bij de mens moet nog bewezen worden, en onvermijdelijk zal dit gebeuren in zorgvuldig gecontroleerde studies.

Tot dit bewezen is, is het ondergaan van een transplantatie van OECs in het zenuwstelsel voor ALS patiënten af te raden.

Prof Dr W Robberecht
Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg
KU Leuven

STAMCELTHERAPIE IN CHINA

Stamcellen zijn nog niet uitgegroeide, "onvolwassen", cellen die de mogelijkheid hebben zich te ontwikkelen tot verschillende soorten cellen, zoals spiercellen, levercellen, niercellen of zelfs zenuwcellen.

Stamcellen komen van nature in het menselijk lichaam voor, bijvoorbeeld in het beenmerg, de plaats waar bloedcellen worden gevormd. Ook uit embryonaal weefsel (weefsel afkomstig van een embryo, bijvoorbeeld van een vrouw die een miskraam heeft gehad) kunnen stamcellen

worden gehaald die de mogelijkheid hebben zich te ontwikkelen tot zenuwcellen en zelfs tot motorische zenuwcellen, de cellen die afsterven bij ALS. Dierexperimenteel onderzoek heeft aangetoond dat stamcellen die ingespoten worden in het ruggenmerg van muizen met ALS "uit zich zelf" op de plek gaan zitten waar er schade is. Stamceltherapie bij ALS-muizen leidt tot levensverlenging maar niet tot verbetering van kracht of tot stilstand van de achteruitgang van de ziekte.

De functie van de motorische zenuwcellen is een verbinding vormen tussen het ruggenmerg en de spier. De motorische zenuwcellen hebben uitlopers die naar de spieren gaan. Als de motorische zenuwcellen kapot gaan is die verbinding verbroken en ontstaat er zwakte in de spier. Wanneer er nieuwe cellen ter plekke worden gebracht, in dit geval door stamcelinjecties, zouden deze cellen zich niet alleen moeten ontwikkelen tot zenuwcellen maar ook juiste verbindingen moeten maken naar de spieren. De snelheid waarmee een zenuw kan groeien is maximaal enkele millimeters per dag. De onderzoekers die de experimenten met ALS-muizen uitvoerden vinden het onwaarschijnlijk dat de stamcellen de functie van het ruggenmerg herstellen maar menen dat de stamcellen eerder ter plekke stoffen produceren die het ruggenmerg beschermen (neurotrofe factoren) of schadelijke stoffen (zoals glutamaat) wegvangen.

In Italië werd eerder onderzoek gedaan naar de invloed van stamcelinjecties direct in het ruggenmerg. Er was veel kritiek vanuit de internationale wetenschappelijke ALS-gemeenschap op hun onzorgvuldige werkwijze. Zo is nog niet precies bekend welke cellen uitgroeien tot motorische voorhoorncellen, hoe lang de cellen blijven leven, wat er ter plekke door de cellen geproduceerd wordt, etc. Maar met name is ook nog niet bekend wat de bijwerkingen zijn. De groei van stamcellen zou heel gemakkelijk ontremd kunnen raken en kanker kunnen veroorzaken.

De Italiaanse patiënten die stamcellen kregen ingespoten dachten in het begin wel wat te merken van de operatie en de injecties van stamcellen, maar de achteruitgang van de spierkracht werd, zo blijkt nu, meer dan een jaar later, niet gestopt. Omdat de stamcelinjecties niet werden vergeleken met placebo-injecties, injecties met een zoutoplossing zonder stamcellen, is niet te zeggen of er een vertraging van de ziekteprogressie is opgetreden. Onderzoeken om de invloed op de ziekteprogressie en het ontstaan van gevaarlijke bijwerkingen vast te stellen zullen dus nog uitgevoerd moeten worden. Met name in de Verenigde Staten en Italië worden voorbereidingen getroffen voor deze onderzoeken.

Dr Huang Hongyun in China is niet een onderzoeker die eerder onderzoek heeft gedaan naar ALS of naar stamcellen bij ALS. Hij baseert zijn therapie op resultaten van dierexperimenteel onderzoek door anderen uitgevoerd. De op de website van de Amerikaanse nieuwszender CBS gemelde verbeteringen in de spierkracht van de patiënten met ALS die de behandeling ondergingen (zie *http://www.cbsnews.com/stories/2004/07/27/eveningnews/main632196.shtml)* betreffen subjectieve verbeteringen van de spierkracht die niet werden gemeten door onderzoekers en niet werden vergeleken met placebo.

De werking van stamceltherapie is tot op heden nooit wetenschappelijk aangetoond bij patiënten met ALS en de bijwerkingen zijn onbekend. Operatief ingrijpen bij patiënten met ALS heeft risico's, met name bij een verminderde ademhalingsfunctie. Dr Huang Hongyun heeft geen goede reputatie op het gebied van stamceltherapie of ALS en zijn werkwijze is onbekend. Het ALS-centrum Nederland is van mening dat stamceltherapie eerst goed onderzocht moet worden voordat het wordt toegepast en adviseert aan patiënten met ALS om niet naar China te gaan voor deze behandeling.

Bron:
Geert Jan Groeneveld
ALS-centrum Nederland

EEN GEZONDE OMGEVING IN HET RUGGENMERG BESCHERMT DE ZENUWCELLEN TEGEN ALS

Bij de meeste mensen met ALS is de ziekte niet erfelijk. Bij 5-10% komt de ziekte echter wel in de familie voor en spreekt men van zogenaamde familiaire ALS. Bij die mensen met familiaire ALS kan maar bij 20% een afwijking gevonden in het DNA. Het gaat om een mutatie in het gen voor superoxide dismutase (SOD1). Wanneer bij muizen dit "verkeerde" menselijke gen wordt ingebouwd, ontwikkelen ze een ziekte die sterk op ALS lijkt. Deze zogenaamde SOD-muizen worden dan ook gebruikt voor onderzoek naar de oorzaak en nieuwe behandeling van ALS.

Een van de vragen die onderzoekers zich stellen is: waarom zit dat verkeerde gen in alle cellen in het lichaam, van de huidcellen tot de levercellen tot de zenuwcellen, en ontstaat er alleen schade aan de zenuwcellen in het ruggenmerg? Om deze vraag te beantwoorden werden al eerder muizen gemaakt die dat verkeerde DNA alleen in de zenuwcellen in het ruggenmerg meedroegen en niet in andere cellen in het lichaam. Dit bleek echter niet tot ALS te leiden! En ook wanneer muizen alleen het verkeerde DNA hadden zitten in de steuncellen die zich rondom de zenuwcellen in het ruggenmerg bevinden (astrocyten), werden de muizen niet ziek.

Het leek er met andere woorden op dat de muizen zowel het verkeerde DNA in de astrocytren als in de zenuwcellen in het ruggenmerg moesten meedragen voordat ze ALS kregen.

Chimeren

Een Amerikaanse groep onderzoekers van de groep van Dr Cleveland uit La Jolla, Californië werd door deze bevinding op het idee gebracht om te onderzoeken wat er nu gebeurt wanneer een deel van het ruggenmerg, zowel astrocyten als zenuwcellen, het verkeerde DNA zou dragen en een ander deel niet. Gaan alle cellen kapot, blijven alle cellen het juist goed doen of sterft alleen het deel van het ruggenmerg af dat verkeerd DNA draagt? Er werden muizen gemaakt waar als een schaakbordpatroon een deel van de (ruggenmerg-)cellen het verkeerde menselijke SOD1-gen bij zich droeg en het andere deel niet (chimeren). Het bleek dat wanneer tot 70% van het ruggenmerg het verkeerde DNA bij zich droeg de zenuwcellen beschermd werden tegen afsterven door de overige gezonde 30% van het ruggenmerg. Bij minder dan 30% gezond ruggenmerg werd dit niet gezien maar bij meer natuurlijk wel. Een gezonde omgeving beschermt het ruggenmerg dus tegen de ongezonde invloeden die tot ALS leiden.

Stamceltherapie

Uit deze belangrijke bevindingen, gepubliceerd in het tijdschrift Science (2003 Oct 3;302(5642):113-117) kan geconcludeerd worden dat de oorzaak van de schade aan de zenuwcellen in het ruggenmerg die bij ALS optreedt niet alleen in de zenuwcellen zelf gezocht moet worden: de interactie tussen zenuwcellen en astrocyten in het ruggenmerg is blijkbaar van groot belang. Dit biedt mogelijkheden voor het ontwikkelen van medicijnen die gericht zijn op die interactie.

Bovendien kan er echter geconcludeerd worden dat wanneer we de omgeving in het ruggenmerg gezond zouden maken, dit misschien het afsterven van zenuwcellen zou afremmen. Dat biedt perspectieven voor stamceltherapie. Bij stamceltherapie worden namelijk onvolgroeide cellen, die nog alle kanten kunnen uitgroeien, gestuurd om zich richting zenuwcellen te ontwikkelen zoals die ook in het ruggenmerg gevonden worden. Als die stamcellen vervolgens in het ruggenmerg gebracht zouden kunnen worden, dan zouden die gezonde zenuwcellen misschien ter plekke kunnen beschermen tegen de ALS-veroorzakende factoren. Dit is nu nog allemaal theorie. Dit soort experimenten zal eerst in ALS-muizen worden uitgevoerd voor het bij mensen wordt onderzocht. Tot op heden konden geen positieve resultaten van stamceltherapie worden aangetoond, maar bovenstaande resultaten zijn hoopvol voor een succesvolle ontwikkeling van stamceltherapie in de toekomst.

Bron: ALS-centrum Nederland

IAN WILMUT WIL AAN DE SLAG MET MENSELIJKE KLOONEMBRYO'S

Professor Ian Wilmut van het Roslin Institute in Edinburgh, dat in 1996 wereldfaam verwierf met het gekloonde schaap Dolly, wil menselijke kloonembryo's aanmaken voor medisch onderzoek naar Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), beter bekend als de Ziekte van Lou Gehrig. Elk jaar sterven wereldwijd circa 100.000 mensen aan deze ziekte van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenstam.

EDINBURGH

Professor Wilmut heeft bij de Britse overheid een vergunning aangevraagd om (huid)cellen van een aantal ALS patiënten, bij wie de ziekte door een nog onbekende genetische afwijking wordt veroorzaakt, te klonen. Uit de resulterende kloonembryo's wil de Britse wetenschapper stamcellen 'oogsten', een ingreep die onherroepelijk leidt tot de vernietiging van het embryo. Wilmut wil die stamcellen (met de onbekende genetische afwijking) laten uitgroeien tot volwaardige motorische zenuwcellen, wat moet toelaten het degeneratieproces van die zieke zenuwcellen voor het eerst volledig in kaart te brengen. Hij wil zo een geneesmiddel vinden om de spierziekte ALS (amyotrofische laterale sclerose) te behandelen.

In het Verenigd Koninkrijk is het aanmaken van gekloonde menselijke embryo's voor onderzoeksdoeleinden (het zogenaamde therapeutisch klonen) al sinds 2001 gelegaliseerd. Het is de 'Human Fertilization and Embryology Authority' die over de licentieaanvragen beslist. Pas vorige maand kende die overheidsinstantie een eerste licentie om menselijk genmateriaal te klonen toe aan een team wetenschappers aan de universiteit van Newcastle. Die willen insulineproducerende cellen aanmaken, bestemd voor transplantatie in het lichaam van diabetici. Wilmut verwacht tegen begin volgend jaar een antwoord van de Britse vruchtbaarheidsautoriteit, zodat hij in de lente met zijn onderzoek kan beginnen.

"De mensen die aan ALS lijden en zij die er in de toekomst mee worden geconfronteerd, hebben recht op een behandeling", zegt Ian Wilmut. "Klonen is hierbij noodzakelijk omdat de belangrijkste cellen zich in het centrale zenuwstelsel bevinden en anders niet geanalyseerd kunnen worden".

Aan't woord.

Hoe en wanneer werd de diagnose ALS gesteld?

De eerste symptomen waren vrij onschuldig, dacht ik. Een collega merkte tijdens de lunchpauze een lichte trilling in mijn linkerbovenarm op. We hebben er zelfs nog grapjes over gemaakt. Dat was in het begin van 2002. Na enkele weken had ik trillingen over bijna de hele linkerarm. Na een bezoek aan de huisarts verwees deze mij door naar een neuroloog. Bij de eerste consultatie voerde deze een megtest uit en ik had direct het gevoel dat het iets ernstig was. De daaropvolgende weken werden er verschillende onderzoeken uitgevoerd waarbij ook een opname in het ziekenhuis voor een ruggemerg-punctie. Uiteindelijk deelde hij mij mede dat hij een vermoeden had, maar hij wou een tweede opinie en maakte voor mij een afspraak met Prof. Robberecht te Leuven. Ik moest bijna 2 maanden wachten om op consultatie te kunnen gaan. In tussentijd werd mij "Rilutek" voorgeschreven, maar ik wist nog niet welke aandoening het betrof. Op 26 juli 2002 deelde Prof. Robberecht, na een relatief kort onderzoek, mij de diagnose "ALS" mee.

Kende u de ziekte? Werd u voldoende geïnformeerd?

Neen, ik had er nog nooit van gehoord. Ik moet wel zeggen dat we, na het lezen van de bijsluiter van het medicijn "Rilutek", op zoek zijn gegaan op het internet naar "ALS". Het is dan wel even slikken wat je allemaal leest. Je vergelijkt dan de symptomen en moet vaststellen dat je hier en daar gelijkenissen vertoont. Op het moment dat men mij vertelde dat ik ALS had vermoedde ik het al geruime tijd.

Bij het meedelen van de diagnose werd mij voldoende uitleg en informatie gegeven omtrent de ernst van de situatie.

Ziek zijn verandert je leven. Welke invloed heeft dit op uw huishoudelijke taken, eventuele werksituatie, hobby's?

Dat klopt. Het eerste jaar viel het nog mee, ik kon nog blijven werken. Ik kon ook mijn hobby, wedstrijdvissen, verder beoefenen. We maakten ook nog regelmatig een ritje met de motorfiets. Dat was echter snel voorbij want een tweetal maanden na de diagnose durfde ik niet meer te rijden. Het werd te gevaarlijk aangezien ik in de linkerarm weinig of geen spierkracht meer had. Het vissen heb ik nog een aantal maanden kunnen beoefenen, maar heb ik toch moeten opgeven. Dit was eigenlijk het moeilijkste om los te laten, vissen deed ik met hart en ziel. Begin juni 2003 ben ik dan ook noodgedwongen moeten stoppen met werken na een bijna fataal voorval in mei. De eerste maanden deed ik nog wat huishoudelijke taken tot ik bij een val, half september, mijn rechterschouder brak. Dit heeft mijn achteruitgang alleen maar bespoedigd.

Hoe vult u uw vrije tijd in?

Ik zit regelmatig voor de pc, maar de laatste weken wordt het moeilijker om de muis te bedienen. We zijn nu volop aan het zoeken naar een oplossing voor de bediening- en communicatieproblemen. Dit doen we in samenwerking met de Liga. Nu we ons een aangepaste wagen hebben aangeschaft zijn we van plan om meer en meer uitstapjes te doen. Het feit dat mijn vriendin Regin gestopt is met werken geeft ons daarvoor de nodige tijd.

Hoe kwam u in contact met de Liga? Hoe ervaart u het aanbod, de activiteiten?

Bij het zoeken naar ALS op het internet botsten we op de site van de Liga. Tot mijn spijt heb ik echter veel te lang gewacht om lid te worden. Ik wist bijna een jaar de diagnose, maar kon de stap niet zetten om me aan te sluiten. Het eerste contact met de Liga werd gelegd met de voorzitter en nadien ook zijn echtgenote waar we voor alles terecht kunnen. Dit is eveneens het geval voor wat het hele bestuur betreft. De Liga heeft een wijd aanbod aan hulp, voor iedere vraag is er wel een passend antwoord of oplossing. Ook de activiteiten zijn goed georganiseerd, voor ieder wat wils. Dit hebben we zelf kunnen ondervinden op het contactweekend.

Is het contact met lotgenoten waardevol?

Ja, zeker weten. Het voorbije contactweekend in De Haan (voor ons het 1ste) hebben we ervaringen uitgewisseld en nuttige tips gekregen. Soms kleine dingen, maar alleszins de moeite waard. We kunnen het iedereen zeker aanraden om deel te nemen aan de activiteiten.

Hebt u een positieve boodschap voor andere patiënten?

Enkele weken geleden zag ik na een regenbui een regenboog verschijnen en toen wist ik "het leven is nog steeds de moeite waard".

Is er nog iets speciaal dat u kwijt wil?

Ik wil nog even benadrukken dat de Liga voortreffelijk werk levert! Bedankt iedereen voor de hulp en steun die we van jullie mogen ontvangen!

Kristiaan & Regin

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

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

BVBA RAES

Huis Maria

MEDICA ORTHO Shop

Hamelstraat 27 – 3800 St.-Truiden

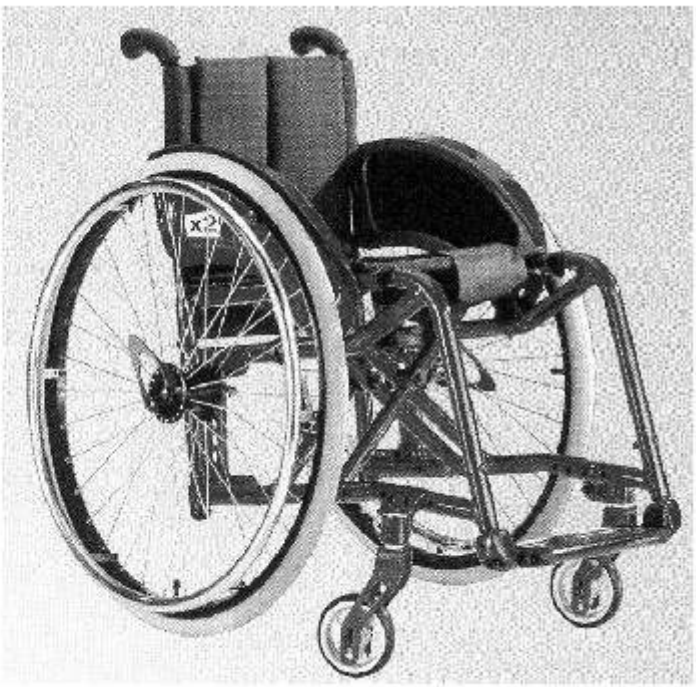
Tel. 011/68.37.13 – bvba.raes@pandora.be

ORTHOPEDIE–BANDAGISTERIE

CORSETTERIE

ROLWAGENS

Standaard – Modulair – Aktief – Sport - Elektrisch



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.

Onderzoek ALS

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn, kunnen er via de Liga giften gestort worden. Die giften worden integraal overgemaakt aan universiteiten of teams die naarstig op zoek zijn naar oplossingen voor ALS.

Indien u zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'ten voordele van het ALS Onderzoeksfonds'. Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift groter dan € 30 ontvang je tevens een fiscaal attest.

385-0680703-20

Elke dag dat je leeft…

Mijn vriend nam een klein pakje uit de commode van zijn echtgenote. Het was in zijdepapier gewikkeld. 'Dit', zei hij, 'is lingerie die ik kocht toen we voor het eerst naar New York gingen, acht jaar geleden. Ze heeft het nooit gedragen, ze bewaarde het voor een speciale gelegenheid. Wel … ik denk dat dit de juiste gelegenheid is.'
Hij naderde het bed en legde de lingerie bij zijn vrouw. Ze was net overleden. Zich naar mij toekerend zei hij: 'Bewaar niets voor een speciale gelegenheid, elke dag dat je leeft is een speciale gelegenheid.'

De woorden van mijn vriend hebben mijn leven veranderd. Vandaag lees ik meer en poets ik minder. Ik zit op mijn terras en bewonder het landschap zonder mij druk te maken over het onkruid in mijn tuin. Ik breng meer tijd door met familie en vrienden en minder met "wat moet". Ik heb begrepen dat het leven een ervaring is die men moet koesteren en waarvan je moet genieten. Vanaf nu bewaar ik niets meer: mijn kristallen glazen gebruik ik elke dag, mijn nieuwe vest draag ik om naar de supermarkt te gaan als ik daar zin in heb, en mijn beste parfum bewaar ik niet meer voor feestdagen.

Zinnen zoals 'op een dag' of 'één dezer dagen …' zijn verbannen uit mijn taalgebruik. Als het de moeite waard is, wil ik de dingen nu doen, horen en zien. Het zijn de kleine dingen die een mens nooit deed, die erg op je zenuwen werken als je weet dat je uren geteld zijn. Ik zou boos zijn omdat ik sommige vrienden niet meer zou zien, omdat ik steeds zeg dat ik ze contacteer 'één dezer dagen'. Ik zou boos zijn omdat ik de brieven niet schreef waarvan ik dacht 'ik schrijf ze één dezer dagen'. Ik zou boos zijn omdat ik mijn geliefden niet genoeg gezegd heb hoeveel ik van ze hou.

Vanaf nu stel ik niets meer uit, bewaar niets meer dat plezier en geluk in het leven kan brengen. Ik denk dat elke dag speciaal is … elke dag, elk uur, elke minuut van ons leven is speciaal …

(vrije vertaling – auteur onbekend)

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

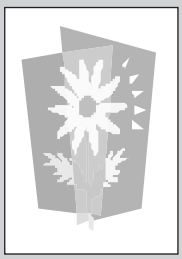
Handi move INTERNATIONAL

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Periode van 14/06/2004 t/m 13/09/2004

ADELSON Barra	HANDZAME
BALLET Walter	SCHILDE
BLOMME-CAMBIER Dirk	MOORSLEDE
BLONDEEL-VANDERME	WEVELGEM
BREEUR Pierre	ANTWERPEN
CLERCX Christina	MOL
CORTHOUTS-MATEUSEN	SINT-JOB-IN-'T-GOOR
COUTON DE BELIE	WAASMUNSTER
DE NEUBOURG Jan	SCHELLE
DE VRIES-VAN DE PUT	OOSTBURG
DELARBRE Jules	ZELLIK
DESWERT Robert	MAASMECHELEN
DEWIN Simon	MEISE
DILLEN Emilie	HERENT
DOBBELAERE Harry	WINGENE
Fifty-One - afd.Gent	GENTBRUGGE
GYLES Ingrid	BRASSCHAAT
HAELVOET M.	GENT
HEEREMANS-LEYS	MORTSEL
HERMAN-KESTELOOT	HEULE
JURGENS-NOLE	NC NIJMEGEN
KAV MENEN Sint-Jozef	MENEN
LAERMANS-MEYNEN	MOL
LANGEDOCK Willy	WEVELGEM
LEDUC Herman	VILVOORDE
LUYTEN-HORION	BERCHEM (Antw)
MOMMERENCY-PENNINCK	LAUWE
MORTIER Jacobus	GENT
MORTIER Leon	OOSTMALLE
MORTIER Paul	GENT
PEETERS Greta	KESSEL-LO
PEETERS Marcelline	ERPS-KWERPS
PEETERS Raymond	OVERIJSE
PEPERSTREATE Andre	GENT
PEQUEUR Alexander	WEVELGEM
PIETERS Arlette	BLANKENBERGE
PIETERS Godelieve	ASSE
POLLET Maria	TIELT-WINGE
ROEF Alfons	HOBOKEN (Antw)
RZAD Zofia	GENT
SAEY Eric	TIELT-WINGE
SCHOUTETEN-VEREECKE J & G	WILSELE
SCHUURMANS Florence	BERCHEM (Antw)
SIX Marc	IEPER
SPIRITUS Maria	ERPS-KWERPS
STEELAND Johan	ANZEGEM
STEELAND Marcel	INGOOIGEM
STEELAND Yvan	ZWEVEGEM
THYS Hilda	BERCHEM (Antw)
VAN AERSCHOT Frans	LINTER
VAN ANRAAD Lisette	MAASEIK
VAN DEN BROECK André BVBA	SCHILDE
VAN DEN HAUWE Robert	STABROEK
VAN LIMBERGEN-SULS	OPWIJK
VAN MALDEGHEM L.	BRASSCHAAT
VANCOMPERNOLLE Roger	OOSTENDE
VANDAELE André	KORTRIJK
VANDAELE Ursmar	KNOKKE-HEIST
VANDEPUT BVBA	GLABBEEK
VANDEROTE Aline	FLEURUS
VANHALST Marcel	GULLEGEM
VANHOVE Elisabeth	STROMBEEK-BEVER
VANMASSENHOVE André	OOSTDUIN-KERKE
VANMEERHAEGHE Olga	SINT-DENIJS-WESTREM
VANOOTEGHEM Guy	MENEN
VERBRUGGHE Anny	KORTRIJK
Verenigde Sportkring METEO	ZWIJNDRECHT
VERHAEGEN Gert	HEIST-OP-DEN-BERG
VERHAEGHE Jan	ZWEVEGEM
VERHALLE Paula	MENEN
VERMEERSCH Luc BVBA	LOPPEM
VERSAILLES BVBA-Vandermeersch	MENEN
VERSCHELDEN-MELS G.	SINT-AMANDS-BERG
VERVLOESEM-GOOSSENS	HEIST-OP-DEN-BERG
Vriendenkring IMG	HEIST-OP-DEN-BERG
WARREYN Hilda	OOSTDUINKERKE
WAUTERS Alfons	NIEUWERKERKEN
WESTLING-REKEWITZ Edith	BRUSSEL
WOUTERS Lucienne	MEISE

ALS Liga België vzw.
rekeningnummer
385-0680703-20



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.

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.

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

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.

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.

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 !!!

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.

Soep: uiensoep

Ingrediënten:
1 liter runderbouillon- 250 gram ui - 30 gram boter - 30 gram bloem - geraspte kaas - geroosterd brood - peper, zout

Bereiding:
Maak de uien schoon en snij ze in ringen.bak deze in de boter even aan. Wanneer ze half gekleurd zijn voegen we de bloem toe en laten het verder bakken tot de uien de gewenste bruine kleur hebben. Voeg dan de bouillon toe en laat 20 minuten zachtjes koken. Men kan dan de soep pureren met de mixer, of door een zeef doen. Schenk de soep in een soepkom en bestrooi indien gewenst de oppervlakte met geraspte kaas. Men kan 1 dl van de bouillon vervangen door evenveel melk.

Hoofdgerecht: kalfslapjes met spinazie

Ingrediënten:
4 kalfslapjes - 80 gram boter - 1,5 kilo spinazie - tomatenketchup - 2 teentjes knoflook - olie - 0,5 dl witte wijn - 1 wortel - 1 ui - 20 gram bloem –2,5 dl bouillon - tomatenpuree - 1 groentekoeket - 1 dl madera - zout, peper

Bereiding:
Was de spinazie zorgvuldig. Kook ze met aanhangend water en zout gedurende 5 minuten. Laat ze goed uitlekken. Verhit wat olie in een pan. Schil de knoflook en pers die uit in de olie. Giet er de spinazie bij. Laat even aanbakken en voeg dan 1 dl tomatenketchup toe. Laat op een zacht vuurtje 30 minuten sudderen. Schil de ui

en wortel. Hak de ui fijn en snij de wortel in kleine stukjes. Smelt 40 gram boter in een pan, voeg de ui en wortel erbij en laat 10 minuten bakken. Roer de bloem erdoor en laat ze kleur krijgen. Blus dan met de bouillon en doe er een eetlepel tomatenpuree bij en het groenteboeket. Giet er de helft van de madera bij en laat 20 minuten zachtjes sudderen. Strooi zout en peper over de kalfslapjes, smelt de rest van de boter in een pan en bak hierin de kalfslapjes gedurende 7 minuten per kant. Haal ze uit de pan, snij ze heel fijn of mix ze en houd ze warm op een voorverwarmde dienschaal. Werk de braadboter af met de wijn en de rest van de madera, schraap alle aangebakken stukjes goed los en voeg het vocht bij de saus. Druk deze door een zeef, verwarm ze nog even, breng ze op smaak met peper en zout en schenk ze over de kalfslapjes.

Nagerecht : bavarois met aardbeien

Ingrediënten:
500 gram aardbeien - 150 gram suiker - 5 gram gelatine - 4 dl slagroom - citroensap

Bereiding:

Week de gelatine in water. Maak de aardbeien schoon, houd er wat apart voor garnering en draai de rest door een zeef. Voeg er een scheut citroensap bij en de suiker. Roer deze er goed door. Doe de geweekte gelatine in een pannetje met een lepel kokend water en zet dat op zacht vuur. Roer totdat de gelatine gesmolten is. Voeg deze dan bij de aardbeienpuree en roer hem er langzaam goed door. Klop de slagroom zeer stijf. Meng hem voorzichtig door de aardbeienpuree. Doe het mengsel in een vorm en laat ze in de koelkast opstijven. Om de bavarois te lossen, houden we de vorm even in heet water en storten de bavarois op een dienschaal. Garneer met de achtergehouden aardbeien.

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. Smakelijk!

Omgaan met moeilijke situaties; van klacht naar kracht. Kan je dat leren?

Niemand leidt een rimpelloos leven, maar soms lijkt het dat sommige mensen heel wat meer te verduren krijgen dan anderen. Op sommige mensen lijkt tegenslag weinig vat te hebben; ze maken ondanks alles het beste van hun leven. Anderen kruipen weg in een hoekje en beschouwen zich als een slachtoffer van het lot, van het leven en van de mensen.Hoe komt het dat sommige mensen wel de kracht en de moed vinden om door te gaan, ondanks vaak moeilijke omstandigheden? Gaat het hier om de zogenaamde 'zondagskinderen' die de gave bezitten om van alles het beste te maken? Of zijn het mensen die zo'n onbekommerde jeugd hebben gehad dat ze tegen alles bestand zijn?Of gaat het net om mensen die juist al heel veel hebben meegemaakt en wat immuun zijn geworden voor tegenslag?In het verleden hebben psychologen heel wat onderzoek hiernaar verricht. Ze gingen er van uit als ze konden achterhalen waarom sommige mensen beter gewapend zijn tegen tegenslag, dat anderen daar dan ook konden van leren.

Waarom is een crisissituatie zo moeilijk?

Uit studies blijkt dat er drie grote elementen een rol speelden in hoe mensen een crisissituatie beleven:

1. de omstandigheden waarin de crisis zich voordeed: ziek worden, een ongeluk krijgen, met een verminking door het leven gaan, iets meemaken als kind, als volwassenen, eigen aandeel, schuld van anderen enz enz…

2. de kwaliteit van je eigen leven

3. de steun of de afwezigheid ervan in je directe omgeving.

Waaraan kan je dat merken?

Iedereen die een crisis meemaakt raakt uit zijn evenwicht. We zien dat vooral op 4 vlakken: op lichamelijk vlak, psychisch, sociaal vlak en op vlak van zingeving.

1. Er is bijna altijd een lichamelijke reactie; het lichaam speelt altijd een woordje: je krijgt plots aanvallen van hoofdpijn, maagpijn, je wordt grieperig, raakt van een verkoudheid niet af, je krijgt ontstekingen, gordelroos… De mens ligt duidelijk met zijn lichaam overhoop. Wat zich in je ziel afspeelt zoekt een uitweg naar buiten. Het is gemakkelijker te zeggen dat je ziek bent dan dat je wanhopig bent.

2. Een tweede reactie is een psychische reactie; de mens ligt met zijn ziel overhoop, stelt zichzelf in vraag, twijfelt aan zichzelf. Wat ben ik nog waard? Tel ik nog mee? Wat doe ik hier nog?

Vervolgens is er een sociale reactie; je ligt met je relaties overhoop. Mensen uit je directe omgeving blijken je niet te kunnen steunen en te helpen zoals je had verwacht, hun leven gaat gewoon voort terwijl dat van jou stil lijkt te staan. Zij maken plannen,

1. lachen, zijn met zo veel andere dingen bezig. Je neemt het hun kwalijk zo 'oppervlakkig' te zijn.

2. Tenslotte lig je overhoop met het feit dat je een zinvol leven wenst en dit niet meer mogelijk acht. Wat is de zin nog van mijn leven? Voor wie beteken ik nog iets?

Leren omgaan met moeilijke situaties, crisissen of trauma's betekent vooral trachten een nieuw evenwicht te vinden, en dat ook op deze vier vlakken. Geef je lichaam kans zich te herstellen of aan te passen aan de nieuwe situatie. Geef jezelf ook psychisch tijd en ruimte om met jezelf bezig te zijn. Relaties die door mekaar werden geschud, hoeven daarom niet op de helling gezet te worden. Blaas niet te snel relaties op met vrienden, familieleden ed omdat ze je niet begrijpen. Maar sta ook tijdig stil met de vraag met welke mensen je echt verder wil, een vertrouwensrelatie mee wil, en met welke mensen je een banale, oppervlakkige relatie verkiest. En tenslotte is het belangrijk om terug zin in het leven te kregen, om te leven met "swung". Zoek iets waar je voor wil gaan, iets wat je vreugde kan verschaffen.

Wat heb ik nodig om weerbaarder te worden?

In een onderzoek werden heel wat "weerbare" mensen geïnterviewd en probeerden men te achterhalen wat hen nu zo weerbaar maakte. Men vond vier grote kenmerken:

1. Het gevoel controle te hebben over hun leven en toekomst

2. het nastreven van een doel; ergens voor gaan (prive, professioneel…)

3. Nieuwsgierigheid, nieuwe ervaringen zien als uitdaging in plaats van dreiging

4. En, emotionele intelligentie, waarmee bedoelt wordt dat mensen in staat zijn hun gevoelens onder

woorden te brengen, hun gevoelsleven bespreekbaar te stellen. Beetje aansluitend hierbij was ook de kunst om zichzelf te relativeren en over een gezonde portie humor te beschikken

Vijf gouden tips:

Wat werkt is natuurlijk voor iedereen verschillend, maar op basis van de hoger vermelde onderzoeken werden 5 gouden tips aanbevolen:

1. Onderneem actie: ga op zoek naar informatie, hou de touwtjes zelf in handen, doe iets actief, ga naar buiten, zoek een vertrouwenspersoon.

2. Bezie het leven van de zonnige kant: zoek naar lichtpuntjes, kijk naar de dingen die goed lopen, naar alles wat je ondanks alles wel hebt gerealiseerd. Waar kan je vreugde aan beleven? Wat doet je deugd? Ga heel bewust hier naar op zoek!

3. Bouw aan je netwerk: zoek mensen op die je kan vertrouwen, waar je je goed bij voelt, waar je kan mee praten, waar je kan mee lachen en waar je kan mee huilen. Misschien is het nodig je vriendenkring te herschikken. En heb oog voor een helpende hand; ga er actief naar op zoek. Uit studies blijkt immers dat mensen die allerlei verschrikkingen hebben overleefd, op verschillende momenten in hun leven mensen ontmoet hebben die hen een helpende hand of luisterend oor hebben geboden toen ze dat nodig hadden. Ze komen soms spontaan op je weg, soms moet je er actief naar op zoek gaan.

4. Kijk of je iets kan leren van je ervaringen. Een gebeurtenis die zomaar op je hoofd valt is altijd moeilijk te verteren. Probeer zin te geven aan hetgeen je is overkomen. Zo zijn er bijvoorbeeld ouders van verongelukte kinderen die zich inzetten voor meer verkeersveiligheid. Op die manier heeft het trauma toch nog iets positiefs opgeleverd. Mensen helpen die in eenzelfde situatie zitten geeft ook een gevoel van kracht; het is allemaal niet voor niets geweest.

5. Probeer de dingen in perspectief te zien. In tegenstelling tot wat wel eens wordt beweerd, kan het ook helpen om problemen wat te verdringen, om afleiding te zoeken in andere dingen. Oog en oor voor wat er rondom je gebeurt zorgt er ook voor dat je niet steeds met jezelf bezig blijft. Ook hier blijkt dat het helpen van anderen ook heel doeltreffend kan zijn.

Bron: Terfpunt zelfhulp vzw

Concert Sint Denijs-Zwevegem:

De Liga bedankt mevrouw Lieve Vervisch voor de jarenlange organisatie van het concert dat telkens een groot succes is. Dit initiatief groeide vanuit haar idee ten voordele van de Liga en de ALS patiënten. Lieve is kinesist en heeft jarenlang Roland Remmerie behandeld. Zij doet dit samen met de ondersteuning van Azymuth en kan telkens rekenen op talrijke sponsoren. Met de opbrengsten van het concert wordt er communicatieapparatuur aangekocht.
Ook de prachtige kerk van Sint Denijs is dankzij haar goede akoestiek zeer geschikt om haar initiatief ieder jaar te doen slagen. Bedank Lieve en hopelijk mag dit mooie gebaar nog lang blijven duren.

Nuttige contactadressen van de Neuromusculaire Referentiecentra (NMRC's):

UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34.75.70
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be
UZ Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/240.38.87
koendeconinck@uzgent.be
UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/821.45.08
iris.smouts@uza.uia.ac.be
De Bijtjes, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, 02/531.52.50
AZ VUB, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.56.94
isabelle.hofman@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc, AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, 02/764.28.61
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be
CHR de la Citadelle, Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège, 04/225.69.81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

Uiteraard kan je ook steeds terecht op de afdeling neurologie van het ziekenhuis in uw buurt of bij de plaatselijke neuroloog.

Student ontwerpt computerprogramma voor oom met ALS

Herenthout

Pieter Schiepers, een 24-jarige student computerwetenschappen uit Herenthout, heeft een computerprogramma ontworpen dat mensen met een zware fysieke handicap in staat stelt via de PC te communiceren. Schiepers kwam op dit idee omdat een van zijn ooms aan de ernstige spierziekte Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) lijdt en alleen nog zijn hoofd kan bewegen.

In het programma van Schiepers volgt een webcam de bewegingen van het hoofd van de persoon die aan de computer zit en de computermuis beweegt mee met het gezicht. «Er bestaan al wel gelijkaardige programma's, maar die kosten handenvol geld», beweert Pieter. «De software die ik heb ontworpen, kan iedereen gratis downloaden van het internet.»

Enkele jaren geleden werd een oom van Pieter getroffen door de ongeneeslijke spierziekte ALS. Op dit moment kan de man alleen nog zijn hoofd bewegen. Ook praten lukt hem niet meer. «Om nonkel Staf te helpen, heb ik een half jaar gewerkt aan een speciaal computerprogramma», vertelt Pieter. «Daarbij volgt een webcam de bewegingen van mijn ooms hoofd en door die bewegingen kan hij van alles aanwijzen op het scherm. Om dingen aan te klikken, moet hij het gezicht gewoon even stil houden. Zo is het mogelijk letters te selecteren en zinnen te vormen. Het programma heeft mijn oom enigszins uit zijn isolement gehaald en het kan ook voor andere mensen nuttig zijn.»

Bij de aanmaak van de software baseerde Pieter zich gedeeltelijk op gelijkaardige programma's. «Het grote verschil is dat ik mijn programma 'Look-N-Point' gratis ter beschikking stel via het internet. Ik ben van plan het programma nog verder te ontwikkelen», besluit Schiepers.

Pieter wenst dat zoveel mogelijk ALS patienten van zijn programma gaan gebruik maken en hem zowel de positieve als de negatieve punten melde via pieter.schiepers@student.kuleuven.ac.be

Hij kan hier dan rekening mee houden in de verdere ontwikkeling van zijn product.

Je vind de links hier of binnenkort via onze website.

http://www.student.kuleuven.ac.be/~m0323161/ (programma Pieter) je hebt hiervoor wel een webcam nodig. Een eenvoudige camera van enkele euro’s is reeds voldoende. Het programma zal met behulp van een webcam, hoofdbewegingen vertalen naar een muisbeweging.

Het noemt dan ook, Look-N-Point.Het enige wat men nodig heeft is een webcam en een pc. Je hoeft namelijk geen laser aan je hoofd vast te maken of een bolletje op je hoofd te plakken. Het is dus 100% contactloos. En in plaats van alleen letters kan men ook ganse woorden en zinnen typen (voor een snellere communicatie snelheid). Ook kan men teksten laten voorlezen. Het gaat zelfs zo ver dat zowat elk computerprogramma kan gebruikt worden. Bijvoorbeeld e-mails ver-sturen, chatten, eenvoudige spelletjes als patience,...

http://www.bellcraft.com/deskbot/
(Spraak engine)

http://www.lakefolks.org/cnt/
(Virtueel toetsenbord + word prediction)

http://www.polital.com/pnc/
(point and click muis software)

http://www.modemadvies.be/pcdoos.html
(Heel goeie link naar gratis software for disabeled people)

http://members1.chello.nl/~p.kavelaars/gratissoft.htm (verzameling van gratis software)

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 in gescande teksten komen niet in aanmerking.

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

Ik heb een wagen te koop:
uitgebouwd met
lift voor rolstoel /
Peugeot expert /
relax HDI 2,0l /
met airco /
radio CD /
1 jaar oud (van 18/08/2003) /
15.000 km /
nieuwe staat /

indien interesse
kan je me bereiken
telefonisch op 0495/83.18.33
(Meneer VERJANS)

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

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.

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

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.

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 communicatieapparaten € 70 en elektrische rolwagens € 120, die men teruggestort krijgt bij teruggave van het ontleende artikel.
Voor sommige, veel gevraagde hulpmiddelen bestaat reeds een wachtlijst. Dit wil echter niet zeggen dat indien jij vragen hebt over hulpmiddelen of op zoek bent naar passende oplossingen je niet bij ons terecht kan.
Laat je vooral niet afschrikken door de vele aanvragen die reeds werden ingediend.
Ook voor jou vinden we beslist een passende oplossing. Heb je interesse voor 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.

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.

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.

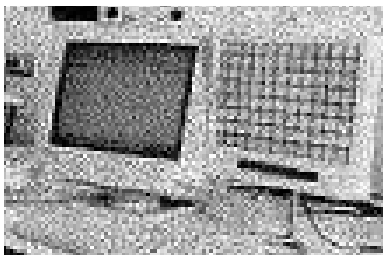
Elektrische Scooters:
Voor mensen met ALS die nog voldoende hand en armfunctie hebben, staan er een paar van deze hulpmiddelen ter beschikking. Na een seintje kan je zo'n driewieler eveneens tegen een waarborg bij ons ontlenen. Ook een driewieler fietsuitvoering is bij ons te verkrijgen.

Er wordt gevraagd of de aanvrager de mogelijkheid heeft zijn aangevraagd hulpmiddel zelf met hulp van familie of vrienden te komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden tegen een vergoeding van € 0,40/KM. Ook indien het gaat over elektrische rolwagen, tillift of ander groot materiaal.

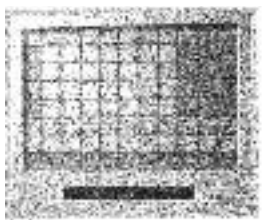
Een lightwriter:

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:



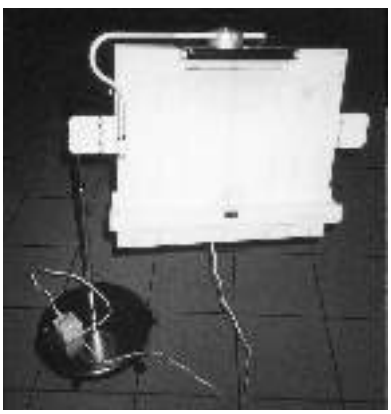
We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97. Hiermee kunnen onze mensen met ALS aan de slag om notities te nemen, zelf brieven te schrijven en zoveel meer. Ook beschikken we over verschillende aansturingsystemen die het onze mensen mogelijk moet maken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

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.

Nieuwe stek voor dagcentrum palliatieve zorg «De Kust».

In België zijn er momenteel acht dagcentra voor palliatieve zorg actief. Ook in Oostende werd er in 2002 één opgericht door het Henri Serruysziekenhuis. Ze kreeg de naam "De Kust" en is het enige dagcentrum voor palliatieve zorg in de regio. Dergelijke centra richten zich specifiek naar de opvang van ongeneeslijk zieken. Het centrum biedt enerzijds een rustmoment voor de personen die de zorg helpen dragen thuis, anderzijds is het een ontmoetingsplaats voor patiënt, familie en hulpverlener. Het Oostendse dagcentrum is sinds kort gevestigd op een nieuwe locatie, namelijk in de Pater Pirelaan 6. Het pand werd aangekocht door het Serruysziekenhuis voor 230.000 euro. Om het pand te renoveren werd nog eens 125.000 euro geïnvesteerd.
Meer info: 059/555 996.

VOS
Orthopedic
Service

Olmensebaan 14
2490 Balen
Tel : 014 32 03 23

Hulpmiddelen voor mensen met een handicap

Nieuw en
Tweedehands

WWW.VOSORTHOPEDIE.BE

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.

Voeding bij ALS.

Brochure met nuttige tips voor patiënten met bulbaire ALS.

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.

Activiteiten ten voordelen van de ALS Liga:

VRIJDAG 11 FEBRUARI 2005:

Vanaf 19.30 U

In het parochiaal Centrum Ieperweg te Loppem

2de grote

HANDDOEK KAARTING

Ten voordele van de LIGA

Kaarten reserveren kan bij de familie Lakiere: Tel. 050/82.24.34 - GSM 0475/98.23.65

Inleg bedraagt 1,5 euro

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.alsliga.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'