

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.



Driemaandelijks Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 127, januari, februari, maart 2005
VU: Revers 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 : info@alsluga.be of secretariaat@alsluga.be
<http://www.ALSLIGA.be>

Openingsuren : Ma. tot Vr.

Van 09.00 u tot 16.00 u
of op afspraak of bij een
contactpersoon naar keuze.

Voorzitter :

Reviere Danny

Klein Broekstraat 38
3350 Linter

Fax: 016/78.11.75

GSM :0495/47 64 62

E-mail : danny@reviers.be

Secretaris:

Claerhout Ginette

Leuzestraat 98
8510 Bellegem

Tel. 056/20.36.65

Fax 056/22.89.68

E-mail : Claerhout.gin@skynet.be

Penningmeester :

Mahy Mia

Klein Broekstraat 38
3350 Linter

Fax: 016/78.11.75

Gsm : 0496/46 28 02

E-mail : m.mia@scarlet.be

Ondervoorzitter:

Lakiere Eric

Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp

Tel:050/82.24.34

GSM:0475/98.23.65

E-mail: eric.lakiere@skynet.be

Bestuurleden :

Bulcke Liliane

Tulpenstraat 47

8020 Oostkamp

Tel:050/82.24.34

GSM:0475/98.23.65

E-mail: eric.lakiere@skynet.be

Luypaert Paula

Schoolstraat 79

2820 Bonheiden

Tel.Fax:015/51.53.44

Onze Ambassadeurs :

David Davidse

(zanger-acteur)

Eric Goris

(acteur)

Anouck Lepère

(model)

Marleen Merckx

(actrice)

Marc Pinte

(presentator radio Donna)

Mong Rosseel

(cabaretier)

Leah Thijs

(actrice)

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken

Nieuwsbrief	2
Het mysterie van Guam	3
Rubriek onderzoek.....	5
Palliatieve zorg	8
Aan 't woord	10
Info	14
Smakelijk!!!	18
Tips	20
Modem.....	22
Hulpmiddelen	24

Voorwoord:

Beste mensen,

Een nieuw jaar is weer begonnen en hopelijk ook een nieuw tijdperk voor het onderzoek naar ALS. **Bedankt voor de talloze wensen en kaartjes die we ontvingen. We kunnen deze spijtig genoeg niet allemaal beantwoorden. De beste wensen aan allen vanwege het ganse ALS bestuur.** Aan diegene die rechtstreeks te maken hebben met ALS, hou de moed erin en ga ervoor. Je kan zo'n periode vanuit twee hoeken bekijken. Ofwel zeg je: weer een jaar meer met ALS "wat weinig motiverend werkt", ofwel: we zijn weer een jaar dichter bij de doorbraak. Dat laatste is voor mezelf alvast de meest opbeurende denkwijze. Samen met u hopen we dat al het baanbrekend werk dat er gebeurt - bijvoorbeeld in de KU Leuven - in 2005 wat meer geëtaleerd wordt want de onwetendheid is een belangrijke factor. Wij Belgen zijn nogal bescheiden over wat we doen. We lopen er niet altijd mee te leuren als we een nieuw gegeven ontdekken. Er wordt - weliswaar in stilte - maar toch keihard gewerkt. Onze onderzoekers lopen zelf in de frontlinie. Misschien is dat stille gedoe wel een klein mankementje in onze mentaliteit. We zijn niet zoals de onderzoekers in de USA. Zij roepen nogal snel en hard, maar dat is ook niet altijd goed want vaak zet dit, mensen op een dwaalspoor. Het lijkt er vaak op dat men daar verder staat dan bij ons, maar in tegendeel. Onze eigenste professor Peter Carmeliet en zijn team zijn serieus en goed bezig. Peter Carmeliet werd in 2004 gerekruteerd als wetenschappelijk adviseur van het Packard center. Na professor Wim Robberecht telt ons landje nu twee adviseurs in het unieke Packard onderzoekscenter. Dat toont toch aan dat onze bevindingen en onze onderzoeken wereldwijde waardering genieten.

De Liga op zich is ook bezig met grondige wijzigingen die u nog beter moeten informeren en meer voeling en betrokkenheid moeten geven van alles wat er gebeurt rond ALS.

We bestaan dit jaar 10 jaar en hopen dat we niet alleen dat kunnen vieren maar daar ook meer resultaten kunnen aan koppelen.

We doen geregeld oproepen en inzamelacties ten voordelen van het onderzoek, spijtig genoeg resulteert dit nog onvoldoende.

Maar elk begin is moeilijk en we weten zeker dat dit ook wel los zal lopen.

Je vindt bijgevoegd ook een overschrijving waarmee je onze werking vrijblijvend kan ondersteunen.

Van ons tienjarig bestaan gaan we ook gebruik maken om bijvoorbeeld de publieke opinie te sensibiliseren en de overheid te overtuigen dat er voor de ALS problematiek een tandje moet bij gestoken worden. We zullen degelijke argumenten naar voor brengen waaruit ze dit kunnen afleiden. Aan de hand van de ernst en de aard van de ziekte en de **harde** maar **naakte** cijfers zullen we in 2005 naar buiten treden en de maatschappij bewust maken over het bestaan van deze ernstige aandoening..

Op het jaarlijks ALS contactweekend - dit jaar in Blankenberghe, zie verderop - willen we graag meer en duidelijke onderzoekscijfers brengen. We zullen ons best doen om te trachten een deskundigenteam samen te brengen en een open debat te voeren. We gaan de nodige contacten leggen. Je weet dat verschillende professionele partijen samenbrengen niet zo evident is. We beloven niets maar doen ons uiterste best.

Danny

Rechtzetting wachttijden Vlaams fonds:

In het vorige nummer «126» maakten we melding van de wachttijden in provinciale afdelingen van het Vlaams fonds. De ALS Liga wil dit bij deze toch enigszins verduidelijken. Dat patienten met ALS vaak lang "te lang" moeten wachten is niet altijd aan het V/F toe te schrijven. Het is ook te wijten aan een samenloop van verschillende factoren. bvb: De nodige budgetten die niet altijd voorhanden zijn en de lange wachttijden bij de MDT's. Als de overheid voldoende financiële middelen zou voorzien, doen dergelijke problemen zich niet voor. Laten we hopen dat dit ook een realiteit wordt in 2005.

Vrijwillige vrijwilliger

Als vrijwilliger verzorgt u de boekhouding van de Liga. Hoe kwam u in contact met onze Liga ?

Ik had veel vrije tijd en wou nog iets doen. Op internet heb ik dan de vraag van de Liga gezien en heb me aangemeld in de Bondgenotenlaan.

Kende u de ziekte ALS ?

De advertentie op internet sprak van : ALS-LIGA, daar ik Leuven nogal ken wist ik dat het in het ACW-gebouw was, dus alleszins geen verzekering, of weet ik wat,... dat was al positief.

Na het gesprek met Danny ben ik op internet gaan zoeken wat ALS eigenlijk is. Ik had er nog nooit van gehoord.

*Was u reeds vertrouwd met vrijwilligerswerk ?
Wat is voor u de uitdaging aan vrijwilligerswerk ?*

Wanneer men nog bij de actieve bevolking hoort, denkt men niet aan vrijwilligerswerk. Na zijn loopbaan heeft men ineens een zee van tijd. Ik ben dan ook nog te jong (58) om ganse dagen te niksen.

Naast de boekhouding neemt u tevens de permanentie waar op maandag en vrijdag. Hoe ervaart u het contact met patiënten en familie ?

In het begin was het wel even "slikken". Maar het hangt natuurlijk ook af van geval tot geval. Maar over de hele lijn beschouwd valt het wel mee.

Voor mij was het allemaal nieuw.

Hoe combineert u het vrijwilligerswerk met uw gezin, met uw hobby's ?

Daar mijn vrouw en ik "ons gezin" uitmaken, valt dat best mee. Ik heb nog drie dagen van de week om onze tuin (6a groot) te onderhouden, mee te helpen met het poetswerk, soms bij de (getrouwde) kinderen (2) klusjes op te knappen. Met vrienden te fietsen, te wandelen,....

Stel dat uw echtgenote een activiteit plant op een moment dat u normaal aanwezig zou zijn op het secretariaat in Leuven. Hoe gaat u hiermee om ?

Wanneer wij-zelf een activiteit plannen zal dat nooit op een maandag of vrijdag zijn. Iets anders is wanneer wij met onze vrienden op stap gaan (fietsen, wandelen,....) Dan leggen we ons neer bij de meerderheid.

Als man van de cijfers, bekijkt u de werking van de Liga vanuit een andere invalshoek. Hebt u suggesties, tips of dergelijke ? Misschien een positieve boodschap voor de patiënten ?

Wie ben ik om me te moeien met de werking van de Liga ?

Ik vind het al een groot genoegen dat alle mensen van het bestuur tevreden zijn met het werk dat ik doe. We kunnen de vraag omdraaien en zeggen : De manier waarop ik de boekhouding bijhoud en presenteer, is dat wel goed ? Kan het misschien duidelijker ? of meer detail-uitwerkingen ? of.....

Robert Vandervorst.

Robert, slaap op uw twee oren, ge doet dat goed laat daar geen twijfel over bestaan. Van uw inbreng, kwaliteiten en waarde voor de vereniging kan ik enkel zeggen dat ze van onschatbare waarden zijn. Bedankt voor uw bereidwilligheid en paraatheid op maandag en vrijdag uit naam van de ganse ALS Liga.

Danny

**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.**

Het mysterie van Guam:

De cycaspalm, een uiterst toxische plant die ook bij ons veel voorkomt op mooie en zonnige terrassen, ligt mogelijk aan de oorsprong van het hoge aantal ALS patiënten op de GUAM eilanden. Deze plant groeit vooral op open, droge, rotsachtige slecht voedende gronden in de vochtige Shady bossen. Hij is traag groeiend en de zaden worden door de plaatselijke bevolking gebruikt als zetmeel van uitstekende kwaliteit. De mensen gebruikten cycaszetmeel als supplement aan hun voeding.

atver:semen1



In Australië en de Pacific Eilanden, haalden de mensen het zetmeel uit de zaden van Cycaspalmen. Zowel de zaden als de boomstammen van Cycas leverde het zetmeel. Op de Caraïben en in Florida, namen de “Tequesta” en later “Seminolen volkeren” het zetmeel van de “stam van Coontie” over. Zij gebruikten een andere soort van Cycasplant (Cycas pumila Linnaeus). Deze Cycas is hoogst giftig en bevat een grote hoeveelheid azoxyglycoside, of cycasin of macrozamin, en een aminozuur, bèta-methylamino-l-alanine (BMAA). BMAA is dicht verwant van het aminozuur BOAA dat lathyrism “chronische vergiftiging” veroorzaakt.

Geacclimatiseerde dieren, bv: schapen, paarden, vee, en honden die van de cycas eten, lijden aan een onomkeerbare neurologische aandoening en leverschade. Maar de inheemse dieren die met de zaden of de bladeren worden gevoed worden niet beïnvloed.

De inheemse volkeren leerden om de toxine van het zetmeel te scheiden. Na de II wereld oorlog, deed er zich een medisch mysterie voor op Guam. De mensen “Chamorro” leden aan amyotrofische lateraal sclerose “ALS” naar rato van 100 keer de rest van de wereld. Tijdens de oorlog vluchtte de mensen de bossen in waar ze niet in de mogelijkheid verkeerde de cycaszaden te ontgiften alvorens ze te gebruiken.

De problemen tonen een serie van symptomen gelijkend op ALS, Parkinson en Alzheimer. De ziekte is verbonden met de cycas-toxine, maar die toxine worden bij de bereiding van het zetmeel meestal verwijderd. In andere delen van de wereld eten de mensen het zetmeel ook en daar zijn geen gevolgen te zien bij de bevolking.

Twee hypothesen zijn naar voor geschoven.

1. Knut Norstog stelt dat het stuifmeel van Cycaspalm de schuldige kan zijn. Het stuifmeel bevat een hoge dosis toxische stoffen en de Cycaspalm op GUAM produceert een hoge lading stuifmeel. Het geïnhalede stuifmeel kan de toxine via de neus naar de hersenen brengen.

2. Paul Alan Cox en Oliver W. Sacks stellen de hypothesen van biomagnification (bio-accumulatie). De inheemse dieren eten de plant of zijn zaden zonder gevolgen, maar de toxine stapelen zich in het dierlijke lichaam op. De dieren zoals de flying fox en fruit-bat onder andere zijn delicatessen op de plaatselijke volksfeesten door hun lekker kleurrijk vlees.



Ook wel palmvaren genoemd.
Vorstbestendig tot $-6/-8^{\circ}\text{C}$.
Oeroud geslacht van palmvarens uit Australië, Azië en Afrika. Het is de meest geteelde cycaspalm ter wereld. Het zijn palmachtige planten met geveerde bladeren. Trage groeier met een of meerdere stammen tot 3m hoog. Ze kunnen meer dan 100 jaar oud worden, hierdoor ziet men ze soms aan oude villatuinen in Zuid-Europa. Experimenteel winterhard op zeer droge standplaats.

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

koen.deconinck@uzgent.be

UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/ 821 45 08

Iris.Smouts@uza.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.

Zwitsers zeggen duidelijk ja aan stamcelonderzoek

De Zwitsers hebben zondag een duidelijke ja-stem gegeven aan stamcelonderzoek: 66 procent van de kiezers zette het licht op groen in een referendum.

Zowel voor- als tegenstanders waren erover verbaasd dat het voorstel, waarbij in beperkte mate wetenschappelijk onderzoek op stamcellen van embryo's toegestaan is, zoveel bijval kreeg.

Zwitserland, een wereldleider in medisch en farmaceutisch onderzoek, is het eerste land dat een volksraadpleging over de omstreden kwestie houdt. De regering, de universiteiten en de farmaceutische industrie hadden opgeroepen het voorstel goed te keuren, zeggend dat de lange traditie van medisch onderzoek die Zwitserland heeft, op de helling zou komen te staan.

De katholieke kerk, de Groene Partij en groepen die zich met medische ethiek inlaten, waren tegen de nieuwe wet, ook al beperkt ze het onderzoek tot cellen van embryo's jonger dan zeven dagen die van vruchtbaarheidsbehandelingen overblijven en toch vernietigd worden.

EEN VEGF VERHAAL:

Waarom het Packard Center Peter Carmeliet rekruteert als Wetenschappelijk adviseur.

Enkele jaren geleden werden wetenschappers in de ALS wereld geïntrigeerd door een ongewoon wetenschappelijk rapport van een Belgische universitair laboratorium.

Het labo legde een verband tussen de mutaties in het gen dat de groei van de bloedvaten beïnvloedt en de symptomen die proefdieren vertoonden die drager waren van het gen. Deze symptomen waren gelijkend op de symptomen van ALS.

In normale omstandigheden levert het gen gekend als VEGF de blauwdruk voor de groei factor van de vasculaire endotheelcellen, een proteïne dat een snelle groei van bloedvaten activeert in weefsel met zuurstof gebrek. De wetenschappers stelden vast dat bij wijziging van dat gen – het menselijke gen werd getransfereerd naar proefdieren – de groei van het spierweefsel progressief verzwakte, ongeveer op dezelfde manier als bij ALS. Ook het ruggenmerg weefsel werd op dezelfde wijze aangetast.

In een volgend stadium van zijn onderzoek, werkte de Belgische wetenschapper Peter Carmeliet, samen met zijn collega Wim Robberecht en andere wetenschappers, aan een studie van het VEGF gen bij ongeveer 2,000 mensen in België, Zweden en het Verenigd Koninkrijk. In deze populatie vonden ze drie versies van het gen met slechts geringe verschillen. Twee ervan gaven aanleiding tot een lager niveau van het VEGF proteïne in het lichaam. Nader onderzoek suggereerde verrassend dat een laag niveau in VEGF de kans op het ontwikkelen van ALS verhoogt.

Zeer recent toonden Peter Carmeliet en zijn collega's aan dat VEGF ook een bepalende rol speelt in de ontwikkeling van het zenuwstelsel, meer bepaald in het overleven van diverse zenuwcellen in diverse omstandigheden.

Tot slot hebben deze wetenschappers sterke bewijzen dat VEGF helpt om het zenuwstelsel te beschermen tegen dat soort van aanvallen dat typisch is voor ALS, de zogeheten excitotoxische schade.

Onder de indruk van de rol van VEGF in het gezonde zenuwstelsel, en door de duidelijke schade die het gevolg is van een tekort ervan, heeft Carmeliet met zijn mede-werkers onderzoek verricht naar de mogelijkheden van VEGF gen therapie voor ALS.

Preliminare dierenproeven zijn bemoedigend: na toedienen van VEGF aan SOD1 muizen die model staan voor de ziekte, bleek de ziekte zich aanzienlijk later te ontwikkelen. Bovendien steeg de levensverwachting van deze proefdieren met 30%, een dramatisch therapeutisch effect als men gaat vergelijken met andere methodes.

Het onderzoek gaat ondertussen verder.

Het Packard Center is zeer verheugd Peter Carmeliet als nieuwe adviseur te kunnen verwelkomen. Hij zal zich toeleggen op het voorstellen nieuwe research wegen en op de evaluatie van de bestaande benaderingen en strategieën van het Center. Samen met de andere adviseurs zal hij de kwaliteit die het Packard Center garandeert opvolgen.

Carmeliet werkte in het verleden reeds samen met Packard Center wetenschapper Alex Kolodkin en zijn

team waarbij ze expertise en research materiaal uitwisselden.

Kolodkin hoopt de basis van het beschermend effect van VEGF te ontrafelen en gelooft dat deze kan gelinkt zijn aan een intern signaling systeem dat zorgt voor een goede communicatie tussen de neuronen en de spieren die ze stimuleren.

Als dokter en professor in de geneeskunde, is Peter Carmeliet verbonden aan het Centrum voor Transgene technologie en Gentherapie van de KU Leuven. Hij was onderzoeker aan de Harvard Universiteit en aan het MIT's Whitehead instituut in de VS. Zijn onderzoeksresultaten zijn erkend met diverse awards en lezingen waaronder de prestigieuze Nobel Forum Lezing. Carmeliet heeft diverse patenten op zijn naam en zijn publicaties hebben meer dan 10.000 citaties in diverse wetenschappelijke tijdschriften.

Zijn collega Wim Robberecht is Packard Center adviseur sinds de oprichting van het Centrum.

Over het Robert Packard Center voor ALS Research in John Hopkins instituut www.alscenter.org

Amyotrofe laterale sclerose (ALS) is een verwoestende, progressieve neuromusculaire aandoening die leidt tot volledige verlamming en verlies van vitale functies, inclusief de mogelijkheid om te eten, te praten en te ademen. ALS evolueert snel en is niet geneesbaar. De meeste patiënten overlijden binnen de 5 jaar na vaststelling van de diagnose.

Het Robert Packard Center dat zich uitsluitend toelegt op research voor deze verwoestende ziekte, bevindt zich in Baltimore en is een samenwerkingsverband met wetenschappers over de hele wereld. Kenmerkend is de gedreven aanpak om nieuwe behandelingen te ontwikkelen voor ALS, ook gekend als de Ziekte van Lou Gehrig.

Het Center is het enige in zijn soort en heeft als doel laboratorium proeven op betrouwbare wijze in record tijd te vertalen naar klinische resultaten, van preklinische experimenten naar testen voor patiënten. Een strategie die in het verleden reeds succesvol werkte voor AIDS, kanker en andere ziektes.

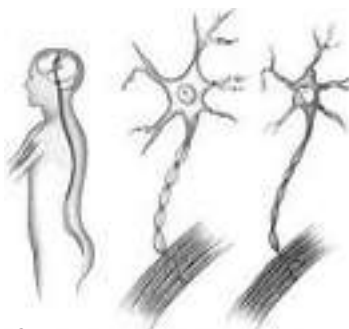
De wetenschappers en klinische medewerkers van het Packard Center staan, direct en indirect, in verbinding met de belangrijkste farmaceutische en biotechnolo-

gische bedrijven,, die zowel de infrastructuur als de ervaring hebben om van veelbelovende medicijnen succesvolle therapieën te maken.

Meer informatie over het Packard Center en ALS kan u vinden op www.alscenter.org.

VEGF MOGELIJK LEVENSVRELENGEND VOOR ALS-PATIËNT

zo 28/11/04 - Onderzoek aan het Vlaams Interuniversitair Instituut voor Biotechnologie heeft aangetoond dat ratten met een zware vorm van de ongeneselijke spierziekte ALS langer leven na toediening van het eiwit VEGF als geneesmiddel. Vooraleer er echter sprake kan zijn van een nieuw geneesmiddel voor mensen moet nog een lange weg afgelegd worden van makkelijk nog enkele jaren.



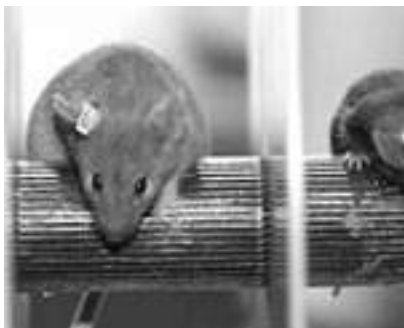
(foto alscenter)

Bij ALS-patiënten takelen de zenuwbanen naar de spieren af. De patiënt verliest hierdoor de controle over zijn spieren. Hij raakt daardoor progressief volledig verlamd, maar behoudt wel het volle bewustzijn.

Het ontstaansmechanisme van deze aandoening is nog obscuur. Ze is ook volledig onbehandelbaar.

Ongeveer de helft van wie door de aandoening getroffen wordt, sterft binnen drie jaar door verstikking. Sommigen zijn zelfs binnen het jaar al dood.

Het eiwit werd getest bij ratten.



(foto VRT)

EIWIT VEGF SPEELT BELANGRIJKE ROL BIJ ALS

KULeuven-prof Peter Carmeliet en zijn team tonde

eerder al aan dat het eiwit VEGF een belangrijke rol speelt in dit ontstaansproces van ALS.

VEGF is een signaalstof die de aangroei van de bloedvaten controleert. Een weefsel in zuurstofnood maakt het eiwit in hoge mate aan, waardoor nieuwe bloedvaten groeien en de zuurstofnood afneemt.

VEGF helpt zenuwcellen ook te overleven in stressomstandigheden. Vorig jaar toonden de Leuvense onderzoekers aan dat personen die te weinig VEGF aanmaken meer kans hebben om ALS te ontwikkelen. De toediening van VEGF-eiwit werd uitgetest bij ratten met een zware en mildere vorm van ALS. Beide groepen ratten kregen de ziekte later dan niet-behandelde ratten en bleven beduidend langer leven.

Onderzoek aan het Vlaams Interuniversiteit Instituut voor Biotechnologie onder leiding van Prof. Peter Carmeliet (K.U.Leuven) heeft aangetoond dat ratten met een zware vorm van de ongeneeslijke spierziekte ALS langer leven na toediening van het eiwit VEGF als geneesmiddel.

Vooraleer er echter sprake kan zijn van een nieuw geneesmiddel voor mensen moet nog een lange weg afgelegd worden.

Bij ALS-patiënten takelen de zenuwbanen naar de spieren af. De patiënt verliest hierdoor de controle over zijn spieren. Hij raakt daardoor progressief volledig verlamd maar behoudt wel het volle bewustzijn. Het ontstaansmechanisme van deze aandoening is nog obscuur. Ze is ook volledig onbehandelbaar. Ongeveer de helft van wie door de aandoening getroffen wordt sterft binnen drie jaar door verstikking. Sommigen zijn zelfs binnen het jaar al dood.

Carmeliet en zijn team toonde eerder al aan dat het eiwit VEGF een belangrijke rol speelt in dit ontstaansproces van ALS. VEGF is een signaalstof die de aangroei van de bloedvaten controleert. Een weefsel in zuurstofnood maakte het eiwit in hoge mate aan, waardoor nieuwe bloedvaten groeien en de zuurstofnood afneemt. VEGF helpt zenuwcellen ook te overleven in stressomstandigheden. Vorig jaar toonden de Leuvense onderzoekers aan dat personen die te weinig VEGF aanmaken meer kans hebben om ALS te ontwikkelen.

De toediening van VEGF-eiwit werd uitgetest bij ratten met een zware en mildere vorm van ALS. Beide groepen ratten kregen de ziekte later dan niet-behandelde en bleven beduidend langer leven. Optimaal is het om het VEGF toe te dienen via rechtstreekse, con-

tinue injectie in het cerebrosпинаal vocht, dat rondom de hersenen en het ruggenmerg circuleert. Ook gentherapie met het VEGF-gen verhoogt de levensverwachting, maar wegens zijn omstreden karakter is deze behandelingsmethode nog niet voor morgen.

Volgens Carmeliet en co openen deze resultaten perspectieven voor het gebruik van VEGF in de behandeling van ALS. De onderzoekers waarschuwen er tevens voor dat er nog een lange weg af te leggen is vooraleer er sprake kan zijn van een nieuw geneesmiddel.

"Gereguleerde studies in ALS-patiënten zullen het therapeutisch effect van VEGF moeten aantonen, vooraleer het een beschikbaar geneesmiddel kan worden en dit kan makkelijk nog enkele jaren in beslag nemen", aldus de Leuvense hoogleraar.

DE CELEBEX STUDIE VAN 800 MG PER DAG TOONT GEEN VOORDEEL VOOR MENSEN MET ALS

De aanvankelijke analyse van gegevens van de studie van 12 maanden van Celebex slaagde er niet in om een voordeel voor mensen met ALS aan te tonen.

Hoewel meer analyse van extra studiegegevens verdergaat, geven de onderzoekers van het Noordoostelijke ALS Consortium de beschikbare gegevens vrij ter informatie aan ALS patiënten.

Er waren ook geen bijwerkingen of ongunstige gebeurtenissen bij een dosis van 800 mg per dag.

De meer gedetailleerde informatie zal worden vrijgegeven wanneer de volledige gegevensanalyse bekend is.

De klinische proef van Celebex omvatte 300 patiënten over 25 verschillende plaatsen.

Het was een placebo gecontroleerde, dubbele blinde studie waarvan men had gehoopt op een langzamer verloop van ALS aan te tonen.

Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vindt er gegevens over ALS en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante websites waar je bijkomende informatie kan vinden.

<http://www.ALSLIGA.be>

Sommige leden wensen de Nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan ook via onze website.

PALLIATIEVE ZORG: WAT, WAAR EN WELKE TEGEMOETKOMINGEN?

Bron: www.alsa.org

Palliatieve Zorg is...

...een continue, totale zorg voor de patiënt die niet meer kan genezen en die weldra zal sterven.

Binnen deze zorgverlening richt men zich op de patiënt als persoon. Men houdt rekening met de eigen wensen en de eigen waarden en normen worden gerespecteerd.

Er is aandacht voor de familie en omgeving van de patiënt.

Een goede samenwerking tussen alle vertrouwde hulpverleners is noodzakelijk.

Naast behandeling van pijn en ander symptomen, is er zorg voor het lichamelijk comfort, psychosociale en emotionele begeleiding en ondersteuning bij vragen rond levensbeschouwing, religie en zingeving.

Het doel van de Palliatieve Zorg is...

... het zo lang en zo goed mogelijk behouden van de kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving.

Waar vind je Palliatieve Zorg?

Palliatieve Zorg aan Huis :

De patiënt die thuis verblijft, wordt omringd door verschillende zorgverlenende instanties die palliatieve zorg bieden. Zo kan men een beroep doen op de huisarts, thuisverpleging, ziekenfonds, gezinszorg en andere thuiszorgdiensten,...

Vaak vervullen familie, burens, vrienden ook een belangrijke functie in de zorg voor een patiënt.

Bij specifieke problemen in de palliatieve zorgverlening kunnen de patiënt, zijn omgeving en de betrokken zorg- en hulpverleners een beroep doen op het begeleidingsteam van de Palliatieve Thuiszorg voor advies, ondersteuning en begeleiding.

De palliatieve verpleegkundigen zijn deskundig op het vlak van pijn- en symptoomcontrole, comfortzorg, psychosociale, emotionele en spirituele ondersteuning

De verpleegkundigen zijn 24u/24u te bereiken. Zij werken nauw samen met de bestaande hulpverleners, maar nemen hun taken niet over.

Voor enkele uren per week kunnen vrijwilligers worden ingeschakeld. Dit gebeurt steeds in overleg met de palliatief verpleegkundigen.

Palliatieve Zorg in het Rust-en Verzorgingstehuis (RVT) en Rustoord voor Bejaarden (ROB) :

Een palliatieve bewoner en zijn familie kunnen een beroep doen op de deskundige Palliatieve Zorg of op het Supportteam Palliatieve Zorg van de instelling. Deze 'referenten' zijn specifiek opgeleid in palliatieve zorg. Zij streven naar een maximaal comfort in deze laatste levensfase.

Palliatieve Zorg in het Ziekenhuis :

In het ziekenhuis kan de patiënt die terminaal ziek is en zijn familie, beroep doen op een deskundige van het Palliatief Supportteam. Dit team biedt ondersteuning op vlak van pijn- en symptoomcontrole, psychosociale, emotionele en spirituele begeleiding.

Het Palliatief Supportteam werkt nauw samen met collega's van de afdeling waar de patiënt verblijft. Het team zelf is niet afdelingsgebonden maar kan door verschillende afdelingen ingeschakeld worden. Als de patiënt het ziekenhuis verlaat, zorgt het supportteam ervoor dat de transfer naar huis zo goed mogelijk verloopt en dat de continuïteit van de palliatieve zorgverlening gewaarborgd blijft door bv. goede samenwerking met de huisarts en inschakeling van de Palliatieve Thuiszorg.

Palliatieve Zorg in een Palliatieve Eenheid :

Een Palliatieve Eenheid is een kleinschalige voorziening waar palliatieve patiënten tijdelijk of permanent opgenomen worden als ze niet langer thuis kunnen worden verzorgd. Er heerst een huiselijke sfeer.

De arts, zorg- en hulpverleners zijn deskundig in Palliatieve Zorg. Zij bieden verzorging met tijd voor en op ritme van de patiënt. Zij bieden eveneens ondersteuning aan de familie.

Netwerk Palliatieve Zorg :

Het Netwerk is een overkoepelende organisatie die de palliatieve zorg in de regio wil optimaliseren door overleg met alle palliatieve settings (cfr. hierboven).en goede informatiedoorstroming.

Bij het Netwerk kan men steeds terecht met vragen rond palliatieve zorg, voor informatie en advies. Daarnaast staat het Netwerk in voor sensibilisatie, vorming en opleiding inzake Palliatieve Zorg.

Specifieke sociale voorzieningen

Palliatieve thuiszorgpremie

Palliatieve patiënten, die de intentie hebben thuis te sterven, kunnen aanspraak maken op een premie van 483,39 euro per maand en dit voor maximum 2 maanden.

De behandelende geneesheer dient hiertoe een formulier in te vullen, dat moet opgestuurd worden naar de adviserend geneesheer van de mutualiteit. Voor de 2de maand dient dit opnieuw te gebeuren.

Als de patiënt binnen deze premieperiode zou overlijden of in een ziekenhuis worden opgenomen, wordt de rest van het bedrag niet teruggevorderd.

Palliatief verlof

Ieder die bijstand en verzorging biedt aan een palliatieve patiënt kan palliatief verlof aanvragen. De aanvrager hoeft geen familielid te zijn van de patiënt maar kan evengoed een vriend of buur zijn.

Dit soort loopbaanonderbreking is een recht. De werknemer die een medisch attest voorlegt waaruit blijkt dat hij/zij palliatieve zorgen verleent, kan een volledige (5/5) of gedeeltelijke loopbaanonderbreking (1/2 of 1/5) aanvragen van één maand, eventueel verlengbaar met één maand. Op het attest wordt de naam van de patiënt niet vermeld.

Het verlof gaat in op de eerste dag van de week, volgend op de week dat het attest aan de werkgever werd voorgelegd, of eerder bij akkoord van de werkgever.

Als de patiënt tijdens deze periode overlijdt kan men dit verlof verder opnemen tot de toegelaten datum of het werk terug hervatten.

De vergoeding bedraagt 536,65 euro per maand bij volledige onderbreking (proportioneel bij parttime onderbreking).

Verlof voor medische bijstand voor het verzorgen van een zwaar ziek familielid

Een volledige of gedeeltelijke loopbaanonderbreking kan aangevraagd worden voor een zwaar ziek gezinslid of familielid (tot de 2de graad) te verzorgen. De behandelende arts dient een attest in te vullen waaruit blijkt dat de werknemer bijstand of verzorging zal verlenen.

Het verlof gaat in op de eerste dag van de tweede maand van kennisgeving aan de werkgever of vroeger mits schriftelijke bevestiging van de werkgever. De werkgever is niet verplicht dit toe te staan.

Verlof in het kader van medische bijstand is beperkt tot 12 maanden en de aanvraag gebeurt voor min 1 maand en max 3 maand, al dan niet aaneensluitend. De financiële vergoeding is dezelfde als bij palliatief verlof.

Annulering van het remgeld bij huisbezoek door huisarts

Een huisbezoek van de huisarts bij een palliatieve patiënt valt volledig ten laste van de ziekteverzekering. Er dient dus geen remgeld meer betaald te worden. Hiertoe dient men een attest van de huisarts in bij de mutualiteit van de patiënt.

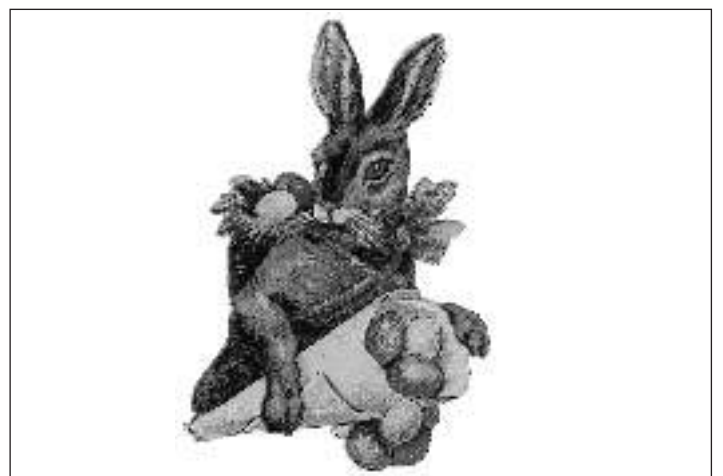
Andere mogelijke tussenkomsten

Bij de "Vlaamse Liga Tegen Kanker" of de "Belgische Vereniging voor Kankerbestrijding" kan een tussenkomst gevraagd worden, afhankelijk van bewezen kosten en gezinsinkomen van een kankerpatiënt.

Sommige ziekenfondsen bieden specifieke tegemoetkomingen. Daarvoor verwijzen we naar de sociale dienst van uw ziekenfonds.

Sommige gemeenten geven een premie voor palliatieve thuiszorg. Deze premie bedraagt tussen de 198,38 en 272,68 euro en is afhankelijk van het recht op de palliatieve thuiszorgpremie. Net zoals deze premie kan hij maximaal twee keer aangevraagd worden.

*Met dank aan:
vzw Netwerk Palliatieve zorg Gent-Eeklo*



Aan't woord.

Sta mij toe mij even aan U voor te stellen: ik werd geboren in 1947, nu weeg ik 78 kg en meet 1m 82, 'k heb veel spieren door het vele werken. Ik ben getrouwd met Cecilia en heb 2 zonen Johan en Marc.

In het jaar 1997:

Bij het werken in de tuin, bij het knippen van de haag gebeurt er iets vreemds met mij, na een half uur werken vielen plots mijn armen naar beneden. Na wat gerust te hebben begon ik weer terug werken maar dat was van korte duur want ik kreeg hevige krampen in beide armen. Dus stoppen en morgen zien we wel weer. Zo ben ik het jaar 97 uit gesukkeld

In het jaar 1998:

Onze hobby was motorrijden sinds 1987 met een Honda Goldwing

Omdat het werken moeilijker ging was onze hobby ons enige verzet geworden, maar daar de krampen in de vingers en armen meer en meer voorkwamen, minderde het dus met werken en onze hobby. Met vallen en opstaan 98/99 en 2000 zijn we (ik en mijn vrouw Cecilia) in 2001 terecht gekomen.

In het jaar 2001:

Van februari tot juni naar de huisarts in en uitlopen, vertellen over krampen, vallen en pijn, bloed prikken, klopjes met de hamer (klein) antwoord en uitslag "niets aan de hand"

Huisarts (70 jaar) wist niets over ALS en het bestaan ervan.

Na vele bezoeken en op aandringen van Cecilia bij de huisarts mocht ik verder naar het medisch centrum gaan. Na wat uitleg volgde er prikken met naalden in benen en armen, antwoord was "je bent geen 20 meer" conclusie je bent oud bij 54. Ondertussen zij we al in oktober en het werd steeds erger met mij. De krampen werden steeds intenser en frequenter, ook tijdens het slapen. Onze volgende stap was naar een neuroloog, zo zijn we terecht gekomen bij dokter Wibail in het ziekenhuis te Genk. Na twee onderzoeken was de uitspraak, dit is zeer ernstig maar ik wil meer onderzoeken.

Na een tiental onderzoeken (naalden –foto's –scan –bloed – ruggen vocht - enz) tijdens een periode van 2 weken, was de uitslag ALS, dat was op 10/10/2001. Toen was onze vraag, wat is dat? Na de uitleg van A tot Z was het even slikken. In het gesprek regelde de dokter een afspraak met de professoren in het UZ ziekenhuis te Antwerpen en in maart 2002 dan maar richting Antwerpen voor onderzoek. Na 5 uren (3 professoren en nog wel gratis, waar kom je dat nog tegen) was de conclusie ALS en verdere behandeling bij dokter Wibail te Genk.



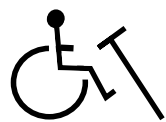
Op een dag kwam Johan thuis met een pak papieren over ALS, hij had via telefoon contact opgenomen met de ALS Liga, het was september 2002. Daarna hebben wij contact opgenomen met Danny Reviers, voorzitter van de Liga, want er was nood aan hulp en materiaal, binnen de week was Danny thuis met een elektrische rolstoel. Na uitleg over wat zij doen en welke hulpmiddelen er voorhanden zijn voor ALS patiënten, waren voor ons heel veel problemen opgelost. Een paar weken later was er bij ons thuis ook een badlift geplaatst (dit was ook allemaal gratis) van de Liga.

In het jaar 2003:

Op een dag in september kreeg ik telefoon van dokter Wibail dat er een plaats vrij was om mee te werken aan een proefproject in het UMC ziekenhuis te Utrecht. Ik was direct akkoord en natuurlijk gingen mijn vrouw en ik per express naar Utrecht. Daar kregen we alle uitleg en gegevens over het project. Het project liep over 12 maanden van september 2003 tot september 2004 in 20 Europese landen. Totaal namen er 400 patiënten deel aan deze studie waarvan 200 personen met placebo. De uitslag is voorzien in januari 2005. Het project zit als volgt in elkaar: eerst 3 maanden lang iedere maand, daarna om de 2 maanden moesten we langs gaan in Utrecht. Al die onderzoeken zijn iedere keer idem. Een lang gesprek en een visueel onderzoek door dokter Van den Berg, dokter Van der Pol en zuster Valk. Dan een ECG, een blaastest voor het meten van de longinhoud, vervolgens bloed trekken en urine onderzoek. Het medicijn bestaat uit vier pillen (luchtbellen) per dag. Na afloop van het project is voor iedere deelnemer het medicijn gratis beschikbaar. De resultaten waren veel belovend, daarom ga ik nog een jaar door in het UMC te Utrecht.

Ondertussen is het december 2004, mijn rolstoel, computer, tv, enz. zijn aangepast om te bedienen via de kinbesturing. Mijn volledige verzorging thuis wordt nog altijd door mijn vrouwtje gedaan. Hier moet ik afsluiten want de toekomst ken ik ook niet, maar er is veel hoop en toekomst voor de ALS problematiek.

Hubert & Cecilia
Colaers -Timmermans



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.pmc-bvba.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 totaaloplossing voor alle problemen waarmee u als persoon met een handicap dagelijks wordt geconfronteerd.
- Computeraanpassingen: alternatieve klavieren en muizen, software.
- Elektronische en manuele rolwagens, fietsen, driewielers,...
- Rolwagencomfort: speciale rolwagensturingen met display, kinsturing, vingersturing, voetsturing,...



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



SKIL nv

Sabbe Consulting Independent Living

Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent

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

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



MARIASTEEN

MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

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

E-mail: mariasteen@mariasteen.be

BVBA RAES

Huis Maria

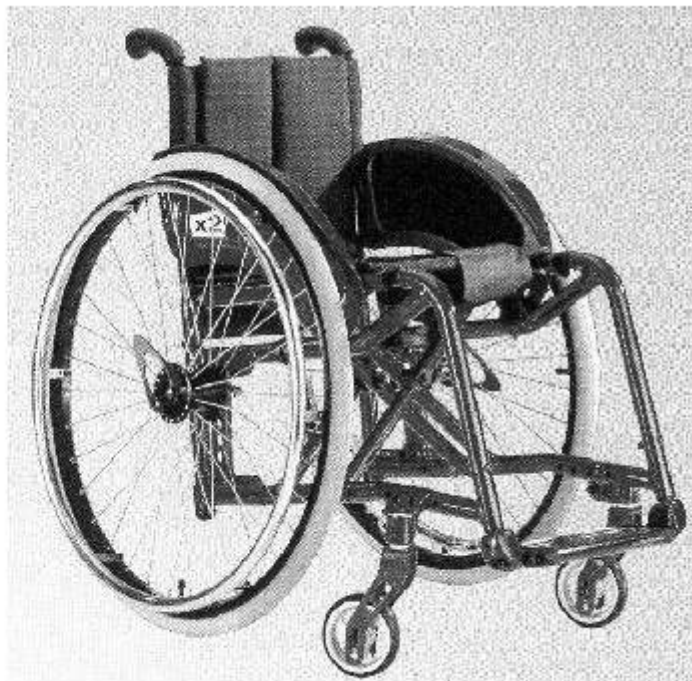
Hamelstraat 27 - St.-Truiden

Tel.011/68.37.13

bvba.raes@skynet.be

raes.benny@skynet.be

MEDICA
ORTHOShop



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.

De ALS Liga organiseert een PATIËNTENCONTACTDAG ter gelegenheid van PASEN.

**Deze vindt plaats op 3 april 2005
in het parochiaal centrum van LOPPEM
gelegen aan de Ieperweg.**



Wij verwachten jullie rond 11,30 u,
er is ruime parking voorzien.



**Er is keuze uit een koude vis of vleeschotel voor
7 euro excl dranken, in de namiddag koffie met gebak.**

De nodige contacten kunnen gelegd worden en de hot items
zullen uiteraard besproken kunnen worden.

**Gelieve in te schrijven vóór 1 maart 2005
via overschrijving op rekeningnummer
320-4331728-69 met vermelding van aantal personen
en het inschrijvingsformulier "zie postblad" terug te sturen
naar het ALS secretariaat.**

**Voor meer inlichtingen kan u terecht op het secretariaat 016/29.81.40
of bij Eric en Liliane Lakiere.**

Verslag Leuvense kerstmarkt 2004

Langzaam maar zeker wordt onze vertegenwoordiging op de kerstmarkt van Leuven een jaarlijkse traditie. We zijn natuurlijk door onze werking, met zeer dure hulpmiddelen, genoodzaakt om de nodige fondsen via dergelijke activiteiten te verwerven.

De grote vraag was of we het succes van vorig jaar konden benaderen. Dat is vaak afhankelijk van factoren zoals bvb de weersomstandigheden. Over de weergoden hadden we geen klagen ze waren ons goed gezind, droog en +/- 0 graden, vele bezoekers met het hart op de juiste plaats en een fantastisch team maakten er een gigantisch succes van.

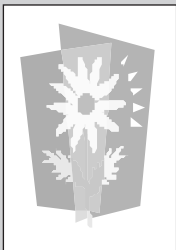
Dit jaar vond de kerstmarkt plaats van 8 december tot 12 december. De peter was ditmaal SERGIO.

We konden weer rekenen op tal van vrijwilligers met een warm hart voor de ALS Liga.

Er werd naar hartelust SCHROBBELER gedronken en snoep, cakejes, pennen en andere aangekocht voor het goede doel.

Bedankt: KLJ Orsmaal, en alle vrijwilligers die dit mede mogelijk maakten.

Mogen we hopen op minstens evenveel enthousiasme voor de volgende editie?



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.

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

Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen.

Stuur ze ons dan toe vóór de eerste van de maanden 3, 6, 9 & 12.

Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat deze zich bevinden op een diskette of aan ons doorgemailed worden. Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

**ALS Liga België vzw.
rekeningnummer
385-0680703-20**

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



VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Periode van 14/09/2004 t/m 13/12/2004

AERTS-SALMON	HASSELT	GIRAUDY Jean-Baptiste SA	NOVILLE-LES-BOIS	STINKENS Christ	OPOETEREN
AG - PLASTICS	HARELBEKE	GOGNE Flora	BRUGGE	STOFFELS Maria-Anna	OPITTER (BREE)
ALLAERT nv	HARELBEKE	GOOSSENS-LAUREYS	HULSHOUT	STORME-BEKAERT	AALTER
ANSELYN José	HOBOKEN (Antw)	GOVAERTS-VEECKMANSTESSENDERLO	SINT-TRUIDEN	STROBBE Dirk	ZWEVEGEM
Apotheek DE PEUTER bvba	SINT-TRUIDEN	GROOTAERS Vital	SINT-TRUIDEN	SULS Johnny	OPWIJK
APOTHEEK WINDELS NV	ZWEVEGEM	HAESELDONCKX Nancy	ANTWERPEN	THIJS Bart	GINGELOM
Azymuth Zwevegem Kulturele	ZWEVEGEM	HOOGWYS Maria	DENDERMONDE	THIJS René	LINTER
BARTHELIS Felicien	KORTESSEM	HULPMIDDELENCENTRALE nv	DEINZE	THIJS-WISSART B.	HERENT
BELMANS-VANNUFFELEN	HERENTALS	HULSMANS-HEMELAER Jos	HASSELT	ULLENS DE SCHOOTEN	TERVUREN
BEVERNAGE-LEMAHIEU D. DE PINTE		IMMO WESTLAND BV	BANIEUWPOORT	VAN DER VEKEN Jan	HULSHOUT
BOCQUEZ Victorina	NIEUWPOORT	JANSSENS André	SINT-TRUIDEN	VAN HERCK-VAN BELLEGHEM R.	
BOECKMANS Maria	WILRIJK	JANSENS René	HERENTALS		NEERPELT
BOERJAN Vicky	BRUGGE	KOCERAM	KOTRIJK	VAN MALDEGHEM L.	BRASSCHAAT
BOSQUE P.	ERPS-KWERPS	LABAERE Georgette	ROESELARE	VAN NIEUWENBURGH Julia	GENT
BYTEBIER Georgette	HEUSDEN	LAMBILOTTE G.	SINT-TRUIDEN	VAN TIEGHEM-CLAERHOUT C.	
C.G.S. nv	KORTRIJK	LANDUYT Etienne	LOPPEM		ROLLEGEM
CASIER RECYCLING	DEERLIJK	LANDUYT Nico	LOPPEM	VAN TRIMPONT Dirk	GERAARDSBERGEN
CEUPPENS BVBA	ZWEVEGEM	LEMAIRE Jos	OUDENAKEN	VAN ZANDIJCKE Christine	EKLO
CIMAR nv	KORTRIJK	LINDEKENS Mariette	DEURNE	VANBRABANT Louis	SINT-TRUIDEN
CLAERHOUT Ginette	BELLESEM	LIONS CLUB IZEGEM	IZEGEM	VANDAELE Ursmar	KNOKKE-HEIST
COLLARD Catherine	GLABAIS	LIONSCLUB PAJOTTENLAND	DILBEEK	VANDEN EYNDE Yves	DEERLIJK
COLPAERT Hendrik	HEMIKSEM	LUYTEN-HORION	BERCHEM (Antw)	VANDEN EYNDE-VANDOORNE R.	
CORNILLIE Paul	ZWEVEGEM	MAEKELBERG William	ROESELARE		DEERLIJK
COSEMANS Geert	ZEPPEREN	MAHIEU Thérèse	LANDEGEM	VANDENSANDE-VAN CUYCK H.	
CUYPERS J.	SINT-TRUIDEN	MARIEN Chantal	BEERSEL		HERENT
DE FRUYTIER BVBA	WAREGEM	MATTHE Jan	ZOERSEL	VANDERHOFSTAT Germaine	
DE HAUWERE Maria	SCHELLE	MAUTFORT André	BERINGEN		SINT-TRUIDEN
DE KEERSMAEKER Cathar	SINT-NIKLAAS	NACHTERGAELE-VAN DEN HENDE		VANDERSCHRICK-WOUTERS	ASSE
DE ROECK-VAN DER PUTTEN			MARKE	VANDERSTEENE-SAGAERT	
	GERAARDSBERGEN	NASSEN Edgard	BILZEN		WAREGEM
DE RUIJTER Alexis	DESTELBERGEN	NEYENS Maria	PUURS	VANHEUSDEN Tony	KORTRIJK
DE RYCK Willy	KAGGEVINNE	NOTEN René	SINT-TRUIDEN	VANOPPEN Tony	DIEST
DELPUTTE Godelieve	BRASSCHAAT	ORLANS Raymond	ESSEN	VANOVERBEKE Simone	BEVEREN-LEIE
DEMAERSCHALK Christa	HOEILAART	P.Z.SANCTA MARIA vzw	SINT-TRUIDEN	VANRIJCKEL Romain	ULBEEK
DEMEULEMEESTER Lodewijk	ZARREN	PEETERS Jan	MOL	VERBRUGGHE Anny	KORTRIJK
DEN ACHTKANTER VZW	KORTRIJK	PIETERS Godelieve	ASSE	VERCRUYSSSE Daniël	MOEN
DESNYDER-OHNEMUS	BERTEM	PLOEM-PENDERS H.	LANAKEN	VERHALLE Paula	MENEN
DESWERT Robert	MAASMECHELEN	PROVOOST Gilbert	NIEUWPOORT	VERRAES Lucien	MENEN
DEVISCH Noël	ERPS-KWERPS	RANSON-BERTHIER Philippe	MOEN	VERSCHELDEN-MELS G.	
DEVOS Rafaël	OOIGEM	RANSON-GHEYSSENS Piet	HARELBEKE		SINT-AMANDSBERG
DEWIN Simon	MEISE	RIBBENS Hildegard	LIERDE	VERVISCH Bruno	KOTRIJK
DEWIN-JANSSENS	MECHELEN	ROEF Alfons	HOBOKEN (Antw)	VISSERS Jean	WELLEN
D'HONDT Patrick	TIEGEM	ROELSTRAETE Gilbert	REKKEM	VOLCKAERT Gaetane	MERELBEKE
DILLEN Emilie	HERENT	ROUFFA Joannes	GENK	VOSSIUS Frank & Steven	SINT-TRUIDEN
DREELINCK-BARBE	WAREGEM	SCHELTENS Frans	ERPS-KWERPS	VRIJS Guy	PAAL
Drukkerij SOENEN nv	VICHTE	SCHROVENS Frans	HOVE (Ant)	Wegenbouw OCKIER NV	KORTRIJK
EKDOM Jan-Willem	LOMMEL	SCHUTYSER Johan	KORTRIJK	WESTLING-REKEWITZ Edith	
FASTENAEKELS Walter	KOKSIJDE	SCHUURMANS Florence	BERCHEM (Antw)		WOLUWE-SAINT-LAMBERT
FOCUS ADVERTISING	HEULE	SEGAERT Willy	ZWEVEGEM	WILLE Gudula	DILBEEK
GEERTS H.	MECHELEN	SERCKX Jaak	ERPS-KWERPS	WYNENDAELE Giezebert	WATOU
GILIS Angèle	GEEL	SIX-DELTOMBE	IEPER	ZAND VERZEKERINGEN	BORSBEEK
GILISSEN-HENDRICKX Jaak	ZEPPEREN	SOETE Arnold	KORTRIJK	(Antw)	

Zijn transferten een lijdensweg...?

...dan is er nog altijd Stuyck



ROOMER

Zonder breekwerk
van één plaats
naar een andere.



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

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

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 scrollt 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: bloemkoolsoep

Ingrediënten:

45 gr. boter - 1 ui gesnipperd -
500 gr. bloemkool - 5 deciliter melk -
5 deciliter vleesbouillon - 1 laurierblaadje -
1,25 deciliter room - 1 eetlepel bieslook

Bereiding:

Verhit de boter, voeg de gesnipperde ui toe; Voeg daarna de schoongemaakte en gehakte bloemkool, de melk, de bouillon en een laurierblaadje toe.

Breng alles aan de kook en laat 15-20 minuten koken.

Het laurierblaadje verwijderen en het mengsel pureren, daarna terug aan de kook brengen en de room erdoor roeren. Bestrooien met de gehakte bieslook.



Hoofdgerecht: Gevulde champignons met zalmousse en gegratineerde aardappelpuree

Ingrediënten:

4 grote champignons -
400 gr. gerookte zalm -
200 gr. slagroom -
100 gr. volle yoghurt - citroensap -
mosterd naar smaak - peterselie -
1 kg aardappelen -
1/4 liter room - 50 gr. boter -
nootmuskaat, peper en zout

Bereiding:

Maak de champignons schoon met keukenpapier. Neem de stelen voorzichtig uit de hoeden. Snijd aan de bolle kanten van de hoeden dunne plakjes af, waardoor de hoeden nadat ze gevuld zijn rechtop blijven staan. Breng 1/2 liter water aan de kook. Voeg 1/2 theelepel zout toe. Temper de warmtebron, leg de hoeden in het hete water. Houd alles 3 min. Tegen de kook aan. Neem met een schuinspaan de hoeden uit het hete water en laat ze omgekeerd op keukenpapier uitlekken, afkoelen en ook zoveel mogelijk op drogen. Snijd de zalm in stukjes en maal de zalm fijn in een keukenmachine tot een fijne mousse. Je kan de mousse maken zoals je zelf wilt. Meng de yoghurt, slagroom, mosterd en citroensap erdoor maak het af met wat zout. Vul de champignons met de mousse en versier ze met de peterselie. Kook de aardappelen, pureer ze, voeg de room, de boter, nootmuskaat, peper en zout toe. Doe de puree in een ovenschaal en smeer de bovenkant in met de roomboter, zet de schaal in een voorverwarmde oven en laat alles gratineren.



Nagerecht: Frisse koffiemousse

Ingrediënten:

300 ml vanillevla -
200 ml magere yoghurt - 4 espressosticks -
8 chocolade koffieboontjes -
4 blaadjes munt - Eventueel slagroom

Bereiding:

Doe vanillevla, yoghurt en koffie bij elkaar en mix goed (liefst met staafmixer, wordt ie luchtiger). Schep dit in leuke bakjes of ijscoupes. Garneer met koffieboontjes en muntblaadje. Voor de liefhebber kan er wat slagroom bij.



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!

Winterwandeling of buitenactiviteit in de wintermaanden

De meeste ALS patienten kunnen weinig of geen kou verdragen. Toch kan een goede winterwandeling of buitenactiviteit opbeurend zijn. Denken we maar aan de talrijke en leuke activiteiten die plaatsvinden in de wintermaanden. Daar niet kunnen aanwezig zijn, is vaak op sociaal vlak een gemis.

Daarom enkele nuttige tips.

Het dragen van goede kleding is belangrijk, zowel tegen de kou als tegen een mogelijke val. Draag altijd handschoenen, hoofddekseel en bescherm bij strenge kou je gezicht en andere vitale delen met bvb. water-vrije vaseline. Een sjaal voor het aangezicht en het ouderwetse zeem voor de borst zijn goede beschermingen.

Goede kleding moet niet te fel worden voorverwarmt. Want kledingstukken, met name sokken, die te warm zijn, zorgen voor veel zweet. Het zweet koelt vervolgens af en hierdoor kan uiteindelijk bevriezing van de lichaamsdelen ontstaan. Je kan beter een extra kledingstuk te veel aantrekken tijdens het wandelen dan een kledingstuk te weinig.

Met vingers als ijsklompjes, oude maar doeltreffende oplossing: wanten! Nieuw: handschoenen van Neopreen, Fleece, Thinsulate en GoreTex. Zorg er wel voor dat ze droog blijven!

Een isolatiedeken komt van pas wanneer iemand in een rolstoel zit. Om een te snelle en te grote afkoeling te voorkomen, wordt best een isolatiedeken gebruikt. Deze zorgt ervoor dat de lichaamswarmte niet verloren gaat in de buitenlucht, maar bewaard blijft in de nabije omgeving van het lichaam. Hierdoor wordt de afkoeling zo veel mogelijk voorkomen.

Lichaamswarmte wordt voor een groot deel afgevoerd via het hoofd. Voor eenmaal hou je het hoofd niet koel maar warm. Ook hier hebben de synthetische stoffen als Fleece, GoreTex... hun intrede gedaan.

Je huid tegen de kou beschermen is geen overbodige luxe, want deze kan je huid beschadigen. Vooral het aangezicht en de handen vormen gevoelige plekken. Maar ook de rest van het lichaam mag men zeker niet vergeten te beschermen.

De huid is bedekt door een beschermende laag waarvan de beschermende activiteit ongedaan kan worden gemaakt onder invloed van externe factoren zoals koude, wind, zon en temperatuurschommelingen. De huid droogt vervolgens uit, vooral op plaatsen waar minder talg in de huid gevormd wordt (handen, lippen).

Niet alleen natuurlijke agressors spelen hier een rol: de vervuiling en tabak begunstigen de aanmaak van vrije radicalen en beschadigen de huidcellen. De verstikte huid droogt uit. Men moet ook rekening houden met de effecten die het ouder worden meebrengt: hoe ouder men wordt, hoe meer de uitdroging zich accentueert.

Je lichaam bindt de strijd aan tegen de koude temperaturen. Om beter de lichaamswarmte op peil te houden, gaat de bloedsomloop zich vooral richten op de interne lichaamsorganen. De lichaamsdelen die zich aan het uiteinde bevinden (handen, voeten en aangezicht) krijgen het hierdoor harder te verduren. Ze worden kwetsbaar en het is dus nodig ze te hydrateren om uitdroging te vermijden. Anders riskeer je kloven en barsten op te lopen.

Je lippen dreigen het eerste slachtoffer van de kou te worden, want ze maken weinig talg aan. Men moet ze dus voldoende beschermen door regelmatig een hydraterend product aan te brengen. Barsten en kloven in de lippen kunnen eveneens wijzen op een tekort aan vitamine B2 (riboflavine). Deze vitamine B2 kan niet in het lichaam opgeslagen worden. Dit geldt trouwens voor elke vitamine B. Men moet dus dagelijks de nodige hoeveelheid opnemen langs de voeding of via supplementen. Deze vitamine kan vernietigd worden door het vrouwelijke hormoon oestrogeen. Vrouwen die de pil nemen moeten dus extra opletten.

Gekloven lippen kunnen ook wijzen op een tekort aan essentiële vetzuren, die niet door het lichaam aangemaakt worden. Deze essentiële vetzuren treft men aan in sommige oliën (van vis, wilde ezel, zonnebloemen, olijven,...) en deze zorgen voor een soepele en elastische huid.

Je ademt door je neus en je mond. Zorg dat de luchttoevoer schoon blijft. Een natte modderige en koude

winter zorgt vaak voor ontstekingen, loopneuzen en afters (blaasjes in je mond). Veel drinken en af en toe je mond spoelen met een ontsmettend mondwater en je neus eventueel met fysiologisch water (vraag ernaar bij je apotheker).

Zorg er tevens voor dat je niet te veel zout bij de maaltijd gebruikt. Zout heeft immers een deshydraterend effect op de lippen.

Als de huid trekt of uitdroogt en er verschijnen rode plekken, dan moet je er in de eerste plaats voor zorgen dat de huid voldoende beschermd wordt, zodat ze zich kan herstellen. Sommige verzorgingsproducten kunnen de uiterlijke tekenen van de beschadiging door de kou doen verdwijnen. Dit geldt bijvoorbeeld voor de rode plekken, die ook wel 'flush' genoemd worden.

Als je bij het naderen van de winter een prikkelend of trekkend gevoel in je aangezicht waarneemt, betekent dit dat je huid te droog is. Denk er ook aan dat hydratatie de basisverzorging vormt voor elke type huid, zowel vette als droge.



Instapbad



Geen slippertjes meer!

In bad gaan is een gezonde manier om te ontspannen. Maar bij het in- en uitstappen worden wel eens slippertjes gemaakt. Een bad met een deur biedt hier een revolutionaire oplossing!

Instapbad brengt ruw en reeks van baden met een unieke, uitbundige design, perfect geschikt voor mensen die veel moeite en hulp nodig hebben om voor wie hand van comfort en veiligheid.

De verschillende modellen zijn geschikt voor 1 of 2 personen met een maximaal gewicht van 200 kg. Het bad heeft een praktische deur met een handvat die de rug steunt het bad de plaats bij instappen en uitstappen.

Een brede deur zorgt voor een gemakkelijke toegang. Afhankelijk van de installatie kan de baden worden geïnstalleerd met of zonder vloerplaat. Het bad kan ook worden geïnstalleerd op een vloerplaat. Het bad wordt geïnstalleerd op een vloerplaat.

Instapbad: geen slippertjes meer in bad.

www.instapbad.be

Voor meer informatie:
03 3019 49 99

MODEM: Echte hulp bij de zoektocht naar een spreektoestel of een computeraanpassing

D.Lembrechts, coördinator MODEM

Het bestaat gelukkig, een centrum dat u kan helpen wanneer u zoekt naar een hulpmiddel dat het spreken kan ondersteunen. Dat centrum noemt MODEM. Ze kunnen u ook helpen bij de aanpassingen van de computer (een aangepaste muis of toetsenbord).

Hoe helpen ze?

Door informatie, voorbeelden en advies te geven. Hun hulp kan beginnen vanaf wat schriftelijke informatie over aangepaste hulpmiddelen. Maar u kan ook een afspraak maken bij MODEM om samen met hen de verschillende hulpmiddelen te proberen. Ze beschikken immers over een demonstratieruimte met daarin een zeer groot aantal voorbeelden van alle mogelijke (en op 't eerste zicht onmogelijke) aanpassingen. U kan dan samen met iemand van het team de voor- en nadelen afwegen. Zo komt u tot de beste oplossing voor u op dit ogenblik.

Neen, het is niet mogelijk die hulpmiddelen bij MODEM te kopen, te huren of te ontlenen. Ze hebben immers van al die dingen maar één voorbeeld en ze willen onafhankelijk blijven van elke firma. Concreet betekent dit dat ze u een advies geven over het meest geschikte hulpmiddel. Vervolgens zoeken ze samen met u de beste weg om het hulpmiddel zo snel mogelijk te kunnen gebruiken. Afhankelijk van de oplossing zijn er verschillende mogelijkheden. Meestal kan er gestart worden met een ontleening van een communicatietoestel bij de ALS-Liga.

Wat kan u dus van MODEM verwachten ?

- dat ze weten wat er allemaal bestaat
- dat ze u niets willen aansmeren. Ze hebben er geen enkel belang bij om u iets extra duur of te goedkoop aan te praten. Alleen het meest geschikte zal geadviseerd worden
- dat ze van veel hulpmiddelen ook een voorbeeld bezitten
- dat ze weten wat de voor- en nadelen zijn van die dingen
- dat ze de prijs kennen en weten waar je het kan kopen of ontlenen
- dat ze u met raad en daad kunnen bijstaan als er een Vlaams Fonds aanvraag moet gebeuren voor de terugbetaling van die hulpmiddelen
- dat iedereen bij hen terecht kan
- dat ze weten wat ALS is.

Toch nog even een woordje uitleg over dat laatste. MODEM bestaat al 14 jaar. Gedurende al die jaren hebben al ongeveer 7.000 mensen een advies gekregen van MODEM. Dit waren personen van alle leeftijden en met allerhande problemen, want iedereen kan bij MODEM terecht. Meer dan 500 van hen waren personen met ALS of hun familie. Dit betekent dat er al jaren een goede samenwerking is tussen de ALS-Liga en MODEM. Dit zal u ook merken wanneer u aan de Liga vraagt om een spreektoestel te ontlenen. Om zeker te zijn dat het meest geschikte hulpmiddel aan u wordt gegeven, sturen ze u eerst voor een advies langs MODEM. Het zijn dus twee diensten die aan uw zijde staan.

MODEM werkt met 5 betaalde krachten. Een bezoek aan hun demonstratieruimte (normaal ongeveer 1 à 2 uur) kost 25 euro. Wanneer ze met hun materiaal bij u thuis langskomen, kost het 25 euro + 0,30 euro per kilometer.

Dit bedrag dekt natuurlijk niet al hun onkosten. MODEM is een onderdeel van de Stichting Gouverneur Kinsbergen. Een vzw binnen de afdeling Welzijn van de Provincie Antwerpen. Daar komen hun belangrijkste financiële middelen vandaan.

Ze zijn te vinden in Wilrijk, heel kort bij het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen (UZA in Edegem).

Doornstraat 331

2610 Wilrijk

03 / 820 63 50

modem@stichtingkinsbergen.be

www.modemadvies.be

Neem gerust met hen contact voor meer informatie of een afspraak. Maar vermeld zeker dat het gaat over een persoon met ALS, dan wordt er immers getracht de wachttijd voor een afspraak te beperken tot maximaal twee weken.



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

GRATIS te verkrijgen:

Traplifft "stoeltjeslift" voor 3 treden
zo goed als nieuw.

Hij dient wel zelf gedemonteerd
te worden.

Smeyers Jacques
Louislei 4, 2930 Brasschaat
tel 03/664.22.11

GRATIS te bekomen:

Plateautraplift voor 3 à 4 trappen
"of een niveauverschil van één meter"
te overbruggen.

Info: Kortenbosstraat 137
3800 Sint-Truiden,
Tel 011/68.87.62

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 FONCTIONNELLE
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 wielletjes waardoor het gemakkelijk kan verplaatst worden. Er is ook een zitje op voorzien om de gebruiker de mogelijkheid te bieden een rustpauze te nemen.

Handgeduwde rolwagens.

De vereniging beschikt over handgeduwde rol-



wagens. 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 rolwagens) 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 rolwagens, tillift of ander groot materiaal.

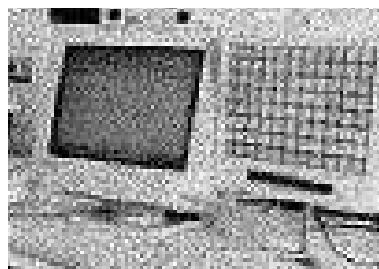
Een lightwriter:



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 gevorderde bulbair problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen

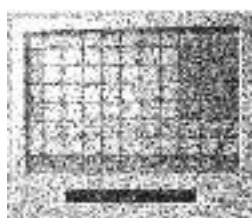
Desktop computers:



We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97. Hiermee kunnen onze mensen

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

Lucy



Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing

kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende invoerhulpmiddelen. Dit maakt de Lucy uitermate geschikt als hulpmiddel voor mensen met

progressieve aandoeningen. Een bijzondere vorm van invoer is de laserlichtaanwijzer, die aan je hoofd bevestigd wordt. Deze lichtaanwijzer is zeer goed zichtbaar, ook in helder daglicht. Op de Lucy bevindt zich een lcd leesregel.

Op dit display verschijnen de ingetypte boodschappen. In het geheugen van de Lucy kunnen meer dan 900 verschillende boodschappen opgeslagen worden, hetgeen tot een aanzienlijke opvoering van de communicatiesnelheid kan leiden.

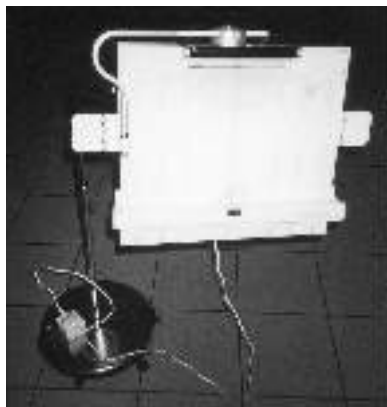
Multicontrol of Gewa.



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

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

De vet gedrukte hulpmiddelen staan ter beschikking van mensen met A.L.S.



Tillift.

Deze bespaart uw partner of hulpverlener van zwaar werk, hij kan gebruikt worden bij het in en uitstappen van bad of bed. Door de uitschuifbare poten is de 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 patiënten 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 bloeddorstrooming en de soepelheid van de gewrichten zolang mogelijk optimaal blijft. Ook een **halskraag** om voorlopig verder geholpen te worden, zijn in ons bezit.

Anti decubitus materialen staan ook ter beschikking van mensen met ALS.

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.

ALS contactweekend 2005.

Aangezien ons 10- jarig bestaan zouden wij er graag iets speciaal van maken. Je kan dit jaar dan ook ipv 2 dagen, 3 dagen in onze aanwezigheid verblijven. Wij hopen dan ook op jullie medewerking en tijdige inschrijving.

Waar: Floreal Club Blankenberge

Wanneer: van 09/09 t/m 11/09

Programma:

Dit jaar hebben wij geen vast programma omdat er zoveel te doen is rond ALS. Daarom geven wij in grote lijnen weer hoe ons contactweekend er ongeveer gaat uitzien. Ook de hot items van het voorbije jaar en het moment zelf zullen grondig besproken worden.

Alle activiteiten, optredens, medische info, enz..., zullen dit jaar als een rode draad doorheen het weekend lopen.

We geven jullie dan nu al een klein geheugensteuntje, zodat je deze data alvast kan reserveren.



VOS
Orthopedie
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 wordt vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de A.L.S.-Liga.

5. Revalidatie bij ALS.

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

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.

**Voor personen die over internet beschikken, is alles af te printen van onze website
www.ALSLIGA.be**

Beschik je niet over internet, dan kan je de nodige brochures laten toesturen per post.

Activiteiten ten voordelen van de ALS Liga:

VRIJDAG 11 FEBRUARI 2005 :

Vanaf 19.30 U

**In het parochiaal Centrum
Ieperweg te Loppem**

**2 de 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

Uw unieke mogelijkheden ... *onze uitdaging!*



EASY phone



Lightwriter



Track IR



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 elektronische, 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 elektronisch maatwerk.
speciale bedieningssystemen

NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'