

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.

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw  
n° 133, juli, augustus, september 2006  
VU: Revers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 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:

ALS Liga België vzw  
Kapucijnenvoer 33 B/1  
3000 Leuven  
Tel: +32(0)16/23 95 82  
Fax: +32(0)16/29 98 65  
[info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be) of [secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be)  
[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

**Openingsuren:** ma en di,  
van 09.00 u tot 16.00 u.  
Vr van 09.00 u tot 14.00 u.,  
of op Afspraak via Mia.

### Voorzitter:

**Reviere Danny**  
Klein Broekstraat 38  
3350 Linter  
Fax: 016/78 99 54  
GSM: 0495/47 64 62  
[danny@reviere.be](mailto:danny@reviere.be)

### Secretaris:

**Claerhout Ginette**  
Leuzestraat 98  
8510 Bellegem  
Tel. 056/20.36.65  
Fax 056/22.89.68  
[Claerhout.gin@skynet.be](mailto:Claerhout.gin@skynet.be)

### Penningmeester:

**Mahy Mia**  
Klein Broekstraat 38  
3350 Linter  
GSM: 0496/46 28 02  
[m.mia@scarlet.be](mailto:m.mia@scarlet.be)

### Ondervoorzitter:

**Lakiere Eric**  
Tulpenstraat 47  
8020 Oostkamp  
Tel:050/82.24.34  
GSM:0475/98.23.65  
[eric.lakiere@euphony.net.be](mailto:eric.lakiere@euphony.net.be)

### Bestuurleden:

**Bulcke Liliane**  
Tulpenstraat 47  
8020 Oostkamp  
Tel:050/82.24.34  
GSM:0475/98.23.65  
[eric.lakiere@euphony.net.be](mailto:eric.lakiere@euphony.net.be)

### Luypaert Paula

Schoolstraat 79  
2820 Bonheiden  
Tel.:015/51.53.44

### Kristiaan en Regin Van Hespren-Oste

Stokstraat 50  
9240 Zele  
Tel. 052/45.34.50  
[kris.vanhespren@skynet.be](mailto:kris.vanhespren@skynet.be)

### Onze Ambassadeurs:

#### **David Davidse**

(zanger-acteur)

#### **Eric Goris**

(acteur) Rob uit familie

#### **Anouck Lepère**

(model)

#### **Marleen Merckx**

(actrice) Simonne uit thuis

#### **Marc Pinte**

(presentator) radio Donna

#### **Mong Rosseel**

(cabaretier) vuile Mong

#### **Leah Thijs**

(actrice) Marianne uit thuis

#### **Katrien Verbeeck**

(zangeres) Kate Ryan

## Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de  
volgende artikels en rubrieken

Voorwoord .....	1
Rubriek onderzoek .....	2
Aan 't woord .....	6
Activiteiten .....	9
ALS Medisch Congres .....	11
Prijs Gabriella Moortgat .....	12
Admin. vereenvoudiging zorgbehoevenden .....	17
Tips: Constipatie, obstipatie of verstopping? ...	18
Vlaams Fonds wordt Vlaams Agentschap .....	21
Smakelijk! .....	22
Hulpmiddelen .....	24
Snelle toekenning van het PAB bij ALS .....	28
Chronisch zieken 'gegijzeld' .....	30

# Voorwoord:

**Hallo,**

Zelfs wanneer de zomer op zijn warmst is, zitten wij niet stil en zijn we weerom blij dat we jullie deze nieuwsbrief kunnen toesturen. Hopelijk heeft de warmte van de voorbije dagen jullie niet al te veel last en hinder bezorgt.

Zoals elk najaar organiseert de ALS Liga ook dit jaar weer het contactweekend en een medisch congres dat zich toespitst op twee vormen van onderzoek, namelijk de oorzaken van ALS en mogelijke remmers en geneesmiddelen. Dit jaar vindt het weekend plaats van 8 tot 10 september. Wie er nog graag bij wil zijn moet zich reppen om in te schrijven, want het is bijna volzet. Op zondag 10 september komen op het medisch congres volgende medici meer vertellen betreffende hun onderzoek: Prof. Dr. Verfaillie, Dr. Lemmens en Dr. Storkebaum. Verder stelt de liga alles in zijn werk om de Finse dokter Päivi Liesi haar KDI onderzoek te komen laten toelichten. Ook voor het congres kun je nog steeds inschrijven.

Eveneens op het programma in het najaar staat de start van de "Cel Onderzoek". De deelnemers van deze cel zullen intensief op zoek gaan naar hoe het onderzoek rond ALS kan worden gefinancierd. Hun einddoel is een visietekst te overhandigen aan de verschillende bevoegde autoriteiten zodat het onderzoek in een stroomversnelling kan worden gebracht. Beschik je over voldoende capaciteiten en voel je je geroepen om hieraan mee te werken, meld je dan op het ALS secretariaat.

Snel even ook terugblikken op wat de liga de laatste maanden heeft verwezenlijkt op vlak van het welzijn voor PALS. Zo hebben wij verkregen om tussen te komen in de snellere afhandeling bij de blauwe parkeerkaart. Wie problemen ondervindt kan deze nog steeds melden, zie verderop in deze nieuwsbrief.

Tevens gaat de Vlaamse Regering de zorgverzekering herzien voor personen met snel degeneratie-

ve aandoeningen.

Tot op heden moet je om de 3 jaar je zwaar zorgbehoeftigheid laten vaststellen. Voor onder andere PALS zal weldra een attest volstaan om je erkenning te behouden. Zie eveneens verderop.

Verder zijn we verheugd om aan te kunnen kondigen dat er een formeel akkoord is in de toekenning van de PAB's of Persoonlijk Assistentie Budgetten voor PALS. Voor personen met deze snelle degeneratieve aandoening zal een versnelde procedure van toepassing zijn. Eveneens worden er extra budgetten voorzien, zodat er meer PAB's kunnen worden toegekend aan onder andere PALS.

Na het verkrijgen van deze maatregelen gaan wij verder met onze strijd om PALS een zo goed mogelijk kwalitatief leven aan te reiken. Naast onze al bestaande uitleendienst van hulpmiddelen, gaan wij nu strijden om middelen te krijgen om te kunnen voorzien in de uitbouw van een ALS verzorgings- en opvangcentrum. Dit zal niet eenvoudig zijn, maar optimistisch als we zijn, zal ook dit ons lukken. Wij zoeken naar een locatie in een geschikte en ontspannende omgeving (de kust) waar permanent plaats kan geboden worden aan een twintigtal PALS. Ook hier roepen we je op om mee uit te kijken.

We zijn op onze nieuwe locatie (campus Sint-Rafaël die we betrekken sinds 1 januari 2006) al aan uitbreiding toe. De Liga hoopt binnenkort weer over een eigen vervoersmiddel (camionette) te beschikken en wij willen ook nog een geschikte kracht vinden die je vakkundig kan bijstaan bij het ter beschikking stellen van hulpmiddelen.

Nog een fijne en deugddoende vakantie gewenst en tot in september op het contactweekend.

Danny



## Rubriek onderzoek !!!

# Variaties in Ontgiften van Genen m.b.t. de Ziekte ALS

De genetische variaties in drie enzymen die insecticiden en de agenten van het zenuwgas ontgiften evenals cholesterol-verminderende statindrugs metaboliseren kunnen een risicofactor zijn voor het ontwikkelen van sporadische amyotrophic laterale sclerose (ALS, of de ziekte van Lou Gehrig), en misschien verantwoordelijk voor een gemeld tweevoudig verhoogd risico van ALS in de veteranen van de Golfoorlog.

Deze bevindingen, van een studie geleide Teepu Siddique, M.D., en collega's bij Noordwestelijke Universiteit, openen de deur om het onderzoeken van genmilieu interactie als oorzaak van ALS en andere ziekten en voor de ontwikkeling van moleculaire doelstellingen voor specifieke behandelingen. De studie werd gepubliceerd op 22 Augustus online beschikbare uitgave (nu) van de dagboekneurologie.

Siddique is ALS van de Les Turner ALS Foundation/Herbert C. Wenske Professor, Davee van Neurologie en Klinische Neurologie, professor van cel en moleculaire biologie en directeur van het Neuromusculaire Programma van de Wanorde op Noordwestelijke Universitaire School van Geneeskunde Feinberg.

Als is een complexe neurodegeneratieve wanorde van de motorneuronen die in spierzwakheid resulteert, moeilijkheid bij, het slikken en ademhaling en uiteindelijke totale verlamming en dood over het algemeen binnen vijf jaar.

In 1993 bepaalden Siddique en de medewerkers dat veranderingen in een gen dat als SOD1 rekening voor 20 percent van familie, of geërfde, ALS wordt bekend (2 percent van alle gevallen van ALS). Nochtans, is de oorzaak van sporadische ALS nog onbekend.

In vroeger onderzoek stelden Siddique en andere onderzoekers een hypothese op dat sporadische ALS door variaties in veelvoudige genen gemoduleerd wordt die met elkaar en milieublootstelling in wisselwerking staan.

De genen voor menselijke paraoxanases (PON 1, PON 2 en PON 3), die op chromosoom 7q21.3 worden gevestigd, coderen voor de productie van het ontgiften van enzymen betrokken bij het metabolisme van een verscheidenheid van medicamenten; organofosfaat-insecticiden, zoals parathion, diazinon en chlorpyrifos, en de agenten van het zenuwgas zoals sarin.

Het vorige onderzoek beschreef een mogelijk tweevoudig verhoogd risico om ALS in veteranen van de Golfoorlog te ontwikkelen, die op een op oorlog betrekking hebbende milieublootstelling aan organofosfaten en sarin in genetisch vatbare individuen wijst als mogelijke oorzaak. PON de varianten van de gencluster zijn eerder geassocieerd met andere neurodegeneratieve en vasculaire wanorde, met inbegrip van de ziekte van Alzheimer, de ziekte van Parkinson, kransslagaderziekte en beroerten.

Hoewel de Noordwestelijke de studiesteekproeven van DNA van de veteranen van de Golfoorlog niet voor opname werden geanalyseerd, vonden Siddique en de mede-onderzoekers significant bewijsmateriaal dat de genvariaties (polymorfisme) op het chromosoomgebied dat PON2-PON3 omringt sterk met sporadische ALS werden geassocieerd.

“Zo, het enige nucleotidepolymorfisme kunnen genotyping in de intergenic gebieden van de PON gencluster, en de replicatie, de genuitdrukking, de gen-gen interactie en het serum PON/de enzymatische studies helpen de ingewikkeldheid van PON clustervereniging met ALS nader toelichten,” volgens bovengenoemde Siddique.

Siddique hoopt om de steekproeven van DNA van de veteranen van de Golfoorlog met verhoogde weerslag van sporadische ALS te bestuderen en voor hun DNA door de inzameling van het Beleid van Veteranen van toepassing geweest.

Bron: Northwestern University

# Vooruitgang stamcellen op verschillende fronten geeft hoop voor ALS

**Samengevat:** Nieuwe vooruitgang in het stamcelonderzoek levert bewijs dat ruggenmergverwonding kan worden hersteld, evenals andere belangrijke vooruitgangen die stamcellen in de behandelings-

arena voor ALS kunnen brengen.

Een belangrijke ontdekking was dat motorneuronen die afgeleid worden van embryonale stamcellen kunnen geplaatst worden in het ruggenmerg van ratten die

## Rubriek onderzoek !!!

motorneuronen hebben verloren, de ratten herwinnen een gedeeltelijke capaciteit om weer te kunnen lopen. Ook verschillende andere publicaties over stamceltherapie zijn hoopvol gestemd over het vinden van een behandeling voor storingen van het motorneuron.

In onderzoek dat gefinancierd wordt door de ALSA, toonde professor Douglas Kerr van de Johns Hopkins Universiteit aan dat stamceltherapie de motorfunctie gedeeltelijk kan herstellen. De ratten werden besmet met een virale infectie die specifiek hun eigen motorneuronen doodde en dat resulteerde in verlamming van de ratten. Dit is niet hetzelfde type rat dat vaak wordt gebruikt om ALS te modelleren, de zogenaamde SOD1 rat. Omdat de rat die Kerr gebruikt ook motorneuronen verliest, zijn er sommige gelijkenissen met ALS.

De belangrijkste punten van de bevindingen van Kerr's team zijn dat de van stamcellen afgeleide motorneuronen, verbindingen kunnen maken met de spier na de implantatie. Maar dit vereist een mix van behandelingen om de remmende actie van proteïnen te overwinnen die wordt aangemaakt door myeline die de zenuwen omringt.

De stamcellen die Kerr gebruikt zijn afkomstig van muizen, en de ratten werden behandeld met een medicijn tegen afstotingsverschijnselen. Een ander team van de Hopkins Universiteit geleid door Dr. Vassilis Koliatsos, toonde aan dat de stamcellen die getransplanteerd werden in de SOD1 mutantmuizen langer overleefden en dat de muizen langer leefden.

Andere richtingen voorwaarts van stamceltherapie voor ALS zijn goed mogelijk. De volwassen hersenen hebben hun eigen opslag van stamcellen. Onderzoek toont aan dat het verstrekken van bepaalde signaal-moleculen de eigen stamcellen van de hersenen kan doen toenemen om schade door een beroerte in muizen te

voorkomen. Dit geeft een aanwijzing van wat zou kunnen verwezenlijkt worden als de therapie zich richt op de eigen stamcellen in het lichaam.

Zelfs de huid zou misschien kunnen dienen als bron voor stamcellen. Het is nog niet duidelijk of de huid voldoende stamcellen voor therapeutische doeleinden kan produceren. Een Canadees team onder leiding van professor Freda Miller, toonde aan dat stamcellen die bekomen werden uit rattenhuid, steuncellen kunnen produceren die myeline maken, die de zenuwen verpakken van muizen die hun eigen isolatie van myeline ontberen. De andere steunende cellen van het zenuwstelsel, astrocytes genaamd, zouden ook misschien kunnen dienen als stamceltherapie, volgens bevindingen van professor Stephen Davies en zijn collega's uit Houston. Zij toonden aan dat astrocytes die bekomen werden uit stamcellen, ruggengraatsverwonding bij ratten kunnen herstellen.

Hoe kunnen stamcelimplantaten weten waar ze heen moeten?

De groeifactor die als FGF wordt afgekort, kan een zeer belangrijk signaal zijn dat de motorneuronen kan toestaan om de juiste spier te vinden om dan verbinding te maken en contracties op te wekken. Dat melden onderzoekers van het Salk Instituut uit Californië, onder leiding van professor Samuel Pfaff.

Het is duidelijk dat er veel mogelijke routes tot stamceltherapie zijn. Wat onlangs ook duidelijk werd, is dat patiënten die in China behandeld werden voor ruggengraatsverwonding met foetale cellen, geen enkel bewijs opleverde dat de behandeling werkt. In plaats daarvan hadden vele patiënten met ruggenmergverwonding die door andere artsen werden gecontroleerd, potentieel schadelijke bijwerkingen in de dagen volgend op de zeer dure behandeling.

Bron: [www.alsa.org](http://www.alsa.org)

## Twee Medicamenten kunnen beter zijn dan één

Een combinatie van twee medicijnen - natrium phenylbutyrate en AEOL 10150 - is beter dan één van beide medicijn alleen bij het verlengen van het leven in ALS-Beïnvloede muizen schijnt te werken, zeggen onderzoekers bij Medische Universiteit Weill van Cornell Universiteit in New York.

Susanne Petri en collega's, die in het laboratorium van M. Flint Beal, MDA onderzoekgrantee werkt, vond dat

een combinatie van twee medicamenten, die aan muizen met genetische ALS wordt gegeven nadat zij symptomen ontwikkelden, de levensduur door 19 procenten worden verlengd.

Dat vergelijkt gunstig bij behandeling met natrium phenylbutyrate alleen, dat voor een uitbreiding van het 13 procentenleven toestonden, of AEOL 10150 alleen, dat het leven door 11 procenten uitbreidden.

## Rubriek onderzoek !!!

AEOL 10150 is getest in ALS patiënten en veilig gevonden, het natrium phenylbutyrate ondergaat het testen voor veiligheid, met resultaten die door daling worden verwacht.

De onderzoekers, die hun resultaten in de kwestie van April van Neurobiologie van Ziekte publiceerden,

schrijven, “dit wijst erop dat de twee samen beheerde behandelingen een bijkomende wijze van actie kunnen hebben”.

Bron: Pub-Med  
Vertaling Joris Bruneel

## Twintig medicijnen tonen mogelijkheden voor ALS

In een artikel gepubliceerd in het vakblad Neurology worden samenstellingen besproken die beloftevol zouden kunnen zijn voor het behandelen van ALS. De consensus dat deze potentiële behandelingen voor de ziekte aangewezen zijn om het klinische testen in ALS in te gaan, kwam er na gemeenschappelijke besprekingen tussen ALS deskundigen en de ALS gemeenschap. Dit proces wil informatie geven over toekomstige selecties van nieuwe therapieën voor versnelde klinische proeven in ALS, om sneller een efficiënte behandeling te ontdekken voor deze fataal aflopende ziekte.

Twee van de medicijnen die in de lijst staan die momenteel gepubliceerd is, hebben reeds belofte getoond in vroegere fase II klinische studies in ALS. Deze samenstellingen zijn talampanel en tamoxifen. Grotere studies die specifiek worden ontworpen om de doeltreffendheid aan te tonen (fase III), zijn vereist om te zien of deze medicijnen kunnen helpen in de ziekte. Andere in de lijst opgenomen medicijnen zitten reeds in fase III studies.

Ceftriaxone, Minocycline, ONO-2506 en IGF-1 polypeptide.

Van de resterende medicijnen worden er nog meer preklinische gegevens en toxicologische proeven bij mensen vereist, alvorens zij in een grote klinische patiëntenstudie in ALS kunnen opgenomen worden.

Een totaal van 20 bestaande samenstellingen wordt vermeld in het rapport, aangezien ze het meest beloftevol lijken voor het behandelen van de ziekte. Ze werden geselecteerd na een overzicht en bespreking van de oorspronkelijke 113 samenstellingen die de wetenschappers hadden geïdentificeerd door bestaande informatie door te lichten. De gebruikte consensusaanpak zal zeker helpen om nieuwe klinische kandidaten te laten opduiken, vooral met het

nieuwe initiatief van de ALSA, TREAT ALS (Translational Research Advancing Therapy voor ALS) een programma voor het ontdekken van medicijnen en een proces van klinische studies dat de ontdekking en het testen van potentiële therapie voor ALS versnelt.

Veelvoudige biochemische richtingen worden betrokken in het ziekteproces bij ALS, en daarom omvat de lijst van vooropgestelde samenstellingen die prioriteit hebben bij het testen, medicijnen die inwerken op de verschillende aspecten van de biologie van het motorneuron, de cel die sterft in de ziekte. Combinaties van deze voorgestelde medicijnen kunnen misschien de meest hulpvolle manier blijken om de ziekte te behandelen.

De onderzoekers die de medicijnen evalueerden proberen een duidelijke tendens te maken waarbij wordt geprobeerd de medicijnen in onderzoek te hebben in hun eigen laboratoria.

Alle gegevens die relevant zijn voor het overzicht van de samenstellingen werden ter beschikking gesteld van de ALS gemeenschap tijdens de besprekingen.

De ALSA moedigt klinische onderzoekers aan om voorstellen voor pilootstudies in te dienen die een therapie of een combinatietherapie met medicijnen die voorkomen op de lijst wil onderzoeken. TREAT ALS is ook een onderzoeksprogramma voor medicijnen, indien nieuwe moleculen tevoorschijn zouden komen kan er overwogen worden om er een prioritair karakter aan te geven. TREAT ALS wil bevindingen van basisonderzoeken vertalen naar goed ontworpen patiëntenstudies.

Bron: [www.alsa.org](http://www.alsa.org)  
Vertaling: Kristiaan Van Hespeneel

# 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](http://www.hmc-nv.be)

rolwagens: manuele en electronische, alle merken.  
computeraanpassingen voor PC & Mac: IntelliKeys, Wivic, Discover Ke:nx.  
communicatieapparatuur: Lightwriter, Alphataker, 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

# Aan't woord.

De achterkleinzoon van Moederke Thys (de eerste Zonhovense ooit die -in 1951- honderd jaar werd), de zoon van haar oudste kleinzoon Jan Thys en de schrijnwerker van de Houthalenseweg: dat is mijn vader! In Zonhoven kennen de meeste mensen hem. Als het niet van op café of de bowlingbaan is, dan is het van zijn zaak, de schrijnwerkerij.

Fons Thys werkt al van zijn 17<sup>de</sup> in de zaak, die toen nog eigendom was van zijn nonkel Jef, de broer van zijn moeder Pauline Bijmens. Jaren later heeft hij de schrijnwerkerij van nonkel Jef overgenomen en er steeds met hart en ziel voor gewerkt. Alles moest wijken voor de zaak, behalve zijn pintjes op zondagvoormiddag. In de zomer drie weken vakantie in het buitenland en in de winter skiën: dat was ons leven. Toen mijn vader zestig was, vond hij het welletjes geweest en wou hij de zaak verkopen. Hij vond de geschikte personen en alles verliep naar ieders voldoening. Ook nadat de schrijnwerkerij verkocht was, bleef mijn vader er nog bij betrokken. Na er jarenlang alles voor te hebben opgeofferd, konden mijn ouders eindelijk rusten. Rusten? Allez! De reis naar Afrika was al geboekt. Het werd een fantastische reis.



Enkele maanden later na deze mooie vakantie ging mijn vader naar de dokter in Hasselt. De reden was dat hij feller begon te manken. In het begin vonden wij dat niet raar, omdat bij een arbeidsongeval zijn achillespees gekwetst werd en waardoor hij toen al wat mankte. Nu, dat werd erger en soms struikelde hij zelfs over de deurmat.

## Het vonnis

De arts in Hasselt dacht onmiddellijk aan ALS en stuurde hem verder naar Leuven. En inderdaad, na allerhande onderzoeken luidde het vonnis: "ALS".

Maar wat was dat nu? Mijn ouders waren al wat op de hoogte gebracht in Leuven, maar hadden nog steeds geen voeling met de ziekte, tot mijn vader hoorde dat het dezelfde ziekte was als die van een vroegere schoolvriend, Jerome. Opeens was voor hem duidelijk dat dit wel heel ernstig was.

Niet lang daarna vertrokken ze op reis naar China. Dat ging al zeer moeizaam. Mijn vader kon nog stappen, maar hij had steeds zijn stok bij zich en voor een lang eind lopen nam hij de rolstoel. Het werd een geweldige vakantie, maar het was tegelijk ook de laatste verre reis, want al dat rondtrekken vermoeide hem te zeer.

Ondertussen zijn we drie jaar verder en is hij volledig verlamd. Hij heeft zich bij de ziekte neergelegd, maar zo is hij. Hij neemt elke situatie zoals ze is en probeert er het beste van te maken. Wat niet wil zeggen dat het hem makkelijk valt.

In het begin wou hij niets met andere ALS patiënten te maken hebben. Hij wou dat allemaal niet zien. Toen bleek dat zijn nicht Leah Thys ambassadrice was van de Liga, heeft zij hem ervan overtuigd om mee op weekend te gaan. Het is ongelooflijk hoeveel optimistische mensen je op zo een weekend tegenkomt! Nu in september gaan we al voor de derde keer naar zee.

## Barbecue!

Hij heeft pas nog een barbecue georganiseerd ten voordele van de Liga. Zijn schoonbroer Guido Broux, enkele goede vrienden en ikzelf hebben ook ons steentje bijgedragen. Wij hebben meer dan 1300 eters mogen verwelkomen. Het was een groot succes.





Hartverwarmend, twee dagen lang schoven honderden mensen aan, voor frietjes, een saladebuffet, de gekoelde drankjes en de lekkere vleesjes. Tussendoor kwamen ze hem even in zijn rolstoel een knuffel of een schouderklopje geven. Meer dan honderd vrijwilligers stonden klaar om groenten te kuisen, frietjes te bakken, bier en andere dranken te tappen, vlees te grillen. Jong en oud amuseerde zich. Er was een springkasteel voor de kinderen, ze kregen nep tattoos en beschilderde snoetjes. Aan grote lange tafels onder de schaduwrijke bomen werd getafeld en gelachen dat het een aard had. De sfeer leek op een groot Italiaans familiefeest buiten, ergens in Toscane. Op het einde van de tweede dag arriveerden de leden van de Zonhovensse Big Band Yentl om het beste van zichzelf te geven. Het weer was eenvoudig prachtig en de barbecue mondde uit in één groot

feest van verbroedering, vrolijkheid en solidariteit onder de Zonhovenaren en hun vrienden. Daar zal nog lang over gesproken worden! Voor mijn vader was de barbecue een serieuze emotionele oppepper. De opbrengst: ongeveer 13.880 euro, ging integraal naar de ALS Liga.

Sandra Thys



**BVBA RAES**

*Huis Maria*

MEDICA  
**ORTHO**Shop

Hamelstraat 27 - 3800 St.-Truiden

Tel.011/68.37.13

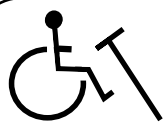
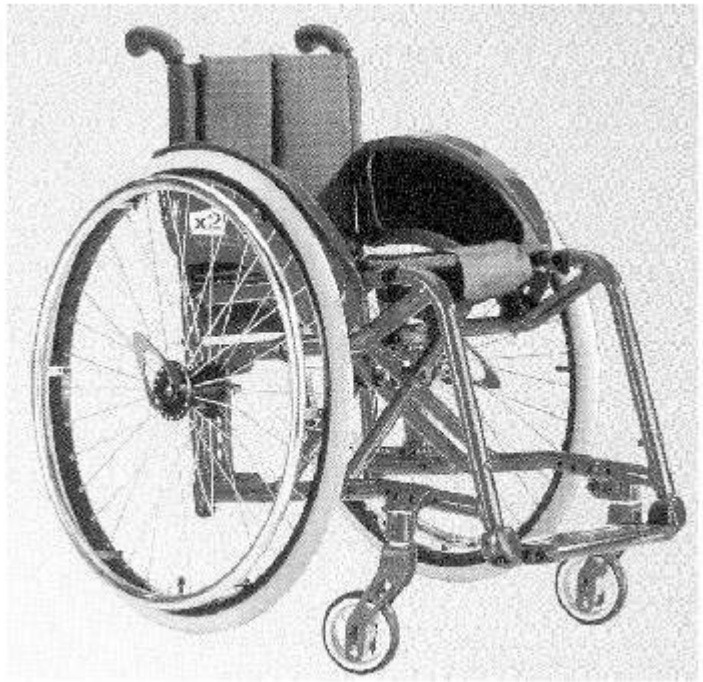
bvba.raes@pandora.be

**ORTHOPEDIE-BANDAGISTERIE**

**CORSETTERIE**

**ROLWAGENS**

*Standaard – Modulair – Aktief – Sport – Elektrisch*



**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](mailto:pmc@online.be)  
[www.pmc-bvba.be](http://www.pmc-bvba.be)**

## Activiteiten ten voordele van de ALS Liga

Op 30 juni laatstleden organiseerde Lieve Vervisch in samenwerking met Azymuth het 10de zomerconcert t.v.v. ALS Liga België vzw.

Dit gebeuren luisterde naar de naam "t Zomert in Sint-Denijs". En of het zomerde in de Sint Dionysius kerk te Sint-Denijs-Zwevegem. De 600 aanwezigen waren na afloop laaiende enthousiast.

Dit jaar vond het zomerconcert voor de 10de maal plaats. Om dit jubileum te vieren werd gezocht naar top uitvoerders. Het Greg'Orion bracht Gregoriaanse en Byzantijnse gezangen. Het koor bestaat uit een 20-tal mannelijke Bretoense zangers onder de gepassioneerde leiding van Alan Guilloux. Hun doelstelling is hun toehoorders een culturele en spirituele reis te laten maken. Op het programma stonden:

- Hymne des Chérubins
- Laudate Dominum
- Blagaslovi
- Da Feiz hon tadou kozh
- Trisagion
- Magnifie, ô mon âme

Na de pauze viel de eer aan het Koor van de Gentse Kunsthumaniora voor muziek en dans van het Gemeenschapsonderwijs, onderleiding van Marleen Schampaert. Zij brachten de Misa Criolla van Ariel Ramirez. De Misa Criolla maakte deel uit van het jaarproject van het voorbije schooljaar. De solo partij nam de tenor Philip Defrancq voor zijn rekening. Samen met het koor ontroerende zij de toehoorders.

Dit jaar was er record opbrengst die aan de ALS Liga wordt geschonken. De liga koopt hierbij extra spraakcomputers aan.

## Verslag: 25/02/2006 Tweedehands Verkoop, Parochiecentrum Linden

Als groepje van 7 vrijwilligers organiseren wij tweejaarlijks een tweede handsbeurs in Linden. Wij bieden gezinnen de kans om nog mooie en leuke kinderkleding en "nieuw" speelgoed te verkopen. De super enthousiaste verkopers en kopers prikkelen ons om steeds opnieuw de tweede handsbeurs te organiseren. Maar echt tevreden zijn wij pas als wij onze eigen opbrengst kunnen schenken aan het goede doel. Dit jaar schenken wij onze winst aan de ALS Liga, omdat zij geen overheidssteun ontvangen en omdat wij willen dat zij hun bewonderenswaardig en noodzakelijk werk verderzetten. Wij leerden de ALS Liga kennen daar één van ons een familielid heeft met ALS.



## TWEEDEHANDS VERKOOP

**KINDERKLEDING tot 16 jaar  
BABY & KINDERARTIKELEN  
ZWANGERSCHAPSKLEDIJ & SPEELGOED**

## WINTERCOLLECTIE



# 16 sept. 06

van 9u tot 12.30u

**Parochiecentrum Linden**

Dit evenement wordt georganiseerd door De ALS Liga  
41100 Linden, België - Tel: 016/26 03 74 - E-mail: als@als.be

INFO : 016/26.03.74 of 016/25 92 63

<http://2hv.tekcities.com>

**De Bond  
voor alle  
gezinnen**

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

**UZ Leuven**, Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34.35.08  
[marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be](mailto:marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be)

**UZ Gent**, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/240.38.87  
[koen.deconinck@uzgent.be](mailto:koen.deconinck@uzgent.be)

**UZ Antwerpen**, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/ 821 45 08  
[Iris.Smouts@uza.be](mailto:Iris.Smouts@uza.be)

**De Bijtjes**, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, 02/531.53.13  
[lori.buggenhout@inkendaal.be](mailto:lori.buggenhout@inkendaal.be)

**AZ VUB**, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.88.16  
[sara.bare@az.vub.ac.be](mailto:sara.bare@az.vub.ac.be)

**UCL Saint-Luc**, AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, 02/764.28.61  
[vandenbergh@nchm.ucl.ac.be](mailto:vandenbergh@nchm.ucl.ac.be)

**CHR de la Citadelle**, Boulevard du 12<sup>ème</sup> de Ligne 1, 4000 Liège,  
04/225.69.81  
[al.maertens@chu.ulg.ac.be](mailto: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.**

### ALS ZELF LEZEN EEN PROBLEEM IS. LAAT HET U VOORLEZEN!

#### Luisterboeken gratis beschikbaar

**Voor wie?** Voor iedereen die het gewone gedrukte boek niet kan lezen of hanteren.

**Wat?** Meer dan zestienduizend romans en non-fictieboeken, op cassette en in daisy (cd-rom).

Enkele voorbeelden? Stijn Streuvels, Cyriel Buysse, Felix Timmermans, Willem Elsschot, Marnix Gijsen, Gerard Walschap, Aster Berkhof, Louis Paul Boon, Hugo Claus, Jef Geeraerts, Louis Couperus, Godfried Bomans, Leo Tolstoj, Charles Dickens, Agatha Christie, Georges Simenon, Catherine Cookson, Heinz Konsalik, Gabriel Garcia Marquez, John Irving, enz...

**Hoe?** Kosteloos thuisbezorgd via de post, in speciale handige verzendozen. Als de luisteraar klaar is met zijn lectuur, moet hij gewoon het adreskaartje van de verzendoos omdraaien -ons adres verschijnt dan- en het boek posten.

**Boekenkeuze?** Aan de hand van diverse themalijsten, aanwinstlijsten of de hele catalogus.

**Inschrijving en uitlening?** Gratis.

**Waar?** Vlaamse Luister- en Braillebibliotheek  
Schildknechtstraat 28 1020 Brussel  
Tel: 02/423.04.11. Fax: 02/423.04.15.

**Meer info?** Bij bibliothecaris Ingrid Vandekelder.  
[vlbb@bibliotheek.be](mailto:vlbb@bibliotheek.be) <http://vlbb.bib.vlaanderen.be>  
tel: 02/423.04.11 fax: 02/423.04.15

### 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.

[www.ALSLIGA.be](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.

# ALS Medisch Congres 10 September 2006

Vakantiehuis Ravelingen - Oostende

Naar jaarlijkse traditie is er ook dit jaar een medisch congres voorzien om jullie te informeren over de laatste stand van zaken in verband met het onderzoek naar ALS.

## Programma:

13u30 Onthaal

14u Opening van het medisch congres met volgende sprekers:

- Dr. Päivi Liesi uit Finland. Zij is verbonden aan de universiteit van Helsinki en zal het KDI onderzoek en de voortgang komen toelichten.
- Prof. Dr. Catherine Verfaillie zal haar onderzoeken rond stamcellen aan het Interdepartementaal Stamcel Instituut (KU Leuven, Gasthuisberg), waar zij tevens directeur van is, komen toelichten.
- Dr. Robin Lemmens, tewerkgesteld als jong vorser in het team van Prof. Robberecht. Hij werkt voornamelijk aan het onderzoek uitgevoerd op zebrevissen en ALS.
- Erik Storkebaum maakt als jong Belgisch vorser deel uit van het Departement Menselijke Erfelijkheid (KU Leuven, Gasthuisberg) en heeft zich ook toegevoegd op ALS onderzoeken bij de fruitvlieg.

17u Afronding

Alle geïnteresseerde kunnen aan dit congres **gratis** deelnemen. Wel eerst inschrijven, want de plaatsen zijn beperkt.

Voor hen die het wensen kan er 's middags een middagmaal worden gebruikt. Hiervoor moet je eveneens inschrijven en **vooraf** betalen. De kostprijs voor het **middagmaal is 15 EUR**, drank inbegrepen.

## Hoe inschrijven?

Telefonisch:

Mia Mahy op het nummer 0496-46 28 02

Op maandag of donderdag bij Robert op het secretariaat 016-23 95 82

Per e-mail: [secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be) of [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)

Of per fax op 016-29 98 65

Vermeld **duidelijk met hoeveel personen** je neemt en indien nodig voor **hoeveel personen er een maaltijd** moet worden voorzien. Wanneer je ook gebruik maakt van de maaltijd, stort dan vooraf 15 EUR per persoon op het rekeningnummer **320-4331728-69** van de ALS Liga België vzw. Om kosten te drukken sturen wij na ontvangst van jouw storting geen bevestiging, je mag steeds zelf contact met ons opnemen via:  
Mia Mahy op het nummer 0496-46 28 02 of per e-mail [m.mia@scarlet.be](mailto:m.mia@scarlet.be)  
Het secretariaat (enkel op maandag of donderdag) op het nummer 016-23 95 82 en vragen naar Robert of per e-mail [secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be) of [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be).

# NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'

## Prijs Gabriella Moortgat

Op de website van de Koning Boudewijn Stichting lazen we recent dat dit jaar de prijs Gabriella Moortgat werd toegekend aan Prof. Dr. C. Verfaillie. Zij kwam uitvoerig aan het woord in onze vorige nieuwsbrief. Graag willen wij haar langs deze weg proficiat wensen en dat dit haar de kracht mag geven om verder te zoeken naar stamcelontwikkeling voor ALS.

Onderstaande tekst kan nagelezen worden op [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Vrouwen zijn net als mannen. Ze verrichten baanbrekend wetenschappelijk onderzoek, blinken uit door hun artistiek oeuvre of zetten zich in voor het welzijn van groepen en mensen in onze samenleving. Alleen moeten vrouwen vaak lang wachten op erkenning.

Gabriella Moortgat, de kleindochter van de stichter van de gelijknamige brouwerij, vond dat vrouwen die de gemeenschap bijzondere diensten bewijzen bijzondere aandacht verdienen. De stichting die haar naam draagt, reikt daarom jaarlijks een prijs uit (ter waarde van 25.000 ) aan een vrouw met uitzonderlijke merites op artistiek, wetenschappelijk, liefdadig, godsdienstig, sociaal of pedagogisch vlak, voor de Vlaamse gemeenschap in het bijzonder of voor de mensheid in het algemeen.

Op 28 juni werd de Prijs 2006 uitgereikt aan mevrouw Catherine Verfaillie.

Catherine Verfaillie is een excellente wetenschapper, die aan de top staat in haar vakgebied. Zij slaagde er als eerste in om volwassen stamcellen uit beenmerg te isoleren. Momenteel is ze verbonden aan het stamcellabo van de K.U. Leuven, waar ze het stamcel onderzoek verder zet voor de behandeling van o.m. hartziekten, hersen- en zenuwaandoeningen, metabole syndromen en reumatologische aandoeningen. Ook is ze wetenschappelijk directeur van het stem Cell Institute in Minneapolis (VS).

De onafhankelijke jury motiveerde haar keuze als volgt:

“onze samenleving heeft nood aan creativiteit en innovatie. Wetenschappelijk onderzoek speelt hierin een essentiële rol, maar krijgt (te) weinig aandacht. Wetenschap en vrouwen worden weinig met mekaar geassocieerd. Nochtans vervullen ook (Vlaamse) vrouwen internationaal erkend pionierswerk in deze sector”.

De geldsom van 25.000 euro zal ten goede komen aan het Stamcellabo “Michael Van Waeyenberge” van de U.Z. Leuven

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

### **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.**

## Lang wachten op parkeerkaart?

Heb je als PALS een blauwe parkeerkaart in aanvraag en duurt het allemaal wat lang? Stuur dan een e-mail naar [secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be) met je naam, rijksregisternummer en datum van aanvraag.



Mijn dank gaat uit naar  
Micheline Darco uit Elsene, Pierre  
en Sylvie Maes uit Bergen, René Respighi  
uit Oudenaarde, Hélène en Henri Mascani uit  
Spa, Irène Verstrappen uit Antwerpen, Daphné Lateur  
uit Waver, Elise Ansay uit Bertrix,  
familie Dricot uit Kraainem, Jules  
Dussart uit Charleroi,  
Thierry Durbaux uit Ukkel,  
Valérie Segers uit Gent, Michel  
Collart uit Nijvel, Florence  
Gobert uit Watermaal-  
Bosvoorde, Marie-Thérèse  
Scheilde uit Jumoigne, ...

Telkens u een spel van de Nationale Loterij speelt, wint iedereen erbij. Een theatergezelschap, een orkest, een groep kinderen, een wetenschapper. Elk jaar steunt de Nationale Loterij meer dan 500 projecten. Dankzij u. Hiervoor willen wij u danken.

# VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

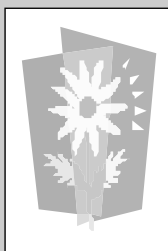
Periode van 01/04/2006 t/m 30/06/2006

ABVV-Gewest Turnhout	TURNHOUT	DILLEN Emilie	HERENT
ACTIVITEITEN E&T	MEEUWEN-GUITRODE	DOBBELAERE Harry	WINGENE
ACV Oud-Turnhout	OUD-TURNHOUT	EECKHOUTMOLENWIJK	LANGEMARK
ALGOET Patrick	MARKE	ENGELLEN-PEERAER	ARENDONK
BARCO nv	KORTRIJK	ETHIAS	LIEGE
BAXTER SA BELGIUM		Ets.d'Assistance	ARLON
BIESMANS-JACOBS	LANAKEN	Familiehulp vzw	BRUSSEL
BIJL Maria	ZWIJNDRECHT	Fédération des Amis de la ...	BRUXELLES
BOEVE Frans	ZEDELGEM	FLANDERS COLOR NV	WEVELGEM
BOGAERTS August	RETIE	FRIPPIAT-PASSAGEZ	LIEGE 2
BOLS Francine	BOORTMEERBEEK	Gemeente.AC.V RAVELS	RAVELS
BONTE Hedwige	MECHELEN	GOYENS Kay	MEISE
BONTE Ivet	MECHELEN	HAEST Johan	WESTMALLE
BONTE Ivo	BOORTMEERBEEK	HEEREN Denise	DIEPENBEEK
BONTEMPS Pierre-Yves	PERUWELZ	HEILPORN A.	BRUXELLES
BORREMANS Christiane	MEISE	HENDRIX Bernadette	BRYE
BOSMANS Geert	TILDONK	HUYGHE Frank	ZILLEBEKE
BOSMANS Jeannine	TILDONK	IBM Belgium nv	BRUSSEL
BOSMANS-POLLERS	HERENT	IMSCHOOT-VAN DER BEKEN	SINT-MARIA-LIERDE
BREEUR Anna-Maria	ANTWERPEN	INNER WHEEL CLUB ANVERS	WILRIJK (Antw)
BREEUR Bertha	ANTWERPEN	JACOBS Jozef	ALKEN
BREEUR-VAN LANCKER	BORGERHOUT	JACOBS-VAN CAMP	LEUVEN
BROECKX-TOELEN	TURNHOUT	JANNE Marc-Henri	BRUXELLES
BUELENS Elza	PELLENBERG	JANSSENS Eugenie	MERKSEM (Antw)
CALLEBAUT-VAN DER HEIJDEN	KNOKKE-HEIST	JONCKHEERE-STRUBBE	LANGEMARK
CAMPUS DE LA PLAINE ULB	BRUXELLES	KWB WELLEN	WELLEN
CLAES Lydia	TURNHOUT	LAMBRECHTS Jozef	HEVERLEE
CLAEYE Jozef	ZANDHOVEN	LAMKIN-KOKKE	LANAKEN
CLEMENT Monique	BRUGGE 4	LAMMENS-VAN LOOY	KEERBERGEN
COPS Miet	LANAKEN	LANDUYT Maria	AALTER
Dammekensfonds		LANGEMARK-POELKAPELLE	LANGEMARK
DANCKERS Franciscus	GIERLE	LANGMANS-SYSMANS	LILLE
DE BELS Jean-François	DIKSMUIDE	LAURENT Pierre	WALHAIN
DE GRAVE Imelda	GENT	LAUREYS Genoveva	HULSHOUT
DE MEYER Alfons	RIJKEVORSEL	LINDEKENS Mariette	DEURNE (Antw)
DE SCHOUWER Georgette	WILLEBROEK	LOYENS Vicky	TURNHOUT
DE SMET Paula	PHILIPPINE	LUYTEN-HORION	BERCHEM(Antw)
DE WILDE Anne	ANTWERPEN	MADDELEIN Alexis	LANGEMARK
DE WUFFEL Conny	AALST	MADDELEIN-CALLENS B.	IEPER
DEBACK Andrew	LANGEMARK	MARCHAND-VANDERBEKE	SINT-ANDRIES
DEBEN Jaak	WELLEN	MARINUS Roger	TURNHOUT
DEKLERCK Nelly	DE PANNE	MARTENS Frans	HEVERLEE
DELAHAUT Guy	UCCLE	MAUFORT-VANSPAUWEN	KOERSEL
DELAM nv	BRUGGE 4	MERTENS Eddy	NIEUWPOORT
DELPORTE Noël	WIJTSCHATE	MICHIENSEN-LOOPMANS	KALMTHOUT
DEMAERSCHALK Christa	HOEILAART	MISEREZ Dirk	SINT-MARTENS-LIERDE
DEMUYNCK Bart	POELKAPELLE	MOONS Betty	HAMONT
DESECK-LEGROU	DRONGEN	MORREN-VAN GUTSCHOVEN	HERK-DE-STAD
DESINTEBIN Danny	LANGEMARK	OPDEBEECK M.	TILDONK
DESWERT Stefaan	BRUSSEL	OTTENBURGH Edouard	TIENEN
DEWILDE-MOYSON	SINT-GENESIUS-RODE	PEETERS-PEETERS M. & E.	VOSELAAR
DEWIN Simon	MEISE	PENNE Lucie	BRUXELLES
DEWYSE-SEGIER	MERKEM	POELMANS Jan-Michel	HAMONT-ACHEL
D'HAENENS Dirk	MOLENBEEK-ST.JEAN	Politiezone Arrondissement IEPER	IEPER
		PUBRO nv	LILLE
		REMONT-MUSSEN	NEEROETEREN-MAASEIK



RENIERS Jurgen	SINT-TRUIDEN
REVIERS Danny	LINTER
ROBERT BOSCH SA	ANDERLECHT
ROMAN Hugo	BREDENE
ROMAN Iris	HERZELE
RONSMANS Ghislaine	NEERIJSE
ROOSE Karen	LANGEMARK
Rotary Antwerpen Noord	SCHOTEN
SA CYTEC SURFACE SPECIALTI	ANDERLECHT
SACRALIA vzw	MERENDREE
SANTENS-CARRISSEMOUX	WEVELGEM
SCHEPENS Etienne	ZELE
SCHEPERS Yvonne	HASSELT
SCHIZZAROTTO-COPS	GENK
SCHUERMANS Colette	HASSELT
Serv.Laique d'Aide aux Personnes asbl	BRUXELLES
SIX Caroline	LANGEMARK
SIX Jimmy	IEPER
SIX Roger	IEPER
SIX Willy	LANGEMARK
SIX-VANDENBROERE	LANGEMARK
SMITS Koenraad	TURNHOUT
SPRUYT Willy	BOORTMEERBEEK
Stedelijk Vakverbond ACV	TURNHOUT
STORKEBAUM Erik	OUD-HEVERLEE
THOMMES Marc	BRUXELLES
TIMMERMANS Cindy	BORGLOON
VAN CAMP Kim	TREMELO
VAN DE VOORDE Piet	DEINZE
VAN DER VEKEN Jan	HULSHOUT
VAN DOOREN Eddy	ZELLIK
VAN GELE Denise	GERAARDSBERGEN
VAN GORP Marleen	VORSELAAR
VAN LAER Josée	GIERLE
VAN LOON Dirk	OUD-TURNHOUT
VAN MELE Ann	SINT-NIKLAAS
VANBEGINNE Mia	WIJGMAAL (Bt)
VANDEBOSCH-SMOLDERS	WELLEN
VANDENBROECK Cecile	MERKSEM (Antw)
VANDEWAETER Anna	STADEN
VANTOMME-WILLEMYNS	POELKAPELLE
VERBOVEN Maria	HERENTALS
VERBRAEKEN-VAN ECHELPOEL	RETIE
VERBRUGGEN Maria	STABROEK

VERBRUGGEN Paul	JETTE
VERBRUGGHE Anny	MARKE
VERHAEGHE-DIERICK	ZWEVEGEM
VERHAEVEN-SMOLDERS	WARISOULX
VERHOFSTADT-COOL	DENDERMONDE
VERHULST-HEIN	ANTWERPEN 6
VERMEERSCH Luc bvba	LOPPEM
VERMEULEN-CHAMBAERE	WEVELGEM
VERSCOORE Jenny	IEPER
VILAIN Achille	KOEKELBERG
VRIENDENKRING AR SMITH vzw	GENT
WANLIN Daniël	VILVOORDE
WELLESE VOLLEYBAL CLUB vzw	WELLEN
WIJNANTS Herman	WOMMERSOM
WILLEMSE Frans	BEVEREN-WAAS
WOLPUT-RIKET	LILLE
WOUTERS Joannes	TURNHOUT
YSCO nv	BEVEREN-WAAS



**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.

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

**De ALS Liga dankt ook alle familieleden en nabestaande die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk kunnen verder helpen.**

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

**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.**

# 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

### **Adverteerders Gezocht!!**

**Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen.**

**Hiervoor stellen wij advertentie-ruimte ter beschikking.**

**Voor inlichtingen kan u terecht op:**

**Tel. 0496/46.28.02 • Fax. 016/29.81.40**

**e-mail: [m.mia@scarlet.be](mailto:m.mia@scarlet.be) of  
[info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)**

### **TE KOOP:**

- Omgebouwde Opel Safira voor bestuurder met handicap, bouwjaar 2003, 40.000 km
- Oprijgoten
- Rolwagen type scooter Sterling met hoofdsteun en batterijen
- Hospitaalbed met beveiliging tegen uitvallen en aangepaste matras
- Nachtkastje met eet- en leestafeltje
- Allerlei kleine hulpmiddelen

Te bevragen bij Mevr. Hilde Breweé 054/33.39.24

# "Administratieve vereenvoudiging voor zwaar zorgbehoevenden in de Vlaamse Zorgverzekering"

**Inge Vervotte Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

vrijdag 19 mei 2006

**De Vlaamse Regering heeft het principe goedgekeurd waarbij de maximale erkenningsduur van 3 jaar in de zorgverzekering kan overschreden worden. Zwaar zorgbehoevende personen die thuis worden verzorgd -ook zij met een ongeneeslijke aandoening- moeten elke 3 jaar hun zorgafhankelijkheid aantonen om een uitkering van de Vlaamse zorgverzekering te krijgen.**

*"Het is niet zinvol en menswaardig om bij degeneratieve ziekten telkens opnieuw te vragen dat deze mensen hun ziekte opnieuw laten vaststellen. Telkens opnieuw laten vaststellen dat je ongeneeslijk ziek bent, is telkens opnieuw confronterend. De psychologische impact ervan mag niet onderschat worden." Vlaams minister van Welzijn Vervotte zal nu in een ministerieel besluit bepalen in welke situaties de langere erkenningsduur geldt.*

## **Zorgbehoevendheid vaststellen**

Zwaar zorgbehoevenden krijgen na erkenning een uitkering van de Vlaamse Zorgverzekering van 95 euro per maand in de thuiszorg. Men kan op 2 manieren erkend worden:

1. een attest voorleggen dat de zorgbehoevendheid aantoont.
2. de zorgbehoevendheid laten vaststellen door een indicatiesteller.

**Minister Vervotte wil via een ministerieel besluit de volgende stappen realiseren:**

## **Menswaardige procedure voor personen met ongeneeslijke ziekte**

Zo'n 3000 personen die erkend zijn als zwaar zorgbehoevend hebben ook een KINE-E attest. Toch moeten ze tot nu toe elke 3 jaar hun ongeneeslijke ziekte opnieuw laten vaststellen. In de nieuwe procedure zou hun attest recht geven op een automatische verlenging. Hierdoor moeten ze niet opnieuw hun ongeneeslijke ziekte laten vaststellen, maar enkel het attest voorleggen.

## **13.000 zorgbehoevenden krijgen erkenning tot maximaal voor onbepaalde duur**

Bijna 13.000 zorgbehoevenden, voornamelijk personen met een handicap, kunnen een eerder bekomen attest gebruiken. Nu moesten ze elke 3 jaar een verlenging van hun erkenning in de Vlaamse zorgverzekering vragen. Door de nieuwe procedure volstaat een eenmalige erkenning.

Voor meer informatie kunt u terecht bij:

Dhr. Hans Seeuws, woordvoerder van minister Vervotte  
Tel.: 02-552 64 00  
Gsm: 0476-32 30 30  
E-mail: persdienst.vervotte@vlaanderen.be

# Constipatie, obstipatie of verstopping?

## Wat is constipatie?

Dit klinkt misschien een belachelijke vraag, maar heel wat mensen denken bij het horen van “constipatie” aan darmproblemen. Constipatie is echter de moeilijke doorgang van harde en/of droge stoelgang of zeer weinig stoelgang maken. Wanneer je ontlastingspatroon maar een paar keer per week is en je hiervoor geen inspanningen moet doen, dan heb je geen last van constipatie.

Een woordje uitleg omtrent de spijsvertering. In de maag worden spijsverteringssappen toegevoegd om het voedsel vochtig te maken. Ons voedsel komt zo in een vloeibare toestand terecht in de dunne darm. Hier worden de voedingsstoffen uit het voedsel onttrokken. Door middel van golven van spiercontracties of, met een geleerd woord, peristaltische bewegingen, wordt het resterende voedsel verder geduwd naar de dikke darm. Hier wordt het vocht onttrokken. De feces of poep wordt verder geduwd en verlaat het lichaam als stoelgang.

Wanneer de ontlasting te lang in de dikke darm verblijft, wordt er te veel water onttrokken waardoor je een harde en droge stoelgang krijgt. Dit is wat men noemt constipatie.

Aan de basis van constipatie kunnen geneesmiddelen liggen (bijv. codeïne in pijnstillers, hoestdrankjes, medicijnen tegen depressie, tegen hoge bloeddruk en sommige hartafwijkingen). Maar er is ook een algemeen probleem bij mensen die een gebrek aan beweging hebben. Juist omwille van een gebrek aan beweging krijg je een vertraagde peristaltiek. Het lang uitstellen om naar het WC te gaan leidt tot verdere complicaties, want hoe langer je wacht om je te ontlasten hoe meer vocht er wordt onttrokken en hoe droger en harder de stoelgang wordt.

Wanneer je ALS hebt kunnen ook de buikspieren worden aangetast en kan je te kampen hebben met een algemene vertraagde spijsvertering. Zeker ALS patiënten met slikproblemen hebben minder mogelijkheden om een goed uitgebalanceerd dieet te volgen en hebben het ook moeilijker om voldoende vocht in te nemen waardoor de problemen nog verergeren. Maar ook ademhalingsproblemen brengen problemen, namelijk om te persen moet je diep inademen. Omdat verschillende facetten een rol spelen bij constipatie bij een ALS patiënt, zullen de mogelijke oplossingen variëren in de tijd.

Ondanks dat wij dikwijls grapjes maken over constipatie, is het een beroerde ervaring en mag je bij ALS er niet al te licht overgaan. Een verlies van eetlust veroorzaakt vaak constipatie en leidt tot gewichtsverlies, zwakte en dehydratie. Het kan leiden tot misselijkheid en braken, wat zeer gevaarlijk is voor een persoon die zich niet kan bewegen om op zijn rug te draaien. Soms kan de verstopping zo erg worden dat een hospitalisatie nodig is.

## De eerste stap: het dieet

De eerste en tevens beste manier om constipatie aan te pakken is je etensstijl aanpassen.

- Eet zeer vezelrijk voedsel (raadpleeg wel je huisarts wanneer je andere spijsverteringsproblemen hebt of reeds een dieet volgt). In de handel zijn verschillende vezelrijke granen en graanrepen verkrijgbaar.
- Geef de voorkeur aan meergranen brood, eventueel afgewisseld met volkoren- of zemelenbrood. Af en toe kun je een lepel zemelen in je yoghurt of glas melk doen.
- Vers of gedroogd fruit (pruimen, ananas, peren, ...) en rauwe of vezelhoudende groenten (asperges, ...) zijn ideaal, zeker wanneer het slikken geen probleem vormt.
- Drink veel. Door vochttekort wordt de stoelgang te hard. Drink 's morgens vroeg al 1 of 2 glazen lauwwarm water en daarna tussen en tijdens de maaltijden. Best is minstens anderhalve liter water per dag.
- Vezels kunnen ook aan de meeste formules van sondevoeding worden toegevoegd. Er is zelfs vezelrijke sondevoeding voorhanden.
- Wanneer een dieet niet voldoende is, probeer dan de oude remedies zoals pruimen of pruimensap. Het werkt werkelijk.
- Kies voor voedsel met een hoog vochtgehalte (pudding, sorbet, ...)

Hou echter rekening met het feit dat er twee soorten voedingsmiddelen bestaan die constipatie bevorderen:

1. Neiging tot vertragen van de darmtransit, namelijk de voedingsmiddelen die rijk zijn aan zetmeel (rijst, aardappelen, pasta) en voedingspatronen die teveel

suikers (snoep, koekjes, gesuikerde dranken) en te weinig fruit en groenten bevatten.

2. Voedingsmiddelen met constiperende werking of die het vocht in de darmen opslorpen. Ze vergroten het volume van de stoelgang en doen de frequentie dalen. Het gaat vooral om melk, eieren, meel, bananen, wortelen, kweeperen en rijst.

### Het juiste laxeermiddel kiezen

In eerste instantie dien je laxeermiddelen te vermijden en als je ze neemt zeker niet langer dan 2 of 3 weken, tenzij je arts anders aanraadt.

Verder moet je opletten dat iedereen zijn behoeften anders zijn. Sommige personen gaan niet elke dag naar het toilet. Voor hen is het normaal om eens in de twee of drie dagen te gaan. Daarom mag je zeker niet eisen van je lichaam om dagelijks stoelgang te maken en hiervoor laxeermiddelen gebruiken.

Er zijn verschillende laxeermiddelen of laxantia:

1. Zwelmiddelen zijn vezelproducten (onder de vorm van korrels of poeders die in contact met water een gel vormen) die water absorberen ter hoogte van de dikke darm. Het is noodzakelijk bij inname van deze producten voldoende te drinken (tot 2 l/dag) Deze middelen werken traag en moeten dagelijks worden genomen.

Een ALS patiënt moet letten op twee zaken met deze vorm van laxeermiddel. Ten eerste is het noodzakelijk dat je gemakkelijk vocht kan innemen. Het innemen van een vezelmiddel zonder voldoende te drinken kan leiden tot een verstopping in de darmen. Ten tweede mogen zij zeker niet gebruikt worden wanneer er zich beginnende slikproblemen voordoen. Het te weinig drinken om het middel te transporteren kan leiden tot het opzwellen in de slokdarm en dit vereist een onmiddellijke interventie. Het kan wel zonder problemen, worden toegediend in de sondevoeding, maar let op dat de sonde onmiddellijk wordt gespoeld met water ter voorkoming van verstopping.

2. Osmotische laxantia verhogen het vochtgehalte in de stoelgang. Deze zijn ideaal voor ALS patiënten, want zij houden de stoelgang zacht wanneer het innemen van vloeistoffen moeilijker wordt en daarboven heb je minder problemen bij het persen of duwen wanneer je ademhalingsproblemen hebt. Zij veroorzaken geen krampen of drang, maar vermin-

deren de hoeveelheid druk om de stoelgang voort te bewegen. Deze vorm van laxantia wordt dagelijks genomen als preventiemiddel eerder dan het forceren om op een welbepaalde dag stoelgang te hebben. Ze zijn beschikbaar in de vorm van pillen of een vloeistof.

Lactitol en Lactulose zijn ander middelen van dit type. Dit zijn niet oplosbare suikers die door osmose (aantrekking van vocht) de stoelgang bevorderen. Zij werken vrij snel en zijn daarom gemakkelijker te doseren om tot een goede balans te komen tussen gemakkelijke en toch gecontroleerde stoelgang. Ze zijn in principe veilig, maar kunnen soms krampen en een opgezwollen gevoel veroorzaken.

Ook tartraat, sulfaat en fosfaat uit natrium en magnesium zouden osmotisch werken. Natriumzouten en zouthoudende laxeermiddelen met magnesium hebben evenwel gevaarlijke bijwerkingen. Zij kunnen dehydratie of uitdroging veroorzaken en bovendien bevatten ze hoge doses natrium en magnesium, wat gevaarlijk kan zijn voor hart- en nierpatiënten. Het gebruik van paraffine is om verschillende redenen te vermijden en dit omwille van de mogelijke kankerverwekkende eigenschappen ervan, de verminderde opname van de vetoplosbare vitamines A, D, E en K (evenwel te vermijden door paraffine buiten de maaltijden te geven) en het gevaar voor pneumonieën (longaandoeningen) bij oude, verzwakte of bedlegerige patiënten wanneer ze zich verslikken.

3. Contactlaxantia of stimulerende middelen verhogen de darmbeweging op een meer agressieve wijze door directe chemische werking ter hoogte van het darmslijmvlies. Het zijn producten die niet dagelijks mogen worden genomen. Deze zijn beschikbaar in de vorm van pillen die een stoelgang teweeg brengen na een periode van 6 tot 12 uren. Zetpillen daarentegen werken reeds binnen het uur. Deze middelen verhogen de normale peristaltische bewegingen en zorgen dat de stoelgang sneller en krachtiger wordt voortgeduwd. Dit kan gepaard gaan met buikkrampen. Het is aangeraden deze enkel in uitzonderlijke omstandigheden te gebruiken wanneer andere laxantia niet helpen. Veelvuldig gebruik kan constipatie verergeren omdat de stoelgang afhankelijk wordt van deze middelen.
4. Laxantia voor rectaal gebruik of lavementen zijn de laatste methode. De lavementen verschillen voornamelijk in hoeveelheid en chemische samenstelling.

## Tips Tips Tips Tips Tips Tips

Ze lokken relaxatie van de anus uit. Ze zijn individueel uit te proberen, al naargelang de ernst van de constipatie. Glycerinezetpillen zijn zacht van samenstelling en kunnen daarom, zo nodig, dagelijks aangewend worden. De overige lavementen zijn omwille van hun samenstelling niet dagelijks te gebruiken, dit zou irritatie van het darmslijmvlies kunnen veroorzaken evenals gewenning.

5. Een laatste manier zijn de associaties. Dit zijn producten die vaak ter voorbereiding van een operatie of onderzoek worden gebruikt en komen bijgevolg niet in aanmerking voor het op punt stellen van een patroon in de stoelgang.

### Tips

- Tracht te komen tot een dagelijkse routine om regelmaat te stimuleren
- Slechts weinigen hebben een dagelijkse behoefte om naar toilet te gaan, maar hebben wel een min of meer vast tijdstip waardoor zij iets langer op toilet kunnen blijven. Dit maakt het gemakkelijker om met de zorgverlener een vaste afspraak te maken.
- Wanneer je afhankelijk bent van een vast tijdstip, omdat je anders niet naar het WC kunt gaan, dan moet je trachten om dat tijdstip te stimuleren. Start bij het innemen van een zetpil of een stimulerende middel om een stoelgang op een vast tijdstip te hebben. Na een week gebruik je dit middel enkel nog wanneer je geen spontane stoelgang krijgt. Na een week of twee gebruik je dit middel slechts sporadisch.

- Een niet gehaast en privé bezoek aan het WC is ideaal, maar je veiligheid moet wel gewaarborgd zijn. Best laat je een bel installeren op het WC zodat je steeds beroep kunt doen op iemand wanneer nodig.
- Rechtop zitten en liefst zo comfortabel mogelijk is eveneens belangrijk. Armleuning en veiligheidsgordel bevorderen je veiligheid. Gebruik hetzelfde gordelsysteem als in de auto: diagonaal over de schouder en horizontaal over de heupen. Een kussen in de vorm van een WC bril kan je leven redden! Wanneer je een hoog WC hebt, gebruik dan een voetensteun en leun over een kussen. Dit laatste helpt je bij het persen/duwen.
- Het drinken van een kopje koffie, thee of een andere warme drank, vooraf of op het WC, kan eveneens helpen

### Tot slot:

Contacteer uw huisarts:

- Bij buikpijn
- Als de verandering in de gewoonte van stoelgang maken reeds langer duurt dan 2 weken
- Als er bloed in de stoelgang is, bij misselijkheid, gewichtsverlies of geen eetlust

Bron:

[home.att.net/~liveletdie5/ALS/constipation.html](http://home.att.net/~liveletdie5/ALS/constipation.html)

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.



# Vlaams Fonds wordt Vlaams Agentschap

**Sinds 1 april 2006 is het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap omgedoopt tot het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.**

## **Wat is het Vlaams Agentschap?**

Het Vlaams Agentschap is een verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid dat tot de bevoegdheid van de Vlaamse Gemeenschap behoort. “Het agentschap heeft als missie de maatschappelijke integratie en de participatie aan de samenleving van personen met een handicap te bevorderen door ondersteuning te verlenen waardoor ze hun autonomie en kwaliteit van leven kunnen optimaliseren”. Aldus de tekst van het decreet. Zij definiëren handicap als volgt: “elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren”.

Het Vlaams Agentschap wil dus mensen zoveel mogelijk helpen bij het oplossen van een aantal problemen die het gevolg zijn van hun handicap. Concreet betekent dit o.a. financiële tegemoetkomingen geven bij de aankoop van bepaalde hulpmiddelen of aanpassingen die men doet aan de woning of wagen in functie van de handicap. Ook kan u bij het Vlaams Agentschap tewerkstellingsbevorderende maatregelen aanvragen waarbij o.a. premies voorzien worden voor de werkgever om het rendementsverlies van een werknemer met een handicap te compenseren.

## **Wat verandert er nu?**

- Zoals reeds vermeld in de titel verandert de naam. Het Vlaams Fonds is nu officieel het “Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap”. Voorlopig blijft de roepnaam echter nog het “Vlaams Fonds”. In de verder tekst zal ik dus ook nog die naam gebruiken. De afbeelding van het logo wijzigt niet, wel staat bij het logo de naam “Vlaams Fonds” boven de naam “Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap”. Omdat de nieuwe benaming ook nogal lang uitvalt en niet lekker bekt, is men nog op zoek naar een nieuwe, frisse roepnaam.
- Wat concreet verandert in hetgeen voor u van belang is, is dat de sector “Opleiding en tewerkstelling” verhuist. Aan de reglementering omtrent de terugbetaling van hulpmiddelen en aanpassingen wijzigt en niets.

Bron: De Sleutel MS Liga

# Smakelijk!

Welkom bij de rubriek “**Smakelijk!**”. Deze rubriek werd een aantal nummers terug gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is en waarvan je als ALS patiënt spijtig genoeg niet meer kunt genieten. Door de kauw- en slikproblemen kun je immers niet steeds meer dezelfde gerechten eten als de anderen of wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje. Wie zou dan niet de neiging hebben om kleinere hoeveelheden te eten en minder gevarieerd. Zo kunnen er ernstige tekorten ontstaan in het lichaam. Het is daarom belangrijk dat

er steeds een goed evenwicht is tussen de verschillende voedingsstoffen. Naar voedingswaarde toe werd er vooral op gelet dat ze voldoende energie en eiwitten bevatten.

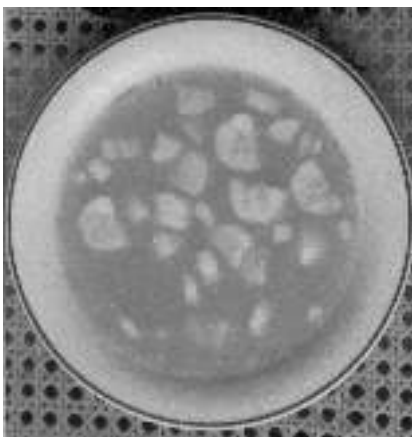
De onderstaande recepten komen uit het boekje “Smakelijk!” samengesteld door Jonas De Wispelaere. De vermelde hoeveelheden zijn bedoeld voor 1 persoon en zijn zowel geschikt voor mensen met als mensen zonder kauw- en slikproblemen.

Smakelijk!

Dit maal kozen wij voor een menu uit de laatste fase, waarin slikken een zeer ernstig probleem wordt. In deze fase moet de voeding steeds een zeer zachte consistentie hebben. Variatie met voeding wordt in dit stadium moeilijker en veelal wordt overgeschakeld op commerciële producten bij slikproblemen. De gekozen recepten trachten dit te voorkomen en verkleinen tevens het risico op verslikken.

## **Voorgerecht:**

### **Bananensoep**



Ingrediënten  
(voor 1 persoon)

- 110g bananen
- 75g kabeljauw
- 400ml kippenbouillon
- tuinkruiden
- 65g tomaat
- 40g ui
- 15g geraspte kokos

#### Bereidingswijze

- Maak de bananen schoon en versnijdt ze tot een massa.
- Pocheer ondertussen de vis in de bouillon
- Voeg hieraan de tuinkruiden, ui en gesneden tomaat toe en laat dit opkoken.
- Mix alles tot een soep
- Maak ondertussen balletjes van de bananenmassa en doe ze in de soep.
- Kook alles gaar.

- Voeg de geraspte kokos toe en vermeng deze goed onder de soep.

## **Hoofdgerecht:**

### **Gnocchi**



Ingrediënten  
(voor 1 persoon)

- 500g aardappelen
- 125g bloem
- 60g ei
- peper
- zout
- muskaatnoot

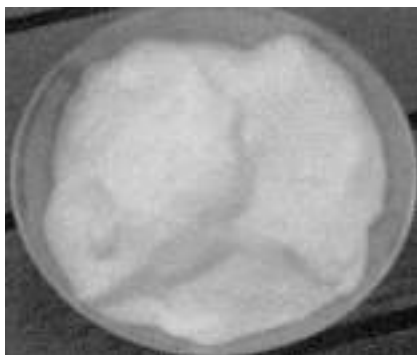
#### Voor de kaassaus of tomatensaus:

10g margarine uit een vloodje – 10g tarwebloem – 50ml volle melk – 20g gruyèrekaas of tomatenpuree

#### Bereidingswijze

- Schil de aardappelen en kook ze gedurende 30 minuten.
- Pureer de gekookte aardappelen in een kom.
- Vermeng met het losgeklopte ei, peper, zout en muskaatnoot.
- Verwerk met de handen de gezeefde bloem in de massa tot een tamelijk vaste puree wordt bekomen.
- Vorm balletjes en worstjes met de puree en kook ze in een grote pot met ongezoeten water gedurende 3-5 minuten.
- Ze zijn gaar zodra ze komen bovendrijven
- Schep ze met een schuimspaan uit het water.
- Dien op met een tomatensaus of kaassaus.



**Dessert:****Limoenmousse****Ingrediënten***(voor 1 persoon)*

- 1/2 stengel citroengras
- 20ml water
- 60g gesplitst ei
- 25g poeder-suiker
- 25ml vers limoensap

- 75ml slagroom - 6g gelatine (2 blaadjes)

**Bereidingswijze**

- Kneus het citroengras met een deegroller zodat het geur en smaak afgeeft. Leg de stengels in een steelpan en overgiet met het water. Breng het aan de kook.
- Draai het vuur laag en kook het citroengras 10 minuten zachtjes door.
- Klop intussen de eidooiers met het suiker tot een dik, bleekgeel mengsel.

- Voeg het limoensap en de room toe en klop nog even door.
- Verhit het aftreksel tot het bijna kookt. Leg de gelatineblaadjes erin, haal de pan van het vuur en los de gelatine al roerend op.
- Giet het iets afgekoelde gelatinepapje bij het eimengsel en klop het erdoor.
- Klop het eiwit stijf in een andere kom.
- Schep het eiwit door het mengsel van de gelatine, ei en room.
- Giet de mousse in een schaalte en zet het minstens 1 uur in de koelkast.

**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 zeker niet alles zomaar door elkaar maar maak aparte mixen van de verschillende etenswaren. Een mooi ogende en een goed ruikende maaltijd bevordert immers de appetijt. Je mengt je eten toch ook niet tot een brij?*

## 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 INTERNATIONAL

UW SPECIALIST IN TIL- EN VERPLAATINGSYSTEMEN

IN DE THUISZORG

**Gratis advies** Terugbetaalbaar door het fonds

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

ALS 06

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

Naam: .....

Streek: .....

Nr: ..... Bus: ..... Postcode: .....

Gemeente: .....

Telefoon: .....



[www.handimove.com](http://www.handimove.com)

**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 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.**

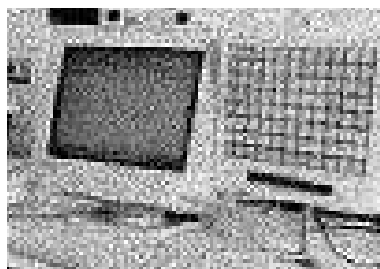
### Een lightwriter:



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

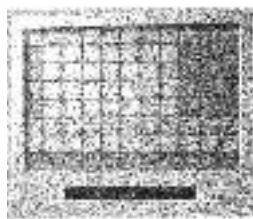
### Desktop computers:



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.

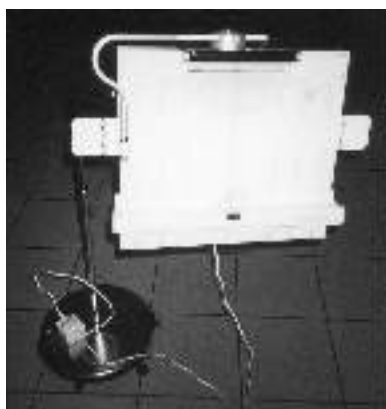
### Multicontrol of Gewa.



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 tillift 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 materiaal om voorlopig verder geholpen te worden, waaronder **Anti-decubitus materialen**.

*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.*

## MODEM-TEST!!!

Aan personen die in aanmerking willen komen voor een communicatieapparaat bij ons te ontlene wordt er altijd naar de MODEM-test gevraagd. Nadat de aanvrager zich eerst bij de Liga heeft gemeld en hij/zij lid is, wordt de patiënt doorverwezen naar MODEM vzw. U hebt dan wel de zekerheid dat het toestel dat zij u aanbevelen het meest geschikte apparaat is en u onmiddellijk "indien in voorraad" aan de slag kan.

**MODEM Doornstraat 331**  
**Wilrijk tel: 03 / 820 63 50**  
**modem@stichtingkinsbergen.be**

### CRETH-TEST!!!

Franstalige ALS patiënten kunnen terecht bij de Waalse collega's van het CRETH. Zij gaan op dezelfde wijze tewerk.

**CRETH Rue de Bruxelles 61**  
**5000 Namur tel: 081/72.44.00**  
**creth@psy.fundp.ac.be**

Dit zijn GEEN FIRMA's maar vzw's die u uitsluitend adviseren over uw communicatieprobleem en praktische oplossingen aanbevelen. Deze mensen verkopen niets maar zeggen u enkel waar u terecht kan.

### 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 ALS-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.**

# Snelle toekenning van het PAB bij ALS

De meesten onder jullie werden in het verleden geconfronteerd met de lange wachttijd voor een PAB of **P**ersoonlijk **A**ssistentie **B**udget toekenning. Vaak werd de toekenning ook geweigerd. Maar dank zij de inspanningen die de ALS Liga en de vzw BOL (Budgethoudersvereniging Onafhankelijke Leven) leverden, zal hier vanaf oktober 2006 waarschijnlijk verandering in komen.

De ALS Liga en BOL dienden samen een voorstel in bij de Vlaamse regering om de wachttijden voor **PALS** sterk in te korten. In dat document werd de grote afhankelijkheid van derden toegelicht aan de hand van getuigenissen die een aantal van onze leden ons bezorgden. Na verschillende onderhandelingsronden gaf het Raadgevend Comité van het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) een gunstig advies omtrent een spoedprocedure voor het toekennen van PAB aan personen met een snel degeneratieve aandoening als ALS.

Op jaarbasis zouden 50 PAB's in aanmerking komen voor de versnelde procedure.

## Wanneer kom je in aanmerking?

Samen met het kabinet van Minister Vervotte, de VVN (Vlaamse Neurologenvereniging) en de ALS Liga werd de doelgroep afgebakend. Je komt in aanmerking als je **volledig zorgbehoevend wordt**. ALS wordt uitdrukkelijk vermeld in deze context evenals PLS of Primaire

Lateraal Sclerose en PMA of Progressieve musculaire Atrofie.

Daarenboven komen er op jaarbasis niet meer dan 1 tot 5 patiënten per 100.000 volwassen inwoners bij en bestaan er geen alternatieven om tegemoet te komen bij dringende noden aan verzorging. De **nood aan ondersteuning wordt geschat op 2 à 4 jaar**.

In de definitie van snelle progressie worden met **volgende elementen** rekening gehouden:

– over een periode van één jaar of minder: evolutie op één van de volgende domeinen en in volgende mate:

- **Verplaatsing:** van “zelfstandig stappen” naar “onmogelijkheid om zonder hulp van derden op te staan en zich te verplaatsen” (referentie: Katz-schaal: van 1 naar 3 of 4).
- **Zich wassen en aankleden:** van “zich zelfstandig kunnen wassen en aankleden” naar “onmogelijkheid zich zelfstandig te wassen en aan te kleden” (referentie: Katz-schaal: van 1 naar 3 of 4).
- **Eten:** van “zelfstandig kunnen eten” naar “onmogelijk zelfstandig kunnen eten” (referentie: Katz-schaal: van 1 naar 3 of 4).
- **Toiletgang:** van “alleen naar toilet kunnen gaan en zich reinigen” naar “noodzaak volledig geholpen te worden om naar het toilet te gaan en zich te reinigen” (referentie: Katz-schaal: van 1 naar 3 of 4).

In principe is snelle progressie niet strikt afhankelijk van de ziektediagnose. Een aantal patiënten met de vermelde diagnoses vertonen

geen snelle progressie en zeldzame patiënten met andere neurodegeneratieve aandoeningen kunnen snelle progressie vertonen. Vandaar dat de definitie van snelle progressie gebaseerd wordt op het ziekteverloop tijdens het eerste half of het eerste jaar na diagnosestelling.

Als laatste moet je een **eenmalige bevestiging krijgen van de diagnose**. Deze gebeurt in één van de NMRC of Neuromusculair Referentiecentrum (zie medische contacten elders in de Nieuwsbrief of op de website [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)).

## Hoe kun je een versnelde procedure aanvragen?

1. De aanvrager is nog niet gekend bij het VAPH als een persoon met een handicap:
  - een formeel aanvraagformulier (A001)
  - zie verder onder punt 2.
2. De aanvrager is gekend bij het VAPH als persoon met een handicap:
  - Het formele PAB aanvraagformulier: dit geeft het VAPH een minimaal aantal elementen en de motivering voor deze aanvraag.
  - Het geneeskundig attest van je neuroloog waarin de drie elementen van de doelgroepafbakening worden verduidelijkt.
3. De PAB – deskundigencommissie kan dan op basis van de principiële gunstige beslissing en het medisch attest het budget toekennen. Het voorstel hierbij is dat vanaf de toekenning het hoogste budget ( 38.133,20 per jaar) wordt toegekend.
4. Om het budget te kunnen behouden dient binnen het jaar na de toekenning een PAB–inschalingverslag, opgesteld door een daartoe erkend MDT, te worden overgemaakt aan het VAPH.

5. De doorlooptijd van deze ‘snelprocedure’ wordt geschat op maximaal drie maanden vanaf de volledigheid van de aanvraag:

- één maand om voor te leggen aan de PEC indien het een eerste aanmelding is bij het VAPH. Dit gebeurt in de provinciale afdelingen.
- één maand voor het voorleggen aan de deskundigencommissie.
- tijd nodig voor het betekenen van de beslissing.

## Tot Slot

Het gaat hier om een advies aan het VAPH. Verwacht wordt dat vanaf oktober 2006 deze versnelde procedure in voege zal treden. De ALS Liga houdt je verder op de hoogte van zodra de definitieve goedkeuring er is, alsook als er nog wijzigingen zouden gebeuren aan de inschrijving bij het VAPH en PAB aanvraag.

**Wij raden iedere PALS, die bij het VAPH (vroegere Vlaams Fonds) inschrijfbaar is, aan om het PAB op de normale wijze aan te vragen. Ook al voldoe je niet direct aan de criteria om een snelprocedure op te starten. Door jouw aanvraag worden de noden van de PALS duidelijk zichtbaar en begint ook de normale procedure te lopen. Bij plotse toename van de ALS symptomen kan een snelprocedure op elk moment ingeschakeld worden door jouw neuroloog.**

**Evolueert de ziekte eerder traag, dan kom je toch nog in aanmerking om via het gewone verloop van de procedure een persoonlijk assistentiebudget te krijgen.**

**Wanneer je een PAB aanvraag doet, verwittig ons via [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be). Zo kunnen wij je aanvraag verder opvolgen.**

# Chronisch zieken 'gegijzeld'

## door verhoging premies hospitalisatieverzekeringen

Door de huidige stijging van de premies van hospitalisatieverzekeringen worden mensen die chronisch ziek zijn en een verzekering hebben afgesloten 'gegijzeld'. Zij kunnen immers op de private markt geen andere goede of betaalbare verzekering zonder uitsluitingen voor hun ziekte meer aangaan en zijn dus verplicht om de verhoging van de premie te betalen.

Gezonde, kapitaalkrachtige mensen kunnen vrij gemakkelijk een gunstige polis of verzekering afsluiten. Personen met een chronische ziekte worden door verzekeraars overwegend als een "hoger" of "verzaard" risico beschouwd. Zeker bij het afsluiten van een hospitalisatie- of gezondheidszorgverzekering ondervinden mensen met een chronische aandoening problemen. Heel vaak worden medische kosten ten gevolge van hun aandoening door de verzekeringsmaatschappij geweigerd. Ook voor schuldsaldoverzekeringen of andere levens- en overlijdensverzekeringen is het vaak erg moeilijk of onmogelijk om een verzekering af te sluiten.

### ■ Vlaams Patiëntenplatform vzw organiseerde ronde tafel verzekeringen in 2004

Twee jaar geleden organiseerde het Vlaams Patiëntenplatform vzw, een ronde tafel verzekeringen. Ministers, parlementsleden, de verzekeringssector, de mutualiteiten, Test Aankoop,... waren aanwezig. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vroeg in haar standpunttekst een behoud en uitbreiding van de verplichte ziekteverzekering, een recht op toegang tot private verzekering met aanvaardbare voorwaarden en een individuele verder zetting van elke collectieve verzekering. Op de superministerraad van Oostende werd beloofd om in een wet drie items te regelen: levenslang maken van gezondheidszorgverzekeringen, het regelen van de vooraf bestaande toestand van een ziekte bij het afsluiten van een verzekering en het individueel verder zetten van een collectieve verzekering. Het fundamentele probleem namelijk het recht op toegang tot een (betaalbare) verzekering werd niet aangepakt.

### ■ Bespreking op de ministerraad twee jaar later

De ministerraad van 2 juni 2006 keurde in tweede lezing het wetsontwerp goed over de aanvullende ziekteverzekeringsovereenkomsten (hospitalisatieverzekering, arbeidsongeschiktheid-verzekering, invaliditeitsverzekering, verzekering gewaarborgd inkomen).

In dit wetsontwerp wordt het levenslange karakter van een verzekering, de onbetwistbaarheid van een ziekte na twee jaar verzekering en de individuele verder zetting van een verzekering uitgewerkt. Wanneer de verzekeraar beweert dat iemand reeds ziek was op het ogenblik van het afsluiten van zijn verzekeringscontract om zo niet te moeten vergoeden, dan moet de verzekeraar bewijzen<sup>1</sup> dat de symptomen zich reeds voor-

gedaan hadden op het ogenblik van het aangaan van de polis en dat de ziekte ook daadwerkelijk binnen die twee jaar vastgesteld werd. Het blijft echter de vraag wat een 'symptoom' is en of een gespecialiseerd arts en/of de patiënt zelf hiervan al op de hoogte moest zijn geweest...

Daarnaast besliste de Ministerraad dat een kandidaat-verzekeringnemer, die chronisch ziek of gehandicapt is, recht heeft op een aanvullende hospitalisatieverzekering bij een private verzekeraar. Hij zal 'onder bepaalde voorwaarden' gedekt zijn voor alle kosten die niets te maken hebben met de aandoening die reeds bestond op het ogenblik van het afsluiten van de verzekering. Voor de kosten verbonden aan de vooraf bestaande chronische aandoening stemde de regering in met het principe dat er, in de MAF, rekening zal worden gehouden met specifieke uitgaven enkel ten gunste van chronische zieken.

### ■ Reactie Vlaams Patiëntenplatform vzw

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw betreurt dat over haar standpunt of bij de totstandkoming van de voorbereidende teksten van het wetsontwerp nooit ernstig overleg werd gepleegd met de bevoegde minister.

Het VPP vindt het wel een belangrijke stap dat collectieve verzekeringen via het werk afgesloten, in de toekomst individueel verder gezet kunnen worden door de hoofdverzekerde maar ook door zijn/haar partner en/of kinderen. Daarnaast kunnen alle gezinsleden die onder een 'gewone' hospitalisatieverzekering (privé afgesloten) vallen deze ook individueel verder zetten. Dit blijft een formele eis van het Vlaams Patiëntenplatform vzw. Dit betekent dat als een van de kinderen chronisch ziek wordt, dit kind de verzekering kan verder zetten als het zelfstandig gaat wonen. Ook bij scheiding kan de verzekering individueel verder gezet worden. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw betreurt wel dat de informatieplicht van de verzekeraar over een mogelijke verder zetting enkel geldt voor de hoofdverzekerde en niet voor alle aangesloten familieleden...

Het VPP moet helaas vaststellen dat dit initiatief geen oplossing biedt voor de problemen die mensen met een ziekte of handicap ondervinden bij het afsluiten van andere dan gezondheidszorgverzekeringen zoals bijvoorbeeld een schuldsaldoverzekering bij het aangaan van een lening voor de aankoop van een huis of appartement. Ook voor kosten van opnames in gespecialiseerde ziekenhuizen zoals MS klinieken, revalidatiecentra, psychiatrische ziekenhuizen, pijncentra,...worden verzekeraars nog steeds niet verplicht om deze op te nemen in hun polis. Mensen gaan er vanuit dat ze verzekerd zijn voor een opname maar stellen achteraf vast dat hun polis zo een verblijf geheel of gedeeltelijk uitsluit.



Ten slotte wordt het fundamentele probleem, namelijk dat van mensen die al ziek zijn en geen verzekering kunnen afsluiten, niet opgelost. Volgens de ministerraad kunnen zij wel op de private markt terecht voor een verzekering die de medische onkosten voor de bestaande aandoening uitsluit. De kosten voor een bestaande aandoening en de discussie met de verzekeraar over de medische kosten die wel of niet zijn toe te schrijven aan de bestaande aandoening geven toch heel wat onzekerheid voor mensen met een chronische aandoening. De ministerraad verwijst hier naar een toekomstige uitbreiding van de maximumfactuur (MAF). Dit is echter een tussenkomst waarvan niet alle mensen met een chronische ziekte gebruik van kunnen maken. Er blijven dus mensen uit de boot vallen. Wat betreft de uitbreiding van de MAF hoopt het Vlaams Patiëntenplatform vzw dat voor chronisch zieken de tussenkomsten aanzienlijk zullen zijn en dat niet gewerkt zal worden met limitatieve lijstjes van ziektebeelden zodat zeldzame of minder bekende aandoeningen uitgesloten worden.

**Het Vlaams Patiëntenplatform vzw pleit dan ook voor:**  
**een behoud en uitbreiding van de verplichte ziekteverzekering;**  
**een recht op toegang tot betaalbare gezondheidszorgverze-**

**keringen en andere verzekeringen (vb schuldsaldoverzekering) voor mensen met een chronische ziekte;**  
**onbetwistbaarheid van een diagnose en niet van symptomen twee jaar na het afsluiten van een verzekering;**  
**opname van kosten van verzorging in gespecialiseerde ziekenhuizen zoals psychiatrische ziekenhuizen, pijncentra, MS klinieken, revalidatiecentra,... ;**  
**een informatieplicht van de verzekeraar voor alle aangesloten bij de individuele verder zetting van een collectieve verzekering.**

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw is een koepelorganisatie van een 80tal patiëntenverenigingen in Vlaanderen die streeft naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving. Het Vlaams Patiëntenplatform ijvert voor actieve deelname van patiënten aan het (gezondheids)beleid en de gezondheidszorg, waarbij de projecten gedragen worden door ervaringsdeskundigen uit de patiëntenverenigingen.

Bron: Vlaams Patiëntenplatform vzw

<sup>1</sup> Volgens de website van [www.marcoverwilghen.be](http://www.marcoverwilghen.be) (het feit dat de verzekeraar het bewijs moet leveren is ook een blijvende eis van het Vlaams Patiëntenplatform vzw)



# 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.**

## **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.

## Oproep: Medewerkers Cel Onderzoek

De "Cel Onderzoek" van de ALS Liga België zoekt mensen die willen meewerken aan een visietekst. Deze cel zoekt uit welke fondsen ter beschikking zijn of moeten gesteld worden om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. Dit samengevoegd met de onderzoekscriteria van de ALS Liga zal de visietekst "Bevordering ALS onderzoek" afleveren bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politiciers, enz. Op deze wijze wil de ALS Liga haar steentje bijdrage tot de bevordering van het onderzoek naar de mechanismen die de ziekte ALS doen ontstaan en naar medicatie om de ziekte af te remmen of zelfs te genezen.

De Cel Onderzoek zoekt als deelnemers patiënten, personen uit de medische en farmaceutische wereld, maar ook andere geïnteresseerde die bereid zijn om mee te werken aan deze visietekst.

Ben jij de geknipte persoon om de "Cel Onderzoek" te versterken, neem dan snel contact op met het ALS secretariaat ([secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be) of 016-23 95 82).



**VOS**  
Orthopedie  
Service

**Olmensebaan 14**  
**2490 Balen**  
**Tel : 014 32 03 23**

**Hulpmiddelen voor mensen met een handicap**

**Nieuw en  
Tweedehands**

**WWW.VOSORTHOPEDE.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](mailto:sales@skil-nv.com) - Website: [www.skil-nv.com](http://www.skil-nv.com)



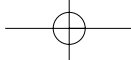
MARIASTEEN

MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

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

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



# Nationale Loterij

U SPEELT  U HELPT

