België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

ALS 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 ✱ nr. 141 ✱ juli-augustus-september 2008
VU: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven ✱ ALS LIGA België vzw ✱ identificatienr. 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

Secretariaat:
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be
www.ALSLIGA.be
Openingsuren:
ma., di., do. en vr. van 09.00 u tot 16.00 u
Woensdag is het secretariaat GESLOTEN
Langskomen is altijd op afspraak

Coördinator 0496 46 28 02

AMBASSADEURS

David Davidse
(zanger-acteur)

Eric Goris
(acteur) Rob uit familie

Anouck Lepère
(model)

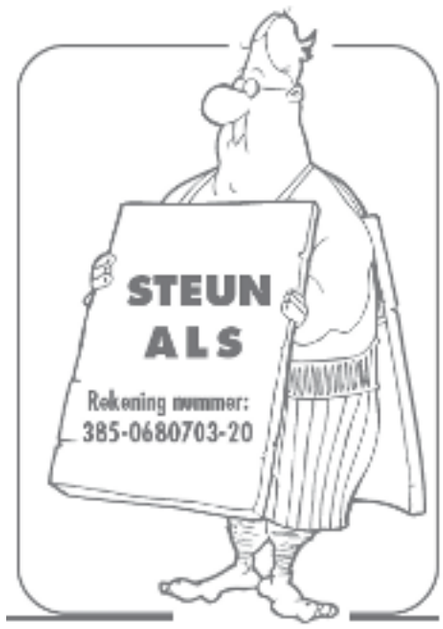
Marleen Merckx
(actrice) Simonne uit thuis

Marc Pinte
(prensentator) radio Donna

Mong Rosseel
(cabaretier) vuile Mong

Katrien Verbeeck
(zangeres) Kate Ryan

Leah Thijs
(actrice) Marianne uit thuis



INHOUD

Voorwoord	1
Onderzoek	2
Activiteiten	6
Verslagen	9
Wintertips	14
Gadgets van de ALS Liga	16
Aan 't woord	18
Smakelijk!	21
Oproep	22
Als zelf lezen een probleem is	22
Huisbezoeken huisarts en kinesist gratis voor palliatieve patiënten	22
ALS Mobility & Digitalk vzw	23
Communicatietest	24
ALS-jeblief	25
Gezocht!	30
Giften	32
Zoekertjes	34
Blauwe parkeerkaart	34
Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	34
Sinds januari 2007 Medisch onderzoek op stukken	35
Nuttige adressen en brochures	36

Beste vrienden,

Verschillende activiteiten vonden in de loop van de zomer plaats in gans België. Je vindt de verslagen verderop in deze nieuwsbrief. Nogmaals bedankt aan allen die een activiteit organiseerden t.v.v. onze doelgroep. Je merkt dat er her en der meer en meer activiteiten georganiseerd worden. Dit vergroot uiteraard de bekendheid van de ziekte bij het publiek. Het vraagt ook veel inspanningen maar tal van nieuwe vrijwilligers melden zich om een handje toe te steken. Binnen de bestuursorganen van de Liga hebben we wel nog enkele gemotiveerde mensen nodig.

Het ALS contactweekend was weer goed met zeer veel informatie en nieuws van het onderzoeksfront. Een volledig verslag vind je verderop in dit nummer maar ik wil hier toch al even meegeven dat er op het vlak van onderzoek naar ALS het een en het ander beweegt. Je kunt de sprekers van het congres 2008 nogmaals bekijken en beluisteren via onze website.

Het doet deugd om van verschillende onderzoekers te horen dat we aan de vooravond staan van een doorbraak.
Er zit continuïteit in het onderzoek van over de ganse wereld. Voor ons, PALS, tijd om nogmaals een oproep te doen naar mensen die willen meedenken binnen de onderzoekscel of het fonds van de Liga. U kunt zich hiervoor nog steeds aanbieden via het ALS secretariaat. Zolang er niets tegen deze vreselijke ziekte te doen valt, moeten we blijven doorgaan. Een oplossing voor ALS moet er natuurlijk komen door meer wetenschappelijk onderzoek en daar is uiteraard veel geld voor nodig. Onze Nederlandse collega's vragen zich luidop af of de onderzoekskansen niet zouden vergroten als alle krachten werden gebundeld in een Europees ALS onderzoekscentrum. We zijn geneigd hen in deze gedachtegang te volgen, als je ziet hoeveel projecten en financiële middelen er vrijgemaakt worden op Europees gebied. We merken al te vaak dat deze middelen onvoldoende worden benut. Enkele summiere contacten werden al gelegd tussen de verschillende ALS verenigingen in Europa. Ook de onderzoekers en de centra uit de Europese unie moeten de koppen misschien eens bij elkaar gaan steken en hun huidige middelen vergelijken met de mogelijke Europese middelen.

Terwijl het in België al maandenlang gonst van regeringscrisissen, proberen wij in alle rust ons werk naar behoren te doen. Misschien vraag je je wel af wat de link is tussen de strubbelingen in het land en de ALS Liga. Al jaren merken we de enorme verschillen in terugbetaling van hulpmiddelen door de diverse fondsen. Elk gewest heeft zijn eigen fonds en zijn eigen regels bovenop die van de federale instanties.
Door het oprichten van het project ALS DAN Zorgcenter aan de Belgische kust voor PALS komen we nog meer in aanraking met die beslommeringen van de gewesten en de federale overheden. De Belgische bureaucratie komt de ALS problematiek niet ten goede. Wij worden bijvoorbeeld al te vaak van het kastje naar de muur gestuurd wanneer wij de nodige erkenningen en vergunningen voor het ALS DAN Zorgcenter willen aanvragen. De gewesten wijzen naar elkaar als het op centen aankomt en vervolgens worden we doorverwezen naar de federale instanties. Het begint alsmaar meer op een pingpongspelletje te lijken waar wij als initiatiefnemers en vooral de PALS, die nood hebben aan dergelijk centrum, de dupe van worden. Een erkenning is noodzakelijk om de nodige financiële middelen te verkrijgen om te bouwen en vooral om de uitbatingkosten te financieren. Om zonder middelen van overheidswege te starten zijn we niet vermogend genoeg en nog meer afhankelijk van sympathisanten en

sponsors. De eigen inbreng voor mensen met ALS is zonder overheidssubsidie te groot. Maar de aanhouder wint, heeft men mij geleerd. Als we er de tijd en de kans voor krijgen gaan we ons ook 100% geven.

U weet ondertussen wel dat het steeds drukker en intensiever werken wordt bij de Liga. Dat we steeds meer hooi op onze vork nemen zal eigen zijn aan de situatie. Maar als je dan ook nog te maken krijgt met een interne verhuis wegens herinrichting van de campus, dan wordt het wel erg hectisch. Onze opslagplaats voor hulpmiddelen in de kelders is verhuisd naar een andere blok van Sint Rafaël.
Verhuizen is niet leuk, maar in dit geval zijn er ook goede kanten aan. Er is immers al jaren sprake van het afbreken van de gebouwen van Sint Rafaël; dat men de campus gaat herinrichten, betekent dat die afbraak niet voor morgen zal zijn. En dat is goed nieuws voor onze huisvesting. De ongemakken nemen we er dan ook maar bij. Onze nieuwe locatie in de kelder is wel wat kleiner. 't Is maar dat u het weet.

Danny

Gen medicatie voor ongeneesbare ziektes

Werkend vanuit een stil kantorenpark tegenover een treinterminus in Richmond, Calif., hebben onderzoekers aan Sangamo BioSciences een heftige pipeline van medicatie kandidaten gecompileerd, door het gebruik van zinkvinger DNA-bindende proteïnen, die de genen precies kunnen manipuleren of hen pakweg kunnen verwijderen.

Sangamo BioSciences (nasdaq: SGMO - news - people) jaagt achter condities en ziektes waarvoor er geen goede medicatiebehandeling is, waaronder amyotrofe lateraal sclerose (de ziekte van Lou Gehrig) en ruggenmergletsels.

Het aanzetten van specifieke genen, zou bijvoorbeeld, de zenuw regeneratie of bloedvatengroei kunnen werkzaam maken op manieren waarop medicatie tot nu toe niet in staat was. Het corrigeren van slecht functionerende genen zou misschien ziektes kunnen genezen die gelinked zijn aan een enkel gen, zoals een sickle-cel anemie.

Tot nu toe, heeft Sangamo een geneesmiddel in midden-fase klinische testen voor 2 verschillende kwalen. De verst verwijderde is een behandeling voor de lagere been-zenuw schade veroorzaakt door diabetes. Diabetische neuropathie raakt 10 miljoen mensen in de Verenigde Staten, en is de oorzaak van ten minste 70% van de 100.000 amputaties die elk jaar uitgevoerd worden.

Huidige behandelingsopties zijn pijnstillers en antidepressiva: geen enkel geneesmiddel is goedgekeurd om de zenuwschade terug te draaien die voorkomt wanneer bloed glucose niveaus te hoog blijven voor een langere periode. (De conditie kan teruggedraaid worden als patiënten hun bloed glucose niveaus kunnen controleren.)

Gegevens van een vroegere fase van testen van 20 mensen, suggereerde dat het Sangamo medicijn, SB-509 genaamd, niet enkel de zenuwen zou kunnen beschermen van verdere schade, maar mogelijk ook zou kunnen helpen in de zenuwregeneratie. Het medicijn stelt het gen in werking dat de productie van de vasculaire endotheliale groeifactor stimuleert. Deze groeifactor toonde aan dat het de bloedvaten groei promoot, de zenuwen beschermt en de hergroei van zenuwen promoot.

Resultaten van een grotere middenschaal klinische test worden verwacht in de tweede helft van 2008. De Juvenile Diabetes Research Foundation voorziet Sangamo met zoveel als 32 miljoen Amerikaanse dollars om een test te ondersteunen van het medicijn in diabetes patiënten.
Vorige pogingen in academische testen om gentherapie in te tomen, hebben, soms desastreuze gevolgen gehad. In 1 test in 1999, stierf een 18 jaar oude patiënt; in een andere test in Frankrijk, ontwikkelde een kind leukemie. In beide gevallen, leverde het virus dat normaal het gen leverde, de tegengestelde reactie. De medicatie van Sangamo worden tot nu toe niet geleverd tegen virussen, en misschien zou het zo wel veiliger zijn.

Omdat de Chief Executive van Sangamo, Edward Lanphier, exclusieve licenties verkreeg van een handvol academici die werken aan zinc-vinger proteïnen, heeft Sangamo een nauw slot op patenten gelieerd aan zinkvinger proteïnen. Het heeft 65 Amerikaanse patenten (waarvan 15 gelicentieerd zijn van onderzoekers; de rest werden gegenereerd door Sangamo) en 117 vreemde patenten (17 gelicencieerde) en nog eens 89 patenten die aangevraagd zijn in Amarika.

Geen enkel ander bedrijf beconcurrencieerd ons met dezelfde technologie. “Dit is het eerste nieuwe medicatie-ontwikkeling platform in het post-genome tijdperk,” straalt Lanphier.
De tijd zal ons vertellen of het zijn grote belofte naleeft.

Problemen met lage cholesterol duiken op

Wat goed zou zijn voor het hart, zou wel eens slecht kunnen zijn voor de hersenen. Verlaagde cholesterol, vooral de slechte LDL cholesterol, lijkt het risico op hartaanvallen te verminderen. Maar nieuwe studies suggereren dat zeer lage cholesterol voor onverwachte problemen zou kunnen zorgen voor het zenuwsysteem.
Onderzoekers hebben data geanalyseerd uit een lange-termijns-studie van Japans-Amerikaanse mannen in Honolulu. Bloedstalen van gezonde mannen werden gemeten in de vroege jaren 1990. In het volgende decennium, noteerden de onderzoekers bij wie de ziekte van Parkinson vastgesteld werd. Diegenen met lage LDL cholesterol, waren aanzienlijk meer waarschijnlijk om deze neurologische aandoening te ontwikkelen (Movement Disorders online, 31 maart, 2008).

Dit is niet de eerste keer dat lage LDL cholesterol gelinkt werd met een hoger risico op de ziekte van Parkinson. Andere neurologische problemen kunnen misschien ook geassocieerd worden met lage cholesterol. Eén studie legde een link bloot tussen lage cholesterol en de ziekte van Alzheimer (Neurology, 11 augustus, 1999).

Onderzoekers in Nieuw Zeeland hebben de schadelijke effecten van cholesterolverlagende medicatie geobserveerd. Ze merkten op dat statinen geassocieerd zouden kunnen worden met depressie, geheugenverlies, verwarring, en agressief gedrag (Drug Safety, March 2007). De auteurs wijzen erop dat "Cholesterol cruciaal is voor de werking van de hersenen."
Een nieuwe studie (Neurology, 25 maart, 2008) linkt lage LDL cholesterol aan het verslechteren van ALS (de ziekte van Lou Gehrig). In feite besloten de onderzoekers: "Het heilzame effect van hyperlipidemia (hoge cholesterol) op het overleven van meer dan 12 maanden is, naar onze wetenschap, één van de belangrijkst gedocumenteerde. "

De waarschijnlijk meest controversiële kwestie, scharniert op het feit of verlaagde cholesterol met statin-type medicatie gelinkt is aan het ALS-achtige syndroom. De Franse onderzoeker die de studie op LDL en ALS uitvoerde, Vincent Meininger, M.D., Ph.D., werd in een Neurology podcast gevraagd of er echt een statin-gerelateerde ALS connectie kon zijn. Hij antwoordde, "Ik denk van wel."

Het is zeer moeilijk voor onderzoekers om te bepalen of statin-type medicatie ALS opwekt of verslechterd. Veel mensen hebben hun ervaringen gerapporteerd op www.peoplespharmacy.com (geanalyseerd in Drug Safety, februari 2008).

HIER IS 1 VOORBEELD:

"Mijn man nam Lipitor gedurende verscheidene jaren. Na een knieprothese, ging zijn beenspier achteruit, en geen enkele oefening kon het terugbrengen. Toen begon hij slikproblemen te ontwikkelen. Hij had moeite om te ademen, maar in de spoedafdeling vonden ze niets verkeerd.

"Hij had veel pijn en geen verlichting, zelfs niet met pijnmedicatie. Zijn spieren verzwakten zo erg, dat hij geen voedsel kon eten tenzij het gemixt was in een blender. Hij ging van 165 naar 113 pond, en verloor zoveel spieren dat hij vele keren viel en enkel kon lopen met een looprekje.
"Voor dit alles gebeurde, was hij een actieve man, en trainde elke dag. Hij heeft zoveel testen ondergaan om zijn probleem te vinden, maar het werd niet als ALS vastgesteld, tot de ochtend van de dag dat hij stierf in juli 2007. Dit is een verschrikkelijke ziekte en een afgrijselijke manier om te sterven."

Niemand weet of er echt een verband is tussen statin-type cholesterolverlagende medicatie en ALS-achtige syndromen. De "Food and Drug Administration" onderzoekt deze kwestie. Iedereen die serieuze problemen zou willen rapporteren met dergelijke medicatie, kan dat doen op de website van FDA (www.fda.gov/medwatch).

Euro-2008 - Doping: De dopingzaken in het voetbal (DOSSIER, ENCADRE)

Niet sluitende chronologie van dopingzaken in het voetbal, vóór de start van Euro 2008:
- In 1977, bekent de Duitse Franz Beckenbauer, een grote ste r in de jaren 70, aan het magazine Stern: 'Ik heb een bepaalde methode om op top niveau te presteren: de injectie van mijn eigen bloed' (homologe transfusie).
- In zijn boek 'Verlengingen van de hel', weidt de international Jose Touré uit over zijn verslaving aan drugs, maar ook over de 'vitaminespuiten' ondergaan bij FC Nantes aan het begin van de jaren 80. Rond dezelfde tijd, en altijd in een autobiografisch werk, weidt de doelman van de Duitse ploeg, Harald Schumacher uit over het gebruik van stimulerende middelen door de Mannschaft, van efedrine in het bijzonder. Later praatten de spelers van Olympique Marseille,
Tony Cascarino en Chris Waddle, over verdachte spuiten die ze ontvingen in de jaren 90, terwijl Jean-Jacques Evdelie een stap verder gaat in 2006 door te spreken over georganiseerde doping tegen het Openbaar Ministerie.
- De wereldbeker van 1994 wordt gemerkt door de zaak Maradona. Een positieve controle op efedrine (stimulerend middel), en de Argentijn wordt uitgesloten van de Amerikaanse wereldbeker.
- Het Franse kampioenschap in eerste klasse is slachtoffer van een epidemie aan nandrolon doping in 1997. Cyrille Pouget, Dominique Arribagé, David Garcion, Antoine Sibierski en Vincent Guérin testen positief op deze anabole steroïde, en vervolgens ook Christophe Dugarry in 1999. Ze worden niet allemaal gesanctioneerd, uitgerekend door vormklachten, en ze verklaren dat ze besmette voedingssupplementen geconsumeerd hebben.
- In 1998, lokken de beschuldigingen in de pers van de Tsjechische trainer van Roma Zdenek Zeman, een vraag uit aan de procureur Rafaelle Guariniello over de praktijken van Juventus Turijn. Na 4 jaar van instructie, onthult het proces dat de spelers van Juvé een apotheek van 281 producten ter beschikking hadden, waaronder sommige die beschouwd worden als doping. De meerderheid, waaronder Zinedine Zidane, erkennen het gebruik van creatine. Overigens, buigen de artsen zich over het hematologische profiel van sommige spelers van Juvé - die, als ze wielrenners zouden zijn, verboden zouden worden van aan de start te komen - die overigens hun hematokriet gehalte

zien, en het «hoogstwaarschijnlijke» gebruik van EPO uitlokken door meerdere spelers en 'quasizeker' voor Antonio Conte en Alessio Tacchinardi.
- De voorzitter(van de medische commissie van de Fifa, Dr Michel D'Hooghe kondigt aan dat de wereldbeker 1998 vervuilt was door EPO, alvorens zijn voorstellen te lanceren.
- Vier jaar na de Franse soap, komen nieuwe besmettingen met nandrolone aan het licht in andere Europese kampioenschappen in 2001, te beginnen met Portugal (31 gevallen!), Italië (9 spelers van de Serie A waaronder Fernando Couto, Josep Guardiola, Edgar Davids, Jaap Stam), Spanje (Frank de Boer, Carlos Gurpegui in 2002), en impliceren een meerderheid van Nederlandse spelers.
- In 2003, ontdekt Italië de 'weduwes van Calcio' door middel van een rapport op vraag van de rechter Guariniello, et die onthult dat de oude Italiaanse voetballers veel vroeger sterven dan het gemiddelde, uitgerekend door ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose) ook de ziekte van Charcot of de ziekte van Lou Gehrig genoemd.
- De Roemeen Adrian Mutu (Chelsea, Hoogste Engelse klasse) wordt positief getest op cocaïne in 2004. Maar het is de Arsenal trainer Arsene Wenger die dat jaar in Engeland het evenement maakt, door te verklaren dat hij twijfels heeft bij de 'abnormaal hoge rode bloedwaardes' van bepaalde leden van zijn club. 'de clubs doperen hun spelers zonder dat ze het weten', voegt hij nog toe
- In 2005, zorgt de video van Fabio Cannavaro die zichzelf Neoton intraveneus injecteert, op de vooravond van de finale van de Uefa cup 1999 tussen Parma en Olympique Marseille voor een schandaal. De neoton, niet verboden, maakt deel uit van de apotheek van Juventus. Overigens, staat het proces van Juventus op relax door de beroepen van de voordien veroordeelde leiders.

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 de minister van sociale zaken 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 gewenste gemeente en binnen enkele seconden geeft de operator het nummer van de wachtdienst, waarmee je desgewenst automatisch wordt doorverbonden.

AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT!

DEUR AAN DEUR VERKOOP

Regelmatig krijgen wij melding van deur aan deur verkoop in naam van de ALS Liga.
Het gebeurd ook aan supermarkten en op marktplaatsen.

Pas op: mensen die hiervoor de toestemming hebben zijn drager van een officiële brief ondertekend door de voorzitter of penningmeester.

Daarom: vraag steeds de leurderkaart of hun toestemming van de ALS Liga.
Noteer steeds de naam van de verkoper.
Bij twijfel, koop niets, verwittig ons en desgevallend de politie zo snel mogelijk.
Wij ondernemen de nodige acties.

ONDERZOEK ALS • ONDERZOEK ALS • 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'. Het rekeningnummer is 385-0680703-20.

Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief. Voor een gift groter dan € 30 ontvang je tevens een fiscaal attest.

ORTHOPEDIE MARIASTEEN vzw

- **Orthopedische schoenmakerij**
- **Technische Orthopedie**
- **Apparaten, spalken, maatwerk,…**
- **Volledig gamma rolwagens, scooters,fietsen,…**
- **Alle individuele aanpassingen**
- **POW depannagedienst: 7 dagen op 7 bereikbaar via oproep naar 0496/523.755**

kortom, steeds tot uw dienst…
met de beste oplossing voor uw vraag!

Koolskampstraat 39b
8830 Gits
✆ 051/230.875

www.orthopedie-mariasteen.be
orthopedie@mariasteen.be

Om de ALS Liga meer naambekendheid en financiële ondersteuning te bieden, organiseren verschillende organisaties, serviceclubs en sympathisanten vaak interessante activiteiten tvv ALS Liga. Hieronder vind je de lijst van de activiteiten en het zou leuk zijn je daar te mogen ontmoeten! Ook voor de organisators is uw aanwezigheid van groot belang. Kijk dus eens wanneer er bij u in de buurt een activiteit plaatsvindt en je de Liga kan vertegenwoordigen! Wij en alle andere PALS zouden dit zeer op prijs stellen. Geef een seintje indien je zo een activiteit wil bijwonen.

Leuvense Kerstmarkt

100 uur Kerstmis in Leuven.

De Leuvense Kerstmarkt wordt 21 jaar. De binnenstad van Leuven zal opnieuw 10 dagen in de kerstsfeer vertoeven.
De markt was bij de start in 1987 één van de pioniers in ons land. Je kunt er even lekker proeven als shoppen. Dat is een vrij unieke combinatie binnen het internationale aanbod. Leuven ziet het buitenlands bezoek trouwens elk jaar stijgen.
De locatie is ideaal. Het Monseigneur Ladeuzeplein en het Herbert Hooverplein zijn twee mooie en ruime pleinen in de historische binnenstad.
Ook de formule klopt. In Leuven kan men tien dagen lekker proeven en lekker shoppen. Degustatiekraampjes worden afgewisseld met stands waar de mooiste geschenken, bloemversieringen en decoratiematerialen te vinden zijn. Die combinatie is zo goed als uniek binnen het internationale aanbod en was in 2006 goed voor meer dan 250.000 bezoekers. Schrik dus niet als je een mondje Engels of Frans hoort...
De kers op de taart is een uitgebreid animatiepakket waarbinnen de jaarlijkse Peter of Meter altijd een centrale plek in neemt. Tel daar de ambachtenmarkt en het animatiepakket bij en je krijgt een combinatie die vrij uniek is. Niet alleen bij ons maar ook in het buitenland.
En ook hier is de ALS Liga weer van de partij.
Dit jaar is ALS het goede doel van de markt wat maakt dat we dit jaar één stand 'tvv ALS zorgcenter' vertegenwoordigen op het Hooverplein. Jullie zijn dus allemaal van harte welkom voor een babbel en een borrel.
De kerstmarkt begint op 12 december en eindigt op 21 december, voor meer informatie kan u terecht op www.leuvense-kerstmarkt.com
Vrijwilligers die willen komen helpen op de kerstmarkt zijn altijd van harte welkom gelieve dan vooraf een seintje te geven op het nummer 016/23 95 82 of een mailtje te sturen naar:info@alsliga.be"

10-10-10

Graag willen wij **10-10-10** aankondigen Dit wordt een **heel bijzonder concert**.

Op 10 oktober 1998 stierf Roland Remmerie, advokaat in Kortrijk en zelf ALS patiënt. Roland was van bij de oprichting zeer nauw verbonden met de ALS Liga en zette zich op verschillende manieren sterk in om het lot van mede-ALS-ers te verlichten.

Op zijn initiatief en dus samen met zijn echtgenote Ginette en zijn kinesist Lieve Vervisch, ontstond het jaarlijkse benefietconcert in Sint Denijs.

Nu organiseren wij op vrijdag 10-10 om 20 u 30 een "in memoriam" concert, om het tienjarig overlijden van Roland te herdenken. Ditmaal niet in Sint Denijs, maar in de prachtige moderne kerk van Puis X, Sint Elooisdreef te Kortrijk.

De Poolse sterpianist, **Janusz Olejniczak** (vertolker van alle Chopin muziek in de film "The Pianist" van Roman Polanski) heeft toegezegd om te komen. Wie hem in 2007 in Sint Denijs hoorde (meer dan 600 mensen) komt enthousiast terug. Een groot kunstenaar, die iedereen moeiteloos meeneemt in de wereld van ontroering en schoonheid.
We garanderen u een absoluut aangrijpende avond...

V**oor de praktische informatie refereren wij naar de SAVE THE DATE die wij hier tegelijk toesturen.**
ALS patiënten hoeven uiteraard niet te betalen, WEL te reserveren!

Save the date

10-10 2008
20 uur
pius x -kerk kortrijk

Pianorecital

Janusz Olejniczak

Concert ten voordele van de Belgische ALS Liga

in memoriam
Roland Remmerie
† 10-10-1998

Reservatie vanaf midden september 2008
Ginette Remmerie-Claerhout 056 203665
Lieve Vandenhende-Vervisch 056 756644

KBC team wandelt 300 kilometer t.v.v. ALS werking

Als tweejaarlijkse activiteit trekt een team van een dertigtal KBC'ers in oktober zijn stevigste wandelschoenen aan voor een weekvoettocht van maar liefst 300 kilometer. Daarmee willen ze geld bijeenbrengen voor wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten bij kinderen (de ziekte van Duchenne) én voor de ALS Liga België vzw (hulpmiddelenwerking ALS Mobility & Digitalk).

De collega's van KBC zullen een week lang op Vlaamse wegen stappen met één doel: zoveel mogelijk geld in het laatje brengen voor twee organisaties: de **ALS Liga** (een organisatie voor mensen met Amyotrofe Lateraal Sclerose).

Het tweede doel waarvoor onze wandelaars op stap gaan is **B4M (Bikers For Maarten)**, een organisatie die geld inzamelt voor het wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten bij kinderen.

Met de weekvoettocht wil deze KBC-personeelskring (minstens!) 16 000 euro bijeenbrengen, wat overeen komt met één euro per KBC'er. Dat lukte hen de twee vorige edities (in 2004 tvv de Muco liga en in 2006 tvvAutisme-Vlaanderen). Bovendien heeft ons Directiecomité dat bedrag telkens verhoogd naar 30 000 euro!

Naar de uithoeken van Vlaanderen

De groep start in Gent en komt een week later aan in Antwerpen. Ze doet dat niet in rechte lijn want het is eigenlijk een tocht 'rondom Brussel'. Al wie wil meestappen, is welkom, maar moet wel een weekje vakantie nemen. De groep legt per dag vijftig kilometer af en komt overal in Vlaanderen. En ze doen dat natuurlijk met een KBC outfit aan en dragen zo bij tot de naambekendheid van ons bedrijf, tot in de kleinste uithoeken van het land. Vijftig kilometer per dag stappen is geen "alledaagse" wandeling. Eén van de doelstellingen is dat de wandelaars ook een beetje 'voelen' wat mensen met spierziekten "dagelijks" meemaken. De groep overnacht wel in comfortabele jeugdherbergen waar een lekkere maaltijd wacht en waar de spierzalfjes en voetverzorgingsproducten worden bovengehaald (want 's anderendaags wacht alweer ... 50 km!). De voorziene overnachtingsplaatsen zijn: Geraardsbergen, Beersel, Leuven (hier zal ALS Liga voor een spreker zorgen), Tongerlo, Zoersel en Essen.

Sponsoroproep !

De KBC stappers roepen alle collega's op tot een spontane bijdrage op rekening 748-0220233-49 o.n.v. KBC weekvoettocht 2008 - "ALS Liga en B4M-actie" (fiscaal attest vanaf €30).
Deze tocht gaat door van zondag 5 oktober tot zaterdag 11 oktober. De personeelskring neemt een deel van de kosten van de wandeling voor zijn rekening. De wandelaars betalen een eigen bijdrage van 125 euro. Ook wie slechts één of enkele dagen wil meestappen is welkom (mits een kleine dagbijdrage). Wil je méér weten over het wandelprogramma en de vertrekplaatsen? Bel of mail naar Réno Martens, 0475/37.74.78, reno.martens@kbc.be of naar Jef Van Loon, jef.vanloon@kbc.be, 0478/62.68.60 of 015/29.82.27.

Kerstconcert te Sint Martens Lierde op 12 december 2008.

Georganiseerd door Ellen Rigaux.
Aanvang om 20 u in de Sint Martinuskerk.

Daarna zal er een drankje geserveerd worden.
De opbrengst word 50/50 verdeeld
tvv het onderzoek en het opvangcenter.

Voor reservering kan u steeds terecht bij
ellen.rigaux@gmail.com

Mobility by Olivier

Elektro scooters • Rolstoelen • Elektro rolstoelen • Hulpmiddelen

Light Drive

- Rolstoelmotor
- afneembaar in 10 seconden
- zeer licht
- 10 km/u

Solo QS 4

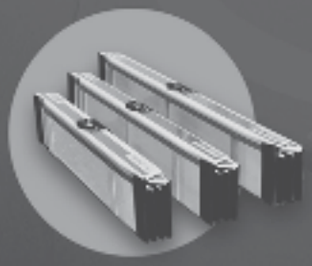
Solo TS 120

Solo

- super comfort
- cruise control
- 4 veersystemen

Classic DX

- tot 45 km/u
- voor zware prestaties
- grote wielen



Oprijplaat Decpac

- super licht !
- van 70cm tot 2 meter

Balder Finesse

- uniek hooglaag-systeem
- meer bewegings - vrijheid
- binnens- en buitenshuis

Volledige begeleiding voor terugbetaling • 7/7 dagen service • comfort toestellen

Mobility by Olivier • Holstraat 115 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be • W www.mobilitybyolivier.be

Stap per stap voor ALS 'Benefiettocht Luc Daenen'

Op 28 juni 2008 kwam Luc Daenen aan te Leuven van zijn lange en vermoeiende tocht van Santiago de Compostella terug naar Leuven. Hij werd op een toepasselijke warme manier onthaald op de grote markt te Leuven. Om 13 uur konden de mensen en voorbijgangers al genieten van onze standen op de markt en de muziek. Met het warme weer was onze drankstand zeker niet overbodig,
We hebben de dorstigen kunnen laven en de hongerige kunnen spijzen met heerlijk hapjes uit Frankrijk, Spanje en België. Om drie uur kwam onze groep Kowax aan die de markt ging voorzien van aangename muziek en natuurlijk hadden we ook nog een verrassingsmoment voorzien met een optreden van Kate Ryan met haar nieuwste hit: Ella elle l'a. De ambiance zat er goed in toen Luc om 15.30 u toekwam op de grote markt, Luc werd tijdens zijn tocht ook begeleid door politie en nog tal van ALS patiënten en/of familie. Na de gepaste bedanking aan Luc en Kate Ryan voor haar optreden kon de receptie op het stadhuis beginnen. De benefiet duurde nog tot ongeveer 19 uur.

Nogmaals bedankt aan alle vrijwilligers, sympathisanten, Kate Ryan & Marc Pinte, stad Leuven en zeker en vast nogmaals bedankt aan Luc Daenen.

't Zomert in Sint-Denijs 2008

FRANCE EN FRIENDS

Vrijdag 20 juni
Jaarlijks concert klassieke muziek
In de dorpskerk van Sint-Denijs
Dorpje tussen Kortrijk en Doornik.

Deze concertavond wordt sinds 1998 georganiseerd tvv de Belgische ALS liga, in 1998 nog samen met ALS patiënt Roland Remmerie uit Bellegem en sindsdien telkens opnieuw met de inzet van zijn weduwe Ginette Remmerie-Claerhout en zijn kinesist Lieve Vandenhende-Vervisch, daarin sterk gesteund door de Zwevegemse concertvereniging Azymuth.

Met groot genoegen kunnen wij terug kijken op een fantastisch geslaagde concertavond met de Belgische top celliste France Springuel en vier vriendenstrijkers. Ze brachten het ontroerende strijkkwintet van Schubert en het aangrijpende 8° strijkkwartet van Shostakovitch. Deze Russische componist overleed in 1975 aan de gevolgen van ALS.

Een kleine 600 mensen in een kerkje waar normaal 320 stoelen staan en je hoorde geen zuchtje. Mede dank zij twee reuzengrote plasma schermen die links en rechts van de muzikanten opgesteld stonden en elk detail van hun spel mooi weergaven (een traditie bij deze concerten!) was de aandacht van het publiek maximaal. We moeten het toegeven: de sfeer in dit charmante kerkje, de warme aandacht en het gevoel van samenhorigheid bij het publiek zijn elk jaar bijzonder en de muzikanten reageren daar heel dankbaar en uitbundig op.

Na het concert was er traditiegetrouw de uitgebreide en gezellige receptie, tot laat in de nacht...De opbrengst bedroeg weer 12000 euro.
Dit is slechts mogelijk geworden dankzij de medewerking van heel veel trouwe sponsors en een elk jaar nog groeiend publiek. Iets moois, iets waarvan de mensen met voldoening mee naar huis gaan, zorgt voor herhaling en groei.

Daarom bent u nu al met plezier uitgenodigd voor 't zomert in Sint-Denijs 2009, wellicht vrijdag 19 juni!
Ginette Remmerie-Claerhout
Lieve Vandenhende-Vervisch

ALS CONTACTWEEKEND

De ALS Liga zoekt ieder jaar opnieuw naar een geschikte locatie voor het contactweekend. Dit jaar werd er gekozen voor de badplaats Nieuwpoort. Onze keuze voor Nieuwpoort hebben we niet zomaar gemaakt. Om te beginnen heeft Nieuwpoort een heel groot aanbod aan watersport en waterplezier. Het is een jonge en dynamische badplaats met een brede wandelpromenade en een fijn zandstrand dat ook toegankelijk is voor rolwagengebruikers. In de vissershaven worden dagelijks verse vis en garnalen aangevoerd. Nieuwpoort heeft ook een rijk historisch verleden met veel bezienswaardigheden waaronder het stadhuis, de Onze-Lieve-Vrouwekerk, de vismijn en het Koning Albert I monument. Het hotel waarin de ALS Liga verbleef had de naam Cosmopolite. Dit hotel ligt vlakbij de zee, de haven en de belangrijkste winkelstraat. Kortom de ideale plaats voor wie de omgeving wilde ontdekken. Met al deze eigenschappen moest het weekend wel een succes worden.

De eerste patiënten kwamen vrijdagmiddag aan in het hotel Cosmopolite. Dankzij het werk van Mia verliep de kamerverdeling zonder veel problemen. Hierbij probeerde ze rekening te houden met de wensen van alle aanwezigen. De PALS kregen een enveloppe met de sleutel, een inlichtingsblad, voor iedere persoon een drankbonnetje en nog een bonnetje voor de voetmassage. Wie zijn enveloppe gekregen had kon onmiddellijk de kamer gaan verkennen. Er was voldoende tijd om de bagage uit te pakken en wie dat wou kon ook nog even de omgeving verkennen. Ook Marleen en Leah waren vrijdag en zaterdag van de partij op ons contactweekend.

Om half zeven werd iedereen verzamelt voor het avondeten. Toen iedereen een plaats had gevonden in de eetzaal konden we onze eerste hapjes van het eten proeven. Er wachtte ons een lekkere maaltijd, met een koud voorgerecht, als hoofdgerecht Koninginnenhapje. Een dessert mocht er natuurlijk ook niet aan ontbreken.

Na het avondmaal maakten verschillende mensen kennis met elkaar. Andere mensen kozen ervoor om even te genieten en uit te rusten in de kamer. Later op de avond was er ook nog het optreden van onze ambassadeur

Mong waar we allemaal bijzonder van genoten. Terwijl sommige hun bed opzochten bleven anderen nog even napraten in de bar.

De volgende morgen kwamen we elkaar weer tegen bij het ontbijt tussen 8 en 10 uur. We genoten van het verrukkelijke buffet. Na het ontbijt werd er een informatiesessie gegeven door Luc Daenen over Stap per Stap voor ALS. Hij vertelde over zijn voettocht van Santiago naar Leuven en de belangrijkste en meest interessante dingen die hij tijdens die reis meegemaakt had. Daarna ging het natuurlijk ook nog even over de benefiet in Leuven die speciaal voor zijn terugkomst georganiseerd was. Toen Luc Daenen klaar was kon de volgende informatiesessie beginnen. Dit keer ging het over persoonlijke toekomstplanning (PTP). Bij PTP proberen ze mensen samen met hun partner, kinderen, vrienden en/of familie te helpen bij het nadenken over wat ze zien als een “goed leven” . Ook helpen ze bij het maken van beslissingen en keuzes om zo dingen te veranderen zodat het “goede leven” bereikt kan worden. PTP zorgt voor tijdelijke of langdurige ondersteuning afhankelijk van wat nodig is.

Om 12 uur was het tijd voor het lekkere middageten. Onmiddellijk na de middag volgde er alweer een informatiesessie. Dit keer kregen we informatie over het aanvragen en de terugbetalingen van diverse hulpmiddelen.

Net als op vrijdag konden we weer aan onze avondmaaltijd beginnen ditmaal wel om 18 uur. En het eten was nog steeds even lekker. Na het eten was er een Quiz voorzien. De aanwezigen werden verdeeld in verschillende groepen en kregen daarna de kans om op vragen te antwoorden. Hoewel meedoen belangrijker was dan winnen waren er toch mooie prijzen voorzien. We beleefden in ieder geval een fijne tijd samen en we leerden elkaar weer een beetje beter kennen. Na de Quiz konden we weer kiezen wat we nog wilden doen.

Toen we de volgende morgen wakker werden was het alweer zondag en maakten we voor een laatste keer gebruik van het uitgebreide ontbijtbuffet waarna iedereen vrij was. Wel zorgde iedereen eerst dat de kamer leeg en de bagage veilig en wel opgeborgen was. Daarna gingen de meesten onder ons eens wandelen of genieten van een drankje in de bar.

Om 12 uur was iedereen teruggekeerd in de eetzaal voor de laatste maaltijd in het hotel. Na het eten was er het traditionele wetenschappelijke gedeelte van het weekend. Verschillende sprekers kwamen ons op de hoogte brengen van de stand van zaken.
De sprekers waren professor Wim Robberecht van UZ Gasthuisberg te Leuven, hij sprak over de trials Trophos, Talampanel en VEGF. Ook dokter Paul Jenet kwam spreken. Hij vertelde over het FOD (Federale overheidsdienst) voor PALS betekend en hoe er sneller kan opgetreden worden bij ondermeer aanvragen zoals parkeerkaarten, tegemoetkomingen en het toekennen van de categorie (punten).
Ook dhr Pierre Breyne kwam spreken. Hij is gedelegeerd bestuurder van het dienstencentrum Gits en secretaris van ALS DAN vzw. Hij kwam meer uitleg geven over de stand van zaken van het ALS Zorghotel in Middelkerke en onze samenwerking. Er werd ook verteld wie, wanneer en hoe er gebruik gemaakt zal kunnen worden van dit ALS zorghotel.

Hierna moest het weekend spijtig genoeg afgesloten worden. Iedereen moest afscheid nemen van elkaar en van het leuke, informatieve weekend.

Door het hele weekend heen konden patiënten gebruik maken van een verwenbeurt door medisch voetverzorger en chiropodist Jurewyts Derek.

FOD & ALS
ZORGHOTEL

Zondagnamiddag 14/09/2008

"Recente evoluties binnen het Centrum voor Medische Expertise" door Dr Paul Jenet FOD.

De dokter startte met een korte uiteenzetting over de taken van het Centrum en een opsomming van de aanvragen en financiële tussenkomsten waarvoor een persoon met een handicap bij hun diensten terecht kunnen.

Hij haalde hierbij uitdrukkelijk aan dat de "aanvraag op stukken" nog steeds mogelijk is. ALS-patiënten blijven prioritaire dossiers. Weliswaar is het Ministerieel Besluit dat deze procedure regelde, afgeschaft maar onmiddellijk via Interne Nota's opnieuw mogelijk gemaakt. De heer Jenet wees nog eens uitdrukkelijk op het belang van het indienen van een zo volledig mogelijk dossier.
In een tweede gedeelte kwamen de projecten aan de beurt: digitalisering van de dossiers, waken over de kwaliteit van de dossiers, nieuwe aanvraagformulieren waarbij ook grotere inspraak van de patiënt voorzien is, uitbouw van Handiweb om via internet informatie e.d. op te vragen, aandacht voor de opleiding van de evaluerende artsen, uitwerken van een 'handleiding' zelfredzaamheid. Een korte vragenronde sloot deze sessie af.
U kan de volledige presentatie bekijken via de website van de Liga.

"Bouw van een zorghotel aan zee voor ALS-patiënten en familie" door Pierre Breyne, (GIDTS)

Door een gelukkige timing kan de vraag van de ALS-Liga gekoppeld worden aan een project tot bouwen van een multifunctioneel zorghotel in Middelkerke door de samenwerking van enkele vzw's. Een reeds bestaand ontwerp –sociaalvakantiehuis- wordt uitgebreid met een vleugel waarin kamers voorzien zijn, aangepast aan de specifieke noden van de ALS-patiënt.
Doel van de ALS-Liga blijft verzekerd: mogelijkheid voorzien van tijdelijk of permanent verblijf door patiënten in het zorghotel waarbij diverse zorgverleners in het hotel hun diensten kunnen aanbieden. Familie van de patiënten zal desgevallend in het vakantiehuis kunnen verblijven.
Financieel is het plaatje nog niet rond. Een eerste piste is deze van aanvraag van subsidies aan de overheid. Dit betekent echter ook een lange weg. Via een Europees programma rond zorgvakantie zou sneller aan geld kunnen geraakt worden, met cofinanciering van de Vlaamse overheid. Uiteraard blijft sponsoring een belangrijke manier om aanvullende fondsen te verwerven.
Als de Europese subsidies zouden toegekend worden, kan de realisatie van het project in 2010 mogelijk worden.
Deze presentatie is ook opnieuw te bekijken via de website.

Verslag: Leo Vanderwegen

Verslag Professor Robberecht

De wetenschappelijke uiteenzetting werd verzorgd door Prof. Robberecht van Leuven. Vooreerst was er de uitleg wat ALS juist is: onze zenuwcellen sturen uitlopers naar de spieren. Bij ALS-patiënten zijn de zenuwcellen van de hersenschors en ruggenmerg aangetast, met als gevolg dat de

spieren 'wegsmelten', met als gevolg atrofie en zwakte. Bij ongeveer 3/4 van de patiënten begint de ziekte in de ledematen, bij 1/4 à 1/5 in de keel - en slikspieren.
Velen vragen zich af waarom er geen bloedtest gebruikt wordt bij de diagnose. Zo'n bloedtest ontbreekt, wat het daarom ook moeilijk maakt de evolutie van de ziekte in te schatten. De diagnose gebeurt dus obv klinische diagnose, ondersteund door een EMG. Vooreerst worden ook andere aandoeningen uitgesloten, daarom ondergaan vele patiënten eerst scans.
Over het voorkomen in de bevolking zegt de prof. dat er 2/100.000 mensen per jaar ALS krijgen. Er is een risico tussen 1/250 – 1/400 om ALS te ontwikkelen, wat inhoudt dat dit risico nauwelijks minder is dan het risico op het ontwikkelen van MS. Overal ter wereld vindt men ongeveer dezelfde getallen, wat verklaart dat omgevingsfactoren weinig rol spelen, dus de ziekte komt niet meer voor in geïndustrialiseerde landen. De ziekte ontwikkelt zich meestal tussen de leeftijd van 45 en 70 jaar en mannen hebben iets meer kans om de ziekte te ontwikkelen. Momenteel is vooral symptomatische behandeling belangrijk (spasticiteit behandelen, communicatie, voeding, ademhalingsfunctie (cfr. pneumoloog)). Daarom is het van belang uw te laten begeleiden door een NMRC (ploeg van diëtisten, logopedisten, kiné's,...). De enige 'echte' behandeling momenteel op de markt is Riluzole of Rilutek, een medicijn dat de ziekte vertraagt. Sommige patiënten vinden ook dat daardoor de fasciculaties minder zijn. Fasciculaties zijn trouwens ook een slechte parameter voor de evolutie van de ziekte. Huidig onderzoek richt zich op stoffen die niet enkel de ziekte vertragen, maar stabiliseren of zelfs de toestand zouden verbeteren.
Over factoren die invloed zouden hebben op de oorzaak wordt er gezegd dat volgende factoren een rol zouden spelen: genetisch, veroudering zenuwstelsel, en omgeving (laatste nooit echt aangetoond). 90% van de gevallen zijn sporadische ALS, daartegenover hebben 10% de familiale vorm (SOD 1 gen dat ze kunnen opsporen in het bloed). Dit gen werd ontdekt in 1993 en betekende een vooruitgang in het onderzoek, aangezien ratten en muizen konden gevormd worden met ALS.
Er werd onderzoek gedaan naar ziekte modifiërende factoren (G93c mutation: ganse familie hebben dezelfde afwijking en de ziekteduur varieerde tussen 2 en 20 jaar). Er zijn dus verschillende modifiërende factoren. Als we die zouden kennen, zouden we de ziekte-initiatie kunnen uitstellen. Er werd ook onderzoek gedaan door vliegen, wormen en vissen te maken die ALS kregen, waaronder het 'zebravismodel': embryo van 30 uur oud: observatie van motorische zenuwcellen (die bij ALS afsterven).

De klinische trials die in Leuven (en in bepaalde andere centra in België) zullen starten zijn:

1. **Talampanel (Teva)**: riluzole-achtig product, peroraal, veilig (behalve voor hartpatiënten en mensen die gevoelig zijn aan het product (cfr. slaperigheid), 3 groepen: placebo/lage dosis/hoge dosis (dus 60% kans op het medicijn), studie duurt 12 maand (iedereen krijgt het medicijn achteraf als blijkt dat het zou werken), 7 bezoeken in Leuven, start oktober
2. **TRO19622 (Trophos)**: peroraal, veilig, doet steuncellen de motorische zenuwcellen beter ondersteunen, placebo of medicijn (dus 50% kans op het medicijn), duurt 18 maand, 9 bezoeken in Leuven + 1 telefonisch, start hopelijk in lente 2009
3. **VEGF (Neuronova)**: vasculaire endotheliale groeifactor (wordt vergeleken met insuline voor diabetes): ontwikkeld

begin jaren 2000: muis die weinig van die stof had, ontwikkelde ALS en vertoonde na 2 à 4 maand zwakte en atrofie: muis met SOD1 afwijking waarbij VEGF verlaagd werd: ziekte snel achteruit, daarentegen als het VEGF verhoogd werd, vertraagde de ziekte minder snel. Mensen met ALS hebben ook minder VEGF (wordt gemeten in het lumbaalvocht). Dus de studie zal gebaseerd zijn op het aanvullen van een tekort aan VEGF (=benzine voor motorische zenuwcellen). De nadelen zijn dat het niet via de mond kan gegeven worden, maar men werkt met een pomp onder de huid, in de buik (katheter, met een naald naar hersenvocht, + naar ruggenmerg, + naar centra voor slikspieren). De eerste 8 patiënten ontvangen geen placebo en zullen gedurende 3 maand gevolgd worden en doen nadien verder. Deze eerste fase is vooral een veiligheidsstudie, aangezien ze enkel nog maar veiligheid kennen bij muizen en apen. De start is gepland voor eind 2008 à begin 2009. De implantatie gebeurt onder volledige narcose (anaesthesie).

De redenen om aan een onderzoek mee te doen zijn dat je de medische onderzoeken naar ALS vooruithelpt, je elke kans moet nemen en als je het medicijn hebt in de studie én het werkt, krijg je het levenslang gratis.

Volgende vragen werden gesteld:

- inenting stamcellen?

Als behandeling: kans van inspuiten van stamcellen: niet direct, gevaar van misbruik momenteel: chinese dokter en nederlandse artsen in Keulen

- vaccin voor erfelijke ALS?

Veel onderzoek, oa neutraliserende stoffen tegen SOD1 met pomp: voor nabije toekomst, wel maar voor 1% van de ALS patiënten

- welke patiënten komen in aanmerking voor VEGF?

Patiënten die op veilige manier pomp kunnen laten inplanten, volledige anaesthesie kunnen verdragen + nog andere criteria

- welke criteria om te bepalen of een middel werkt?

Op basis van longen, spierkracht en overleving, daarom duurt een studie minstens 12 maand

- reeds VEGF getest in het buitenland?

Neen, hier in Leuven de eerste keer op mensen testen. Eerste evaluatie gebeurt na 3 maand op de eerste 8 patiënten en daarna worden er nog patiënten bij ingesloten in de studie (placebogecontroleerd in tweede fase)

- ONO-studie is gestopt, kan ik nog aan andere studies deelnemen?

Ja, wel 3 maand wachten, behalve als je in de vorige studie placebo kreeg

- leeftijdsgrens voor de VEGF studie?

80 jaar

- rol Q10, vitamine E, creatine en Rilutek?

Enkel creatine wordt niet meer aangeraden en dit op basis van een studie in Nederland.

- rol van lithium?

Er is onvoldoende evidentie over veiligheid. Er zijn studies gepland om het na te zien. Het is gevaarlijk (hart) + sommige patiënten hadden het gevoel sneller achteruit te gaan + het kan onomkeerbare verandering geven in zenuwstelsel.

- vervoer bij een studie?

Elke studie is gratis en vervoerskosten worden terugbetaald.

- VEGF bij PLS?

Neen, enkel ALS.

- Naltrexone (Low Dose Naltrexone)?

Narcotische antagonist, gebruikt bij pijn en ontsteking

Bekendheid ALS in de maatschappij...

We krijgen vaak te horen bij een overleg, of veel personen die bellen naar de ALS Liga en zeggen dat de ziekte niet veel naambekendheid heeft/krijgt. Iedereen vindt dat uiteraard spijtig. Wij willen graag deze stelling eens verduidelijken. Op het secretariaat komen de laatste tijd meer en meer kranten, tijdschriften, televisiemakers,... die een interview willen afnemen van een ALS patiënt en/of zijn familie of een reportage willen maken. Door de wet op de privacy nemen we eerst altijd contact op met de patiënt voor zijn/haar medewerking te vragen. Maar wij hebben het steeds zeer moeilijk om een patiënt te vinden die hierin interesse heeft. We begrijpen maar al te goed dat het niet makkelijk is om het verhaal voor de camera te vertellen. Dit vergt van ons telkens veel inzet en telefoons en vaak zonder resultaat.

Hierdoor gaan vele interessante mogelijkheden verloren om onze problematiek en deze rotziekte naar buiten te brengen en meer bekend te maken bij het grote publiek. Daarom is de ALS Liga op zoek naar patiënten die het wel zouden zien zitten om eens een interview te laten afnemen. Zo kan je ook eens je mening zeggen en krijgt ALS ook meer naambekendheid...
Een goede tip is: je eisen te stellen aan de journalist en te laten weten wat voor jou kan en niet kan, het artikel eerst willen lezen vooraleer het gepubliceerd wordt, ...

Ben jij hier wel voor geïnteresseerd?
Stuur dan een berichtje naar info@alsliga.be
of bel op 016/23.95.82

Wintertips

De winter is het seizoen van de feesten, de cadeautjes, de familiefeestjes, en soms komt er zelfs een beetje sneeuw aan te pas. Bij al dat wintergeluk moet u toch enkele wintertips in het achterhoofd houden.

De donkere kant van de winter

In de winter worden de dagen korter en korter. Dat kan ervoor zorgen dat sommige mensen zich neerslachtiger en vermoeider voelen, de winterblues noemen ze dat. Door een verminder aantal zonuren per dag word het hormoon melatonine niet meer afgebroken in het lichaam, en een teveel aan melatonine zorgt ervoor dat je lichaam denkt dat het nacht is waardoor je sneller moe wordt. Sommige mensen zouden dan hele dagen lang kunnen slapen, maar dat heeft een averechts effect. Een remedie die wel efficiënt is gebleken, is zorgen voor een heldere verlichting in huis. En voor mensen die geplaagd zijn door een hardnekkig winterduiveltje bestaat er zoiets als lichttherapie, daarmee vertel je eigenlijk aan je lichaam dat er meerdere uren zonlicht per dag zijn dan dat er in de werkelijkheid zijn.

Voedingtips

Het is gebleken dat er in de winter 8% meer mensen een hoge bloeddruk hebben, dat heeft enerzijds te maken met de daling van de temperatuur, maar vooral met de veranderingen in onze dagelijkse levenshygiëne. We eten vooral zwaarder tijdens de winter. Het is dus belangrijk van ook in de winter te letten op gezonde en evenwichtige voeding.

- Let op, ook vetten zijn levensnoodzakelijke voedingsmiddelen, het is hier belangrijk om goed te doseren en vooral de verborgen vetten te vinden.
- Vezelrijk voedsel zoals volkoren granen, groenten en fruit zijn onmisbaar zij helpen de interne transit te regelen en staan bekend als cholesterolverlagers.
- Soep is een uitstekende mix van talrijke groenten en dus het perfecte tussendoortje.
- Zet regelmatig vis op het menu. Eet 1 x per week vette vis, dat zorgt ervoor dat je minder snel ziek wordt.

Hetzelfde geld voor **drank**. In de winter is de lucht veel droger, kouder en vochtiger en die factoren kunnen zorgen voor uitdroging. Dus:

- Drink voldoende
  Water, ongezoete thee of vruchtensap zijn uitstekende dorstlessers
- Vermijd alcohol
  Alcohol versneld uitdroging
  Mensen die onder invloed van alcohol zijn voelen effecten van koude minder snel

Kledingtips

Als je denkt 'winter' is het tweede dat je denkt hoogstwaarschijnlijk 'kou'. Het is belangrijk je lichaam te beschermen tegen de lage temperaturen.

- Denk eraan dat vele kleine laagjes warmer zijn van één dikke laag.
- Niet alleen de hoeveelheid kleding die je aantrekt is belangrijk maar ook het materiaal waaruit die kleding is gemaakt. Denk bijvoorbeeld aan thermische handschoenen, ondergoed,...
- Denk er ook aan om delen van je lichaam die niet beschermd zitten onder een laag kleding ook te beschermen. Je gezicht insmeren met een vettige crème bijvoorbeeld is een goede manier om droge huid te voorkomen.
- Denk er ook aan een goede waterdichte of waterafstotende jas als het regent of sneeuwt, want eens je kleren nat zijn is de kou nog een grotere vijand.
- Als je je lichaam warm houdt, heb je minder kans op koude handen/voeten.
- Zorg ervoor dat je schoenen niet te veel knellen, want knellende schoenen leveren sneller koude tenen op

Handen

Gebruik handlotion enkel preventief. Eens je handen uitgedroogd zijn, kan een handlotion niet meer baten. Wel biedt lotion het voordeel dat hij sneller intrekt dan handcrème

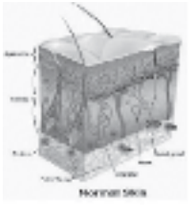
- Droge handen met barsten, die aanvoelen als schuurpapier kan je enkel helen met een rijke, voedende handcrème. Kies bij voorkeur een crème met vitaminen. Ben je ouder dan dertig, kies dan voor retinol of vitamine A, een beschermende anti-oxidant die het verouderingsproces remt en de productie van collageen stimuleert.
- Je mag een handcrème ook zoveel mogelijk gebruiken, 6 à 7 keer op een dag is geen overbodige luxe!
- Geef je handen af en toe een verzorgend masker. Je hoeft geen speciaal handenmasker te kopen, een gezichtsmasker biedt de juiste bescherming.
- Op zoek naar een natuurlijk middeltje om je handen te verzorgen? Meng 1 theelepel honing en 1 theelepel plantaardige olie met enkel druppels citroensap. Wrijf hiermee je handen in, alsook andere droge plekken. Laat het mengsel 10 minuten intrekken, waarna je het met warm water afspoelt.
- Wat dacht je van een heuse winterkuur voor je handen. Smeer 's avonds voor het slapengaan een dikke laag handcrème op je handen en trek

dunne, katoenen handschoenen aan. Ga slapen en laat de crème de hele nacht zijn werk doen.

Omdat je handen zo snel last hebben van de koude verdienen handschoenen speciale aandacht:

- Koop steeds de juiste maat handschoenen. Bij een te grote maat heb je last van toch, bij een te kleine maat knellen je vingers, wanneer ze dikker worden.
- Ga voor verwarmde handschoenen als je vlug koud hebt
- Bij erg koud weer zijn wanten warmer dan handschoenen
- Zuiver leren handschoenen zijn te koud in de winters, anders is het als ze goed gevoerd zijn.
- Koop ook liever geen wollen handschoenen; de helft van de mensen heeft last van irritaties bij het dragen van wol.
- Thermische handschoenen of wanten zijn WEL een zinvolle aankoop.

Huid



Heb je het gevoel dat je gezicht bijna uit elkaar barst van de droogte?
Was je gezicht dan met niet al te heet water.
Gebruik een vette en/of vochtinbrengende crème!

- Gebruik tijdens het douchen geen zeep, maar vochtinbrengende doucheproducten. En douche niet te heet!
- Beter is dat je niet te lang in bad gaat, want dan kan de huid niet ademen door de poriën. Liefst ook erop letten dat het water niet te warm is (max. 36° C), want dat is ook niet goed voor de bloeddoorstroming.
- Gebruik badolie of badzout om uitdroging van de huid tegen te gaan.

Ook je **lippen** zijn vaak het slachtoffer van droge en koude lucht, ook zij verdienen tijdens de wintermaanden extra aandacht.

- Breng meermaals per dag een beschermende lippencrème aan, dit kan veel onheil voorkomen. Lippencrème voorkomt niet alleen gekloven lippen, maar geneest ze ook.
- Ongezouten roomboter werkt zeer goed bij schrale lippen.
- Als je je tanden gepoetst hebt, poets dan heel zacht je lippen mee, zo worden je lippen zacht en krijg je geen velletjes.

- Wil je zachte lippen: Maak dan elke morgen met een vochtig washandje ronddraaiende bewegingen over de lippen.
- Voel je een blaartje aan je lippen opkomen, meteen tandpasta opdoen.
- Schrale lippen: Niet op je lippen likken! Smeer er een beetje babyolie op, veeg na een minuut af met een zachte handen of washandje. Zeker niet aflikken!
- Wat ook heel goed helpt tegen schrale lippen is met je vinger zachtjes over je lippen wrijven, niet met de nagels, je eigen lichaamsvet van je vingers zorgt ook voor zachte lippen.
- Je kunt bij elke drogisterij een zeer goede vetzalf krijgen, waarvan je niet direct een vieze smaak krijgt als je het opbrengt. Neribas vetzalf! Werkt ongelofelijk als al het andere niet meer werkt!

Haar

Hoe hou je je haar mooi glanzend en gezond tijdens deze koude dagen?

- Was je haar niet te heet, hierdoor wordt je haar alleen maar droger.
- Je haar is gevoeliger tijdens de winter. Behandel je haar daarom met respect; masseer je shampoo niet te hard in je haar, borstel je haar niet als het nog nat is en droog het voorzichtig na het douchen.

Winter-Weetje:

Statisch haar ontstaat door wrijvingen van synthetische materialen, probeer dus eens een gladde houten borstel in plaats van je metalen, of plastieken exemplaar.

Luchtvochtigheid in huis

Een normalen en ook gezonde luchtvochtigheid in huis ligt tussen de 50 en de 60 procent. In de winter is die luchtvochtigheid vaak te laag. Meestal is dat te wijten aan de verwarming, de buitenlucht bevat in de winter minder vocht, en als die lucht dan nog eens verwarmd wordt dan neemt de luchtvochtigheid nog meer af.
De ramen open zetten lijkt dan een goed idee, maar de buitenlucht is in de winter vaak droog en koud waardoor de luchtvochtigheid vaak nog sterker daalt.
Een te droge lucht kan zorgen voor veel gezondheidskwaaltjes zoals geïrriteerde luchtwegen, verhoogde kans op infecties, verminderde weerstand, hoofdpijn, vermoeidheid, concentratieproblemen,...
Om te voorkomen dat jouw huis het slachtoffer word van een te lage luchtvochtigheid kan je met behulp van deze tips de luchtvochtigheid opdrijven:

- Hang waterbakjes aan de verwarming.
- Zet de afzuigkap tijdens het koken af.
- Laat de deur van de badkamer na het douchen op een kier staan.
- Laat de temperatuur niet boven 20 à 21°C stijgen.
- Verlucht je huis voldoende.
- Veeg geregeld stof.
- Plaats planten die water verdampen.

Als deze tips niet baten wordt er aangeraden een luchtbevochtiger te plaatsen.

Winter-Weetje:

Het woord winter stamt van het Oud Hoogduitse woord uuintar, wintar of uuntar, dat door het 1ste Latijns-Duitse woordenboek Abrogans wordt gelijkgesteld met het Latijnse woord hiems in de betekenis van onweer (unuuitari) of vrieskou (frost), toch word het tegenwoordig als 'winter' vertaald .

GADGETS VAN DE ALS LIGA

De ALS-Liga België vzw beschikt over verschillende soorten gadgets die worden verkocht op allerlei evenementen waarop ze aanwezig zijn.

PENNEN

Prijs: €2

We hebben meerdere soorten balpennen in ons assortiment

CD

Prijs: €5

Deze cd werd gemaakt door onze ambassadeur Mong Rosseel. Toen hij ambassadeur werd van de Liga had hij ons een liedje beloofd, het zijn er uiteindelijk 3 geworden.
De cd is te koop bij de ALS Liga.

KAARTEN

Prijs: €3

Dit zijn kaarten die door een familielid van een patiënt zijn gemaakt, maar we verkopen er ook die zijn gemaakt door een ALS patiënt op de computer; allemaal mensen die er hun werk van willen maken om mooie wenskaarten te maken voor elke gelegenheid (verjaardag, geboorte, kerstmis, huwelijk...).

KNUFFELS

Prijs: €8

Wie heeft er vroeger toen hij/zij klein was geen knuffel gehad? De ALS Liga verkoopt er ook! Het zijn leeuwtjes omdat de ALS Liga wil aantonen dat zij ook kunnen vechten als leeuwen tegen de rotziekte ALS.

PET

Prijs: €5

In de zomer draagt iedereen wel eens graag een pet op zijn hoofd tegen de warme zonnestralen.

T-SHIRT

Prijs: €7

Een wit T-shirt met het logo van de Liga op.

Prijs: €5

SLEUTELHANGER

DE NATIONALE LOTERIJ IS OOK DAAR
WAAR JE HET NIET VERWACHT.
De Nationale Loterij speelt een bijzonder actieve rol in de maatschappij. Ze laat een groot deel van haar winst terugvloeien naar de samenleving en ondersteunt hiermee honderden projecten van sociale, culturele, sportieve en wetenschappelijke aard. De Nationale Loterij 'creëert kansen' voor een betere integratie van de minderbedeelden in de maatschappij door hen te laten deelnemen aan concerten, sportmanifestaties…; kansen voor talentvolle jongeren om via de sportclub of culturele vereniging de top te bereiken; kansen voor nieuwe opstartende initiatieven en innoverende projecten; kansen voor iedereen want de Nationale Loterij is overal aanwezig, zelfs daar waar je het niet verwacht.
Nationale Loterij
creëert kansen
www.nationale-loterij.be

Het is een wonder of het werkt echt, daarom wil ik het vertellen.

Diny Cohen is 60 jaar en kreeg begin 2006 de diagnose ALS. “Het is achteraf natuurlijk al veel eerder begonnen. Ik werkte in modezaken van modehuis Slot en ik had steeds meer moeite met die knijphangers. En ik weet nog goed dat ik steeds tegen mijn man klaagde dat de deur van onze schuur klemde en dat hij de doppen van de flessen niet zo stevig vast moest draaien. Ik kreeg ze niet meer open. Dat was natuurlijk al het begin van mijn spierkrachtverlies. Op vakantie in Maleisië kreeg ik ook ineens trillende vingers. Via de huisarts natuurlijk eerst fysiotherapie en toen heeft hij mij naar de neuroloog verwezen. De diagnose ALS kwam als een mokerslag aan.

Ik ging steeds meer achteruit. Het revalidatieteam waar ik terechtkwam raadde mij zwemmen aan. Ik kon nog wel zelf in het zwembad komen, maar ze moesten me helpen als ik eruit wilde. En na een baantje of vier kon ik niet meer. Autorijden had ik ook al opgegeven. De sleutel omdraaien en een bocht nemen lukte niet meer. Dus ik had een rollator en een scootmobiel. Mijn zoon bekeek alles op internet. Hij kwam op de site van Steven Shackel het gebruik van vitamines tegen ‘http://home.goulburn.net.au/~shack’. Mijn zoon zei steeds tegen mij: Mam doe het nou. Maar ik geloofde er niet in. En je denkt dan dat je kinderen deze klap óók moeten verwerken en die willen gewoon niet dat hun moeder dood gaat. Dus ik snapte wel dat hij het gevoel had dat hij ook iets moest doen. Maar hij bleef zo aandringen en toen ben ik overstag gegaan.

Ik slik nu: Vitamine E200, Vitamine 50 complex, Magnesium200, Selenium, Visolie.

Dit alles is gewoon in de winkel te koop en ik slik van alles 1 pil per dag. Dus geen gekke dingen. Maar na een paar weken merkte ik dat ik meer kon. Ik kon ineens wel 10 baantjes zwemmen en ook weer zelf het zwembad uit klimmen. Ik had echt het gevoel dat ik vooruit ging. Toen ik een aanplakbiljet zag van de zwemvierdaagse dacht ik dát ga ik doen. En ik heb het gedaan. Daarna ging het steeds maar weer vooruit. Ik zwem nu 60 baantjes. Ik kan weer traplopen. Toen we een keertje uit Amsterdam kwamen rijden zei ik halverwege tegen mijn man: laat mij het laatste stuk maar rijden, ik voel dat ik het weer kan. En dan ging perfect! Iedereen zag dat ik vooruit ging. Ook de fysiotherapeuten stonden versteld. De revalidatiearts heeft zelfs een brief geschreven dat ik niet meer in de revalidatie hoef, maar dat mijn plekje altijd open blijft.

De scootmobiel, de rollator en de rolstoel staan in de kelder. Natuurlijk doe ik ze niet weg. Ik ben niet ineens genezen. Maar ik kan weer zo veel. We gaan ook weer op vakantie. Dat was mijn droom. Wij hebben altijd veel gereisd, maar dat ging ook niet meer. Nu zijn we weer naar Bali geweest en we hebben bij het reisbureau al weer naar een volgende reis gekeken. Het is zo fantastisch dat dit weer kan. En nogmaals, ik weet het niet, je kunt het natuurlijk niet bewijzen. Maar ik wil het wel aan andere mensen vertellen.

In de rubriek “aan ’t woord” kunnen Patienten hun verhaal en hun ervaringen kwijt. Het is zeer belangrijk dat PALS en hun omgeving via dit kanaal zich kunnen uiten. Het is bij dergelijke verhalen niet onze bedoeling om u valse hoop te geven of om te veronderstellen dat inname van deze producten voor u ook dezelfde werking zouden kunnen hebben. Maar, het is ook niet onze bedoeling om PALS met dergelijke ervaringen de mond te snoeren en u hiervan te onthouden. Ieder die dit verhaal van mevrouw Diny Cohen leest, trek hieruit best voor zichzelf een conclusie. De ALS Liga gaat alles in het werk stellen om zo snel als mogelijk opzoekingwerk hier rond te verlichten. Wordt vervolgd...

Lydie De Meyst - 61 jaar -

Ik ben Lydie De Meyst, 61 jaar en moeder van 3 kinderen en heb ook 2 kleinkinderen.

In maart 2007 begon ik trager te spreken, maar schonk er weinig aandacht aan. temeer omdat we rond deze periode onze dochter (samen met de kleinkinderen) naar Florida vergezelden. Ze gingen zich er voor onbepaalde tijd vestigen. Emotioneel was dit wel zwaar en we dachten dat ‘het trager spreken’ daar wel iets mee te maken zou hebben. Maar terug in België beterde het echter niet. Toen zijn we met een reeks onderzoeken gestart (bij dokters en neurologen). Zowel in Aalst , Gent, als in Antwerpen. Men dacht nog niet aan ALS. Ook de EMG –test gaf geen verklaring. Met al deze testen, kwamen we uiteindelijk bij Prof. Robberecht terecht. Deze deed verdere onderzoeken en stelde een juiste diagnose.

In mei 2008 viel bij Prof. Robberecht het verdict: ALS. Een donderslag als bij heldere hemel! Wat is ALS? Hoe verloopt het?

Dan word je wel opstandig, heel emotioneel en vraag je je af waarom ik?
De huisarts heeft toen wel een uur met ons gepraat. De kinderen hebben op internet alles over ALS opgezocht en zo vonden we ook het adres van de ALS Liga. Na contactname zijn we er naartoe geweest en werden er heel goed ontvangen. Ook kregen we er veel uitleg over het verdere verloop van de ziekte, het spreken en vooral het slikken werd ons goed verduidelijkt. ALS verandert je leven totaal. Je wordt veel emotioneler en vooral opstandig. Maar toch geef ik de moed niet op. Ik wil nog cursussen volgen zoals dansen, Engels en actueel denken en zolang mogelijk mijn huishouden doen. Maar wat ik niet meer kan is zingen en met mijn kinderen en kleinkinderen praten. Gelukkig maar ik gebruik van een schrijfplankje en een lightwriter.
Naar Portugal gaan we dit jaar zeker nog terug, dat was ons verleden jaar heel goed bevallen en daar wil ik nog eens van genieten samen met mijn man. Daar bovenop heb ik nog een vurige wens:
namelijk dat mijn dochter samen met haar gezin weer naar België kan komen werken en wonen, zodat we mekaar meer kunnen ontmoeten en mekaar een keer goed kunnen knuffelen. De wekelijkse webcam en telefoontjes betekenen ook enorm veel maar het hier dicht bij mekaar zijn is niet te vervangen.

Het ALS contact weekend in Nieuwpoort heeft ons heel veel deugd gedaan, vooral het contact met andere patiënten en hun familie. We waren precies één grote familie, getroffen door hetzelfde lot maar vol moed en hoop op de toekomst. Wij hopen dat Prof. Robberecht en zijn onderzoeksteam of iemand anders in de wereld snel iets mogen ontdekken om ons te genezen.
Tot besluit wil ik nog dit kwijt: al ben ik nog steeds in het aanvaardingsproces, toch wil ik een vrolijke patiënt zijn voor mijn man, kinderen, kleinkinderen en mijn omgeving.

Renilda Van Mechelen - 52 jaar -

Ik ben Renilda Van Mechelen, ben gehuwd en heb 2 kinderen. Ik werkte in een fabriek maar op zekere dag kreeg ik last van mijn stem. Het ging van kwaad naar erger, zodat het moeilijker werd om met andere mensen te spreken. Uiteindelijk ben ik naar Dokter Proots in Turnhout geweest. Daar hebben ze verschillende onderzoeken gedaan en in september 2006 kreeg ik de diagnose dat ik de ziekte ALS had. Dokter Proots heeft me goed ingelicht wat de ziekte betekende. Hij stuurde me naar Prof. Robberecht in Leuven voor een tweede opinie. Daar kreeg ik echter hetzelfde antwoord: ik had ALS. Het was een grote schok voor mij en mijn familie, maar ook voor mijn vrienden want niemand kende deze ziekte.
Nu heb ik ook al veel minder kracht in mijn benen zodat ik nog maar kleine wandelingen kan maken. Daardoor maak ik geregeld gebruik van een manuele rolwagen. Door Prof. Robberecht heb ik de ALS-Liga leren kennen. Daar ben ik heel blij om! Ze hebben me al geholpen met diverse hulpmiddelen, nu maak ik gebruik van mijn eigen spraakcomputer. Ik spreek hiermee met anderen en voel me zo niet langer uitgesloten. Iedereen kan je verstaan en ik heb er veel plezier aan terug met anderen te kunnen communiceren. Ik lees geregeld de nieuwsbrief van de liga waardoor ik op de hoogte blijf van de onderzoeken. Zo weet ik ook wanneer er iets te doen valt om je lotgenoten terug te zien. Daar kijk ik naar uit! Ik heb ook veel steun aan mijn mama die me veel komt bezoeken. Via PAB heb ik elke dag 4 uur hulp. Ik heb een zeer goede verstandhouding met deze dame en ze is mijn vertrouwenspersoon.
Het ergste voor mij is dat ik niet meer kan eten. Gelukkig heb ik een pegsonde, hierlangs kunnen ze mij voeding, drank en medicatie geven. Reizen doe ik niet meer.
Tenslotte heb ik nog een boodschap aan mijn lotgenoten: maak van iedere dag iets moois met je familie of vrienden en sluit je zeker niet af van de buitenwereld! Ook het neuromusculaire team van Prof. Robberecht verdient een grote dank! Hiervan heb ik veel steun en iedere keer leer ik bij.

GERITS Jan - 69 jaar -

In het najaar van 2007 na het bezoek aan de tandarts kreeg ik last om nog goed verstaanbaar te spreken, toen dit maar bleef aanhouden ging ik op internet op zoek naar het onderwerp spraakmoeilijkheden en tot mijn eigen verbazing vond ik daar, dat een derde van ALS in de mond begint en toen dacht ik meteen aan het ergste, wat na het bezoek aan mijn huisarts, specialist, het maken van een hersenscan en het bezoek aan Dr Robberecht op 18 maart 2008 in Leuven de juiste diagnose bleek te zijn.
Ik kende de ziekte wel omdat ik in mijn naaste omgeving een paar mensen gekend heb die ook met ALS te maken hadden waarvan één persoon is overleden.
In het UZ in Leuven werd ik goed geïnformeerd en hoe ernstig de toestand wel was.
Ze hebben mij dan ook aangeraden om logopedie en kiné te volgen in de MS kliniek in Overpelt .
Ik heb nu, op het ogenblik, een maand revalidatie achter de rug en mijn toestand buiten het moeilijk spreken, eten en een beetje mank lopen is vrij stabiel. Ik kan nog altijd goed met de auto rijden dat is nog geen probleem.
Er is natuurlijk wel het een en ander verandert in mijn dagelijks leven. Vroeger hielp ik mijn vrouw, zij lijdt al vijftien jaar aan fibromyalgie en dikwijls slechter kan dan ik en veel pijn heeft , veel in het dagelijks huishoudelijk werk, zoals poetsen, eten voorbereiden en boodschappen doen. Dit is nu allemaal een heel stuk minder geworden en daarom hebben we nu ook een beetje familiehulp ingeschakeld om de taken wat te verlichten. Daar ik op pensioen ben heb ik natuurlijk veel tijd om aan hobby's te doen. Deze bestaan voornamelijk uit naar het voetbal gaan kijken, vissen gaan zolang het nog kan, tv kijken en met de computer werken. Ook houden mijn vrouw en ik ,samen met nog enkele andere mensen, ons reeds bijna tien jaar bezig met het organiseren van maandelijkse bijeenkomsten voor fibromyalgie patiënten hier in Lommel voor de regio Noord Limburg. Moest dit niet meer gaan zal ik dit zeer erg missen, omdat we tijdens al die jaren een ware vriendenkring hebben opgebouwd.
Ik ben in contact gekomen met de liga door aanraden van de logopediste van het MS kliniek. Ik heb dan ook een afspraak gemaakt om eens naar Leuven te gaan. Samen met mijn vrouw, broer en schoonzus zijn we op een zeer vriendelijke manier door voorzitter Danny en zijn ganse team ontvangen en hebben een goed gesprek gehad over alle middelen waarmee de liga de patiënten kan helpen. Wij waren ook zeer verbaasd over de hulpmiddelen waarover zij beschikken. Ik moet hun zeer bewonderen voor hun inzet. Een dikke proficiat. Daar heb ik nog geen ondervinding mee, maar hoop daar in de toekomst wel verandering in te brengen.
Ik wens alle lotgenoten veel hoop en moed om met deze ziekte om te gaan en ik hoop dat liga nog veel weldoeners zal vinden voor het onderzoek naar ALS om in de toekomst deze ziekte te bedwingen en uw financiële en morele steun is dan ook ten zeerste aan te bevelen.

PEETERS Mobility Center

AANPASSINGEN VOERTUIGEN MINDERVALIDEN
ROLSTOELLIFTEN VOLAUTOMATISCH

BEL OF MAIL ONS VOOR EEN
UITGEBREID INFORMATIEPAKKET

BVBA PEETERS
Klameerstraat 91
3570 ALKEN
TEL 011/311 250
FAX 011/315 680
e-mail : pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

SMAKELIJK!

Welkom bij de rubriek **"Smakelijk!"**. Deze rubriek werd een tijdje terug gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is en waarvan je als ALS patiënt spijtig genoeg niet meer ten volle kunt genieten. Door de kauw- en slikproblemen kun je immers niet steeds meer dezelfde gerechten eten als de anderen of erger nog wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje.
Wie zou dan niet de neiging hebben om kleinere hoeveelheden en om minder gevarieerd te eten. Hierdoor ontstaan ernstige tekorten in het lichaam. Het is daarom belangrijk dat er steeds een goed evenwicht is tussen de verschillende voedingsstoffen. Naar voedingswaarde toe moet je vooral letten dat de voedingsstoffen voldoende energie en eiwitten bevatten.
De onderstaande recepten komen uit de kookboeken "I-Can't-Chew Cookbook" en "Easy-to-Swallow, Easy-to-chew Cookbook" en werden vertaald uit het Engels. De recepten zijn zowel geschikt voor mensen met, als mensen zonder kauw- en slikproblemen.
Smakelijk!!

Zoals steeds kiezen wij voor recepten 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.

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. **Een gouden tip:** mix zeker niet alles zomaar door elkaar, maar maak van de verschillende etenswaren aparte mixen. Het oogt mooier, de geur blijft bewaard, de eetlust wordt aangewakkerd en bevorderd. Wie mengt nu zijn eten tot een niets uitziende brij?

Voorgerecht:

Koude komkommersoep

Ingrediënten:
1 kleine ui
1 komkommer
1 eetlepel verse koriander
1 groentebouillontablet
2 eetlepels citroensap
Zout

Paar druppels tabasco
Crème fraîche (voor de garnering)

Bereidingswijze
De ui pellen en in stukken snijden. De komkommer wassen en schillen, zaadlijsten eruit halen, in stukken snijden. Ui, komkommer en de verse koriander in de keukenmachine pureren. Eventueel zeven. In pan 0,5 liter water koken. Bouillontablet toevoegen. Komkommerpuree, citroensap en tabasco toevoegen. Soep 30 minuten in de koelkast zetten alvorens op te dienen met een beetje crème fraîche.

Hoofdgerecht:

Rode vis

Ingrediënten
400 gr gefileerde vis (bijv moten kabeljauw of koolvis)
40 gr boter of margarine
35 gr bloem
4 dl volle melk
1 blik tomatenpuree
1 theelepel paprikapoeder, zout, peper
2 eetlepels geraspte kaas.

Bereidingswijze
Oven voorverwarmen op circa 180°C. Ovenschaal licht invetten met boter of margarine. De moten vis hierin leggen. Een roux maken van de boter, bloem, zout en de melk: boter helemaal laten smelten, dan de bloem al roerend toevoegen en even laten garen. Daarna de melk geleidelijk al roerende toevoegen, totdat er steeds een gladde massa verkregen wordt. Tomatenpuree, paprikapoeder, zout en peper naar smaak erdoorheen roeren. Als de saus een goede dikte heeft, saus over de vis schenken en de geraspte kaas eroverheen strooien. In oven ongeveer 30 minuten verwarmen. Serveren met bijvoorbeeld aardappelpuree.

Nagerecht:

Smoothie

Ingrediënten
3/4 kop appelsap
1/2 kop natuuryoghurt
1 bevroren in stukken gesneden banaan
1 kop bevroren aardbeien

Bereidingswijze
Giet het appelsap in de blender. Voeg de yoghurt toe en mix tot een gladde massa. Voeg de bevroren banaanstukken toe en de helft van de aardbeien. Mix wederom tot een gladde massa en dan voeg je het laatste gedeelte van de aardbeien toe. Daarna gewoon uitgieten in de glazen.

OPROEP!!!

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 dan toe voor de eerste van de maanden 3, 6, 9, en 12. Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat deze zich bevinden op een diskette of aan ons doorgemaild worden. Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

ADVERTEERDERS GEZOCHT!!

Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen. Hiervoor stellen wij advertentieruimte ter beschikking. Voor inlichtingen kan u terecht op:
Tel.: 0496 46 28 02 Fax: 016 29 81 40
E-mail: m.mia@scarlet.be of info@alsliga.be

AANDACHT!!

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, verhuisd zijn of bij een eventuele adreswijziging, vragen wij vriendelijk een seintje te geven aan één van de bestuursleden. Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

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

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 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 verzenddozen. Als de luisteraar klaar is met zijn lectuur, moet hij gewoon het adreskaartje van de verzenddoos omdraaien -ons adres verschijnt dan- en het boek posten.

Boekenkeuze?
Aan de hand van diverse themalijsten, aanwinstenlijsten 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 http://vlbb.bib.vlaanderen.be
Tel.: 02/423.04.11 fax: 02/423.04.15

Huisbezoeken huisarts en kinesist gratis voor palliatieve patiënten

Huisarts: zowel thuis als in een palliatieve eenheid moet je als palliatieve patiënt geen remgeld betalen voor het bezoek van je huisarts. Een attest van de hem/haar volstaat.

Kinesist: sinds 7-06-2007 is er een KB dat een tweede dagelijkse zitting voor palliatieve thuispatiënten met zware aandoening mogelijk maakt. Deze tweede zitting mag slechts worden aangerekend als zij minimum 3 uur na de eerste werd uitgevoerd. Door nomenclatuurnummer 564233 te gebruiken betaal je geen persoonlijk aandeel en valt de verstrekking eveneens onder grote risico's. Deze KB is met terugwerkende kracht vanaf 1-09-2006 geldig.

ALS Mobility & Digitalk vzw

Dienstverlening mobiliteit en communicatie hulpmiddelen

Wat houdt deze dienstverlening in?

- **Iedereen ongeacht de leeftijd kan gratis allerlei hulpmiddelen ontlenen.**
- **Hulpmiddelen worden aangepast aan de noden en behoeften van de gebruiker**
- **Snelle en gratis ter beschikkingstelling van de hulpmiddelen.**
- **Adviseren bij de aanvraagprocedure bij de verschillende openbare instanties.**

Alle reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen van ALS M&D moeten aangevraagd worden aan de organisatie. De werken worden in opdracht van ALS M&D door professionele uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen worden deze reparatiekosten sowieso niet terugbetaald.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

Eigendom van de ALS M&D vzw wordt aan de lener voor de periode van wachttijd op zijn/haar aangevraagd hulpmiddel in bruikleen gegeven voor een maximum duur van zes maanden. Een verlening dient schriftelijk te worden aangevraagd aan de ALS M&D vzw. Bij niet naleving van de voorwaarden of niet toegestane afwijking op deze overeenkomst heeft de ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het type hulpmiddel. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, dienen op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht. Enkel via deze werkwijze kan de waarborg terugbetaald worden.

Een waarborg wordt gevraagd van:
30 euro voor alle hulpmiddelen met uitzondering voor een communicatie hulpmiddel
70 euro en voor elektrische rolwagens 120 euro contant te betalen.

Je komt het gevraagde hulpmiddel, zelf of met hulp van familie of vrienden afhalen en ook terugbrengen. Enkel indien dit echt onmogelijk is, kan het transport verzekerd worden tegen een vaste vergoeding van 30 euro voor de PALS uit Vlaams-Brabant en 50 euro voor alle andere provincies.

Overzicht communicatie hulpmiddelen

Lightwriter
PC software
Lucy
Allora
Dubby
Spock
Mudikom
Tellus
Canoncommunicator

Ben je een PALS met beginnende of vergevorderde bulbaire problemen laat het ons dan weten. We zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen. Want kunnen blijven communiceren met familie, verzorgers en omgeving is van essentieel belang. Ook voor PALS die wensen met de PC te werken is er aangepaste software.

Overzicht mobiliteit hulpmiddelen

Gesofisticeerde rolwagens
Manuele rolwagens
Elektrische scooters

Wij beschikken over diverse elektrische rolwagens met aangepaste besturingssystemen. Deze worden ter beschikking gesteld van PALS in afwachting van hun eigen rolwagen.

We beschikken over allerlei modellen, gaande van gewone elektrische rolwagens met handbesturing tot de meest gesofisticeerde rolwagens. Alle materiaal is in goede staat. Ben je geïnteresseerd laat het ons gerust weten. Tegen betaling van een waarborg kan dit gratis in bruikleen gegeven worden.

Overzicht overige hulpmiddelen

Tilsystemen
Badliften
WC douchestoelen
Driewielfietsen
Bladomslagapparaten
Elektrische verstelbare bedden
Omgevingbesturingssystemen
Relaxzetels
Antidecubitus materiaal
Rollators
Rolstoelfiets

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden of efficiënt zijn, bezorg ze ons dan zo vlug mogelijk terug. Andere PALS zullen u dankbaar zijn.

Mocht je in het bezit zijn van een eigen hulpmiddel 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 voor dat deze bij de gepaste persoon terecht komt.
De ALS Liga dankt ook alle familieleden en nabestaanden die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken, waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk verder helpen.

COMMUNICATIE-TEST!!!

Personen met ALS kunnen bij de ALS Mobility & Digitalk vzw een communicatie-apparaat gratis ontlenen. De ***procedure*** verloopt als volgt:

- Als je nog geen lid bent, laat je dan registreren bij de ALS Liga België vzw.
- Neem contact met ons op.
- We leggen een afspraak vast op het ALS secretariaat te Leuven.
- Vervolgens nemen we een kleine test af om na te gaan welk apparaat geschikt is.
- Is het toestel voorradig dan kun je het onmiddellijk meenemen en aan de slag gaan.
- Een waarborg van 70 EURO wordt betaald aan ALS Mobility & Digitalk vzw.

Naar gelang de ziekte zich manifesteert en het toestel minder functioneel wordt neem je terug contact met ons op om de procedure bij te stellen.

Deze werkwijze garandeert dat je steeds beschikt over het meest optimale toestel.

Franstalige personen met ALS kunnen ook bij ons terecht maar moeten ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar het Waalse CRETH.

OPGELET
Wanneer je het apparaat niet meer gebruikt, moet het zo snel mogelijk (op afspraak) terug worden gebracht naar het secretariaat van de ALS uitleendienst. Zo kunnen wij andere personen snel verder helpen.
Enkel bij terugbrenging op ons secretariaat kan de waarborg worden teruggestort.

MODEM, Doornstraat 331
te Wilrijk, tel.: 03-820 63 50,
e-mail:
modem@stichtingkinsbergen.be

CRETH, Rue de Bruxelles 61
te Namur, tel.: 081-72 44 00
e-mail: creth@psy.fundp.ac.be

MODEM en **CRETH** zijn **geen commerciële instanties**. Het zijn vzw's die samen met u en ons in overleg zoeken naar praktische oplossingen voor jou communicatieprobleem.

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 VERPLAATSINGSSYSTEMEN 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 08

Stuur deze bon naar: Handi-Move International
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tel 054 31 97 10, Fax 054 32 58 27, info@handimove.com

Naam: .....

Straat: .....

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

Gemeente: .....

Telefoon: .....

Handi move INTERNATIONAL

www.handimove.com

ALS-jeblief is een rubriek die je telkens opnieuw zal zien verschijnen. We willen de PALS op deze manier bereiken met interesant of onlangs gewijzigd nieuws. Heb je iets gemerkt via internet, de krant, TV, radio, ... laat het ons weten.
ALS-jeblief wordt ingevoerd met de bedoeling dat zowel PALS, familieleden, verpleging, medici, e.a. hun ervaringen of bevindingen - zowel positief als negatief - kwijt kunnen.
Een paar voorbeelden om te verduidelijken:
Je hebt een goede of nare ervaring met de toegankelijkheid van de Lijn of bij jouw arts. Je krijg om de een of andere reden een medicatie of een hulpmiddel niet toegewezen of terugbetaald en je denkt dat anderen er baat bij hebben het te weten, vertel het via ALS-jeblief.
Stuur dan een e-mailtje naar info@alsliga.be of via de ideeënbus op www.ALSLIGA.be

Aap voedt zichzelf met robotarm gedreven door hersenimpulsen

In een hoogtechnologische variatie op "aap ziet, aap doet", hebben Amerikaanse onderzoekers 2 makaaken aangeleerd van zichzelf te voeden met een mensachtige robotarm die enkel signalen gebruikt van hun hersenen.
De onderzoekers aan de Universiteit van Pittsburgh School of Medicine implanteerden minieme sondes in de hersenen van de dieren waar vrijwillige beweging ontstaat als elektrische impulsen. Speciaal ontwikkelde computersoftware verstuurt deze impulsen dan aan de robotarm, die de acties uitvoert die de aap wou uitvoeren met zijn eigen ledemaat.
Door gebruik te maken van deze "hersen-machine interface", waren de apen in staat om de robotarm te sturen en een tweevingerige grijper te openen en te sluiten om zichzelf marshmallows en stukken fruit te voeden, terwijl hun eigen armen voorzichtig ingebonden waren in buisachtige toestellen.
De technologische voorsprong legt de basis voor de ontwikkeling van protheses voor mensen met ruggenmerg schade en fysieke "locked-in" ziektes zoals de ziekte van Lou Gehrig (amyotrofe lateraal sclerose), zeggen de onderzoekers, wiens werk Woensdag online gepubliceerd werd in het tijdschrift Nature.
"Ons onmiddellijke doel is het maken van een prothesetoestel voor mensen met totale verlamming," zei senior auteur Andrew Schwartz, een professor in de neurobiologie. "Ons uiteindelijke doel is het beter begrijpen van de complexiteit van het brein."
"Nu beginnen we te begrijpen hoe het brein werkt door het gebruik van hersen-machine interface technologie," zei Schwartz in een statement. "Hoe meer we begrijpen over het brein, hoe beter we in staat zullen zijn om een wijde waaier aan hersenziektes te behandelen, alles van de ziekte van Parkinson en verlamming, tot uiteindelijk, Alzheimer en misschien zelfs mentale ziektes"
Het labo van Schwartz had voordien gefocust op hersen-machine interfaces voor het controleren van cursorbewegingen op een computer scherm, een taak die de apen succesvol beheerden.
De makaken leerden eerst de robotarm te manoeuvreren om lekkere hapjes in hun mond te steken aan de hand van een joystick, en gingen dan verder met hands-free controle door het gebruik van enkel hersensignalen.
"De aap leerde door eerst de beweging te observeren, die zijn hersencellen activeert alsof hij het deed," zei Schwartz. "Het lijkt erg op sporttraining, waar trainers de atleten zich eerst laten inbeelden dat ze de bewegingen uitvoeren die ze willen."
Co-auteur Chance Spalding, een graduaat student in het bioingenieursdomein, zei dat de 2 apen - Arthur en Pearce - maar een week training nodig hadden.
"Het was zeer snel," zei Spalding Woensdag vanuit Pittsburgh, aanhalend dat makaken en andere primaten in het wild stokken als werktuig gebruiken en de robot-vervang-arm is gewoon een ander werktuig voor hun om te manipuleren.
De tijd dat het duurt voor de apen om het voedsel te zien en de arm te activeren is ongeveer 150 milliseconden, dat is ongeveer even lang dat het vraagt voor een mens om te beslissen om een ledemaat heen en weer te bewegen om te antwoorden, zei hij.
Terwijl de robotarm er ietwat industrieel en onhandig uitziet, is de interface met de hersenen van de aap, allesbehalve dat. De sondes, of elektrodes, die in de neuronale paden van de motor cortex van de dieren zijn ingebracht, zijn zo fijn als menselijk haar.
De laatste uitdaging van de onderzoekers uit Pittsburgh, is niet de eerste om hersen-machine interface technologie te gebruiken, maar Spalding zegt dat het de eerste keer is dat de technologie op deze manier gebruikt is.
Het doel is om mensen te helpen die veel van hun fysieke functie verloren hebben door letsels of ziekte.
"Wanneer ofwel amputaties voorkomen, of ruggenmergletsels of iets anders, blijft de neurale capaciteit in de hersenen wel aanwezig," zei hij. "We geloven dat deze signalen die normaal jouw arm controleren, goed functioneren."
"Als er geen functie meer is, of als je niet langer een arm hebt, dan kunnen we gewoon direct aftappen in het neurale systeem in de hersenen en een artificieel apparaat controleert dan zodat je functies kan terugwinnen."
In een begeleidend commentaar zei fysioloog professor John Kalaska aan de Universiteit van

Montreal, dat het onderzoek de notie van gedachten-geprovoceerde beweging naar een heel nieuw niveau brengt en een "hartverwarmend voorbeeld levert van wat, bij verloop van tijd, mogelijk zou kunnen zijn."
"Een aanmoedigend resultaat was van hoe bereid de apen zijn om te leren de robot te besturen... Leren zou zelfs sneller kunnen zijn bij menselijke onderwerpen, gefaciliteerd door verbale instructies van een trainer," schrijft Kalaska.
"Dit suggereert ook dat neuronprothese apparaten de frustratie die dikwijls bij patienten in lopende rehabilitatie programma's voorkomt, minimaliseren wanneer hun verminderde motor capaciteitsresultaten in kleine performantie winsten resulteert, ongeacht, verlengde, intense inspanningen."
Desalniettemin, zei Kalaska dat er nog altijd hordes zijn die overwonnen moeten worden alvorens "neuronprothese robotten" ontwikkeld worden voor mensen en hun debuut maken in revalidatie klinieken.
De lange-termijn-betrouwbaarheid van de implanteerbare elektrodes moet verbeterd worden, zei hij. Met de huidige technologie, verslechtert de kwaliteit van de opgenomen neurale activiteit dikwijls binnen weken of maanden.
De automaten moeten ook draagbaarder gemaakt worden: experimentele modellen bevatten een wijde waaier aan opname, computer en robotcontrole hardware die constante aandacht vraagt van een geschoolde technieker, zei hij.
Spalding ging akkoord maar zei dat zijn labo hoopt van testen te beginnen van de hersengecontroleerde robotarm in mensen met serieuze immobiliteitziektes binnen de 2 jaar.
"Overduidelijk moeten we nog verdere vooruitgang boeken alvorens dit een apparaat wordt dat mensen gewoon van het rek kunnen nemen en gebruiken in een revalidatie omgeving," zei hij. "Maar het is ongetwijfeld een stap in die richting."

Hoge levenskwaliteit ondanks een zeer zware ziekte

Patiënten met Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS) ondervinden een verbazingwekkende hoge levenskwaliteit. Deze ziekte leidt tot een progressieve spierzwakte en het klinisch verloop is altijd fataal. Studies gedaan door Birbaumer en collega's (Tübingen) en Ludoph en collega's (Ulm) en uitgebracht in de huidige editie van 'Deutsches Ärzteblatt International', hebben aangetoond dat veel ALS patiënten tevreden zijn met hun leven ondanks het voortdurend toenemend verlies van controle.
http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=60459
De auteurs toonden dat de levenskwaliteit van ALS patiënten niet afhangt van de zwaarte van hun fysische beperkingen. Er werd gevonden dat patiënten die kunstmatige beademing kregen, meer tevreden waren dan patiënten waarvoor dit niet nodig was. Hoewel een buitenstaander zou verwachten dat ALS patiënten depressief zouden zijn, aangezien de ziekte zo zwaar is, was dit slecht het geval bij 10% van de patiënten. Dit wil zeggen dat de verhouding van depressieve ziektes slechts licht hoger is dan bij de algemene bevolking.
In het kader van de publieke discussie over euthanasie en begeleide zelfmoord denken de auteurs dat het essentieel is dat er wetenschappelijk onderzoek moet gedaan worden naar de levenskwaliteit zoals gezien door de patiënt. De huidige studies tonen dat de levenskwaliteit van patiënten met een fatale degeneratieve ziekte niet noodzakelijk verschilt dan die van gezonde subjecten.
Professor Hans Förstl wijst in een begeleidend artikel op de betekenis van deze studies voor de discussies van maatregels om het leven te verkorten. Dit kan niet langer verantwoord worden door te zeggen dat de patiënt uit zijn lijden moet verlost worden. Förstl merkte op dat het lijden wordt gezien door de waarnemer en niet gevoeld wordt door de patiënt.

Chronische patiënt moet actief blijven

Blijf actief bij een chronische aandoening en onderken de emoties die met een chronische ziekte gepaard gaan. Dat adviseren onderzoekers van de Universiteit Utrecht aan patiënten. Op die manier kunnen ze zich beter aanpassen aan hun situatie. De onderzoeksresultaten werden gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift The Lancet.
De vier onderzoekers analyseerden honderden recent gepubliceerde wetenschappelijke artikelen over acceptatie van een chronische ziekte. Dat leverde een aantal factoren op die een belangrijke rol lijken te spelen in het acceptatieproces.

Verantwoordelijkheid
De wetenschappers noemen het belangrijk dat patiënten zoveel mogelijk actief blijven, ondanks hun beperkingen. Daarnaast adviseren ze patiënten negatieve emoties te onderkennen en een plek te geven.
Soms weten chronische patiënten aan hun ziekte ook positieve kanten te ontdekken. Zulke patiënten waarderen de extra tijd die ze voor hun familie hebben of de andere kijk die ze op het leven hebben gekregen.
In het wetenschappelijk onderzoek is de aandacht niet langer exclusief gericht op het achterhalen waarom leven met een chronische ziekte zo moeilijk is. Na het analyseren van honderden recent gepubliceerde wetenschappelijke artikelen concluderen de auteurs dat de wetenschap met name probeert te verklaren welke factoren bijdragen aan een goede aanpassing aan de chronische ziekte.

Vier factoren
De Utrechtse onderzoekers onderscheiden in het artikel vier factoren die bijdragen aan zo'n goede aanpassing. Ten eerste is het - ondanks de door de ziekte

geïnduceerde behoefte aan rust - van belang om toch zoveel mogelijk actief te blijven. Ook is het nodig om de negatieve emoties te onderkennen en hier op een constructieve wijze mee om te gaan. Verder is het belangrijk dat patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen in de zorg voor hun ziekte. Patiënten die bovendien in staat zijn de positieve kanten van het ziek zijn te herkennen, rapporteren een betere kwaliteit van leven.

Maatschappelijk belang
Deze bevindingen hebben een groot maatschappelijk belang omdat een groot deel van de bevolking te kampen heeft met chronische ziektes, zoals diabetes, astma en reuma. Ook tot voor kort levensbedreigende aandoeningen zoals kanker en harten vaatziekten zijn door medische ontwikkelingen steeds beter behandelbaar, waardoor deze patiënten langduriger met hun conditie kunnen leven.

Het onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van The Lancet.
http://www.medinews.be/full_article/detail.asp?aid=13772
http://www.refdag.nl/artikel/1352673/Chronisch+zieke+moet+actief+blijven.html
http://www.huisartsvandaag.nl/content/view/13879/1/

Bron: Medinews

Belgische onderzoeker ontvangt AAN's Sheila Essey Award

CHICAGO – De Amerikaanse Academie van Neurologie (AAN) reikt de Sheila Essey Award van 2008 voor ALS onderzoek uit aan Wim Robberecht, MD, PhD, aan de Universiteit van Leuven, in Leuven, België, voor zijn werk in de pathogenese van amyotrofe lateraal sclerose (ALS), ook gekend als de ziekte van Lou Gehrig. Robberecht zal de award ontvangen tijdens de 60e jaarlijkse meeting van AAN in Chicago, die gehouden wordt van 12 tot 19 april 2008.
De Sheila Essey Award erkent een individu die significante onderzoeksbijdragen leverde in de zoektocht naar de oorzaak, de preventie van, en een genezing voor ALS. Het prijzengeld van 25.000 Amerikaanse dollars wordt gebruikt voor verder ALS onderzoek. ALS is een motor neuron ziekte die gekarakteriseerd wordt door de graduele degeneratie en dood van motor neuronen. Zowel de bovenste motor neuronen als de onderste worden aangetast bij ALS. Robberecht's werk focuste op het vinden van mechanismen van motor neuron degeneratie en het identificeren van doelen voor interventie. "Dit, zal hopelijk leiden naar een behandeling voor ALS patiënten," zei Robberecht. "Ik ben blij en vereerd om deze award te mogen ontvangen. Ik wil benadrukken dat mijn onderzoek een samenwerkingsinspanning is, en ik zou deze award willen opdragen aan alle onderzoekers in mijn laboratorium en al mijn medewerkers. Ik wil in het bijzonder de vele ALS patiënten bedanken die vrijwillig deelnamen in de epidemiologische, genetische en behandelingsstudies. Het ontvangen van deze award is een sterke aanmoediging om verder te gaan met mijn onderzoek in de hoop bij te dragen aan de ontwikkeling van een behandeling voor ALS."
Gesponsord door de Amerikaanse Academie voor Neurologie en de ALS Association, wordt deze award ondersteund door de filantropie van de Essey familie. De 60ste jaarlijkse Meeting, een van 's werelds grootste samenkomsten van neurologie professionals, vindt plaats in het McCormick Place West Convention Center in Chicago. De Amerikaanse Academie van Neurologie, een vereniging van meer dan 21.000 neurologen en neurowetenschap professionelen, is toegewijd aan het verbeteren van de zorg oor patiënten door opleiding en onderzoek. Een neuroloog is een dokter met gespecialiseerde training in de diagnose, het behandelen en beheren van hersenziektes en zenuwstelselziektes, zoals Alzheimer, epilepsie, multiple sclerose, Parkinson, en beroertes. Voor meer informatie over de Amerikaanse Academie voor Neurologie, kan u terecht op www.aan.com.

Het verhaal van Lieve

Lieve was een actieve, levendige 59-jarige vrouw die hield van lezen (de boeken van Dan Brown stonden bovenaan haar top 10!) en koken. Toen haar man nog leefde en haar 2 zonen nog thuis woonden besteedde Lieve heel veel tijd en zorg aan de maaltijden: met groenten uit de tuin, veel verse kruiden, verse vis die ze haalden aan zee. Toen de kinderen de deur uit gingen werd Lieve samen met haar man lid van een aantal verenigingen waar ze allerlei uitstappen mee planden, ...
Sinds het overlijden van haar man enkele jaren geleden ontdekte Lieve een vereniging voor ouderen waar ze als vrijwilligster aan de slag ging: ze zorgde samen met enkele anderen voor het rondbrengen van warme maaltijden bij ouderen uit de buurt.
Lieve deed dit met veel zorg en overgave, zo kon ze zich enorm kwaad maken als de maaltijden niet vers waren of niet mooi gepresenteerd. Bij 2 ouderen die alleen waren bleef ze iets langer, zodat zij niet alleen hoefden te eten.
Lieve had daarnaast ook veel contact met mensen uit haar dorp, zeker met haar buurvrouw was er een nauwe band en haar kleindochter Kelly kwam elke week 2 dagen logeren, als ze voor haar werk in de buurt moest zijn.

Toen Lieve wat begon te sukkelen met haar gezondheid (Lieve had het gevoel dat de kracht uit haar handen weg was) ging ze voor een controle bij haar huisarts ... die stuurde haar door en na een tijd viel de diagnose: ALS, Amyotrofe Lateraal Sclerose.
Lieve's wereld stond stil. Eerst was er het idee: we zullen wel zien, het zal allemaal zo vlug niet gaan, maar na enkele maanden was de achteruitgang zo zichtbaar dat er stappen moesten gezet worden, willen of niet!

Lieve had via de organisatie waar ze als vrijwilliger actief was gehoord van **PTP, Persoonlijke toekomstplanning** en op een dag maakte ze een afspraak met **P.L.A.N. vzw** om wat meer te weten te komen.

Tijdens het eerste gesprek gaf Lieve te kennen dat één van de moeilijkste zaken van haar ziekte voor haar was dat ze zo snel afhankelijk werd van anderen: zij, die altijd zo zelfstandig geweest was, die haar plan kon trekken na het overlijden van haar man, was als de dood om haar keuzevrijheid op te geven: ze wou de touwtjes in eigen handen houden, zowel over kleine dingen als grote beslissingen

Eén van Lieve's grootste wensen was zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen, daarnaast wou ze blijven lezen, zelf koken, ...

Lieve moest niet lang nadenken over wie ze in haar steungroep wou: haar 2 zonen, haar kleindochter en haar buurvrouw. Er werd onder elkaar nooit gesproken in termen van 'steungroep': als het nodig was kwam iedereen samen, om 'onderons' allerlei dingen te bespreken, een standpunt in te nemen, ... Lieve kwam namelijk op korte tijd met veel verschillende professionelen in aanraking die haar allemaal goede raad gaven, maar vaak ook tegenstrijdige adviezen ... Lieve ervaarde de gesprekken 'onderons' als een heel grote steun omdat ze op die manier de mogelijkheid kreeg rustig na te denken, alles te overwegen en dan een standpunt in te nemen, en door dit te doen voelde ze zich sterker om daarna naar bepaalde diensten te bellen, dingen aan te vragen, ... Wanneer Lieve op een bepaald moment niet zelf meer kon telefoneren, werden de beslissingen eerst 'onderons' besproken en kreeg de buurvrouw dan het fiat de verdere afspraken te regelen.

Lieve's zoons doen al het mogelijke om zich vrij te maken voor de samenkomsten: het doet hen goed op een rustige, serene manier met hun moeder te praten over hoe het gaat en wat er moet gebeuren. Door de snelle aftakeling is iedereen zich bewust van het feit dat Lieve's toekomst zeer beperkt is, en tijdens de samenkomsten worden heel emotionele dingen gezegd, die de betrokkenen ook na het overlijden van Lieve zullen blijven meedragen.

Door regelmatig samen te zitten (naar het einde toe deden ze dit volledig in intieme kring) bleef Lieve de regie behouden, over haar eigen leven én haar afscheid en dit in samenspraak met diegenen die haar dierbaar waren.

Welke onderwerpen kwamen er allemaal aan bod? Een greep uit de vele zaken die besproken werden:
Lieve wou zou lang mogelijk thuis blijven wonen. De betrokken hulpverleners adviseerden Lieve om zich te laten opnemen, nu ze nog relatief zelfredzaam was, maar dat wou Lieve niet: ze had geen zin om nog ergens anders te gaan wonen en een nieuwe 'thuis' te maken: als het echt niet meer zou gaan, deed het er voor haar niet meer toe waar ze dan naar toe moest. Overdag kon Lieve zich nog goed uit de slag trekken, maar Lieve werd steeds meer bang van de nachten alleen. Toen ze tijdens een gesprek aangaf dat ze daar echt bang voor was vertelden haar zoons, kleindochter en buurvrouw dat ze op hen kon rekenen: zij zouden op het moment dat Lieve dat nodig vond, een beurtrolsysteem opzetten en eventueel vrijwilligers inschakelen zodat ze thuis kon blijven zolang ze wou. Dit betekende enorm veel voor Lieve: enerzijds werd ze gerustgesteld dat zij zou mogen blijven bepalen hoe het verder moest, anderzijds kreeg ze van haar familie en buurvrouw heel expliciet de boodschap dat zij er waren voor haar...

Lieve wou blijven lezen, maar het werd steeds moeilijker een boek vast te houden en blz om te draaien. Kleindochter Kelly sprak daarom enkele boeken in op cassette en de buurvrouw kwam 's morgens bij Lieve haar krant luidop lezen (er was enige discussie over welke krant dit dan moest zijn maar er werd al vlug een compromis gevonden!!)

Zoals reeds verteld kookte Lieve heel graag. Na een tijd bleek dit niet meer haalbaar: de kookpotten wogen te zwaar, het gasfornuis leverde problemen op, ... Er diende gezocht te worden naar een dienst die maaltijden aan huis bracht. Lieve vond dit heel jammer en zag op tegen eten van een grootkeuken. Ze kreeg ze er iets van dat er overal saus over gedaan werd en ze vond het ook jammer dat er zo weinig vis op het menu stond. Er werd dan ook gezocht naar allerlei alternatieven: ipv de grootkeuken van het OCMW kreeg Lieve maaltijden van een restaurant in de buurt. Maar na enkele maanden bleek telkens dat Lieve's gezondheid achtergegaan was en dat er nieuwe stappen nodig waren: eerst meer klein gesneden voeding, daarna gemixt, ... en elke keer werd bekeken hoe dit zo goed mogelijk kon vanuit een diep respect voor Lieve's voorliefde voor lekker eten.
Enkele maanden geleden is Lieve overleden. Ook in haar laatste levensfase bleef Lieve de regie behouden. Daar waar in het begin de gesprekken geleid werden door een medewerker van P.L.A.N. vzw, koos de familie ervoor om, op het einde, de gesprekken in kleine kring te laten doorgaan, enkel met de direct betrokkenen.

Persoonlijke toekomstplanning gaf Lieve de kans haar eigen toekomst te leven tot het einde en het gaf de direct betrokkenen vele intense momenten en herinneringen om hun verdere leven te koesteren.

P.L.A.N. vzw
Persoonlijke toekomstplanning
Persoonlijke toekomstplanning of PTP is een manier voor mensen die tijdelijk of langdurig ondersteuning nodig hebben om, samen met hun partner, kinderen, vrienden en/of familie na te denken over wat voor hem/haar een "goed leven" is, zelf beslis-

singen en keuzes te maken en van daaruit actie te ondernemen om dingen te veranderen.

Iedereen die interesse heeft in PTP kan hiervoor terecht bij P.L.A.N. vzw.
Deze organisatie heeft reeds jarenlang ervaring met deze manier van werken.
Via een project met het VGPH is P.L.A.N. vzw in staat op grote schaal PTP processen in alle provincies in Vlaanderen te ondersteunen. Er zijn momenteel geen wachtlijsten, dus een proces van PTP kan volledig op het tempo van de centrale persoon opgestart worden.

Aarzel dus niet contact op te nemen:

P.L.A.N. vzw
Od.Vanderlindenstraat 2 b
9050 Gentbrugge
Tel: 0497 435 923
info@planvzw.be
www.planvzw.be

Een verhaal over Persoonlijke toekomstplanning bij mensen met een korte, te koesteren toekomst ...

Elk PTP proces is uniek, maar er zijn wel een aantal uitgangspunten die je in elk proces terug vindt:
Binnen elk PTP proces krijgen **verlangen, wensen, dromen** een plaats, zelfs daar waar de toekomst heel broos en kostbaar is.
PTP gaat niet over 'de ziekte', maar over de persoon zelf: wie is de persoon , wat en wie zijn voor haar of hem belangrijk, wat maakt het leven goed, wat moet er veranderen,...
PTP **doe je nooit alleen**. In onze samenleving wordt zelfstandigheid en onafhankelijkheid sterk gepromoot, terwijl één van de uitgangspunten van PTP juist inter-afhankelijkheid is: het idee dat niemand op zichzelf staat en iedereen anderen nodig heeft om je eigen leven te kunnen uitbouwen. Het samenbrengen van familie en vrienden om te zoeken naar wat een goed leven is roept in eerste instantie vaak weerstand op, zeker in situaties waarin de persoon (nog) zelf de macht heeft om beslissingen te nemen. Maar op sommige momenten komen mensen in een situatie waar zij de macht om eigen beslissingen te nemen verliezen, bij sommigen op een heel drastische manier , bij anderen eerder sluipend maar daarom niet minder ingrijpend en dan is het goed 'gehoord' te worden door naasten, die er mee voor kunnen zorgen dat je stem niet verloren gaat.

Het doel van de groep is in de eerste plaats om mee na te denken en dan te kijken wat er kan. Niemand in de groep hoeft zich verplicht te voelen om iets te doen waar hij/zij geen zin of tijd in heeft. Het tijd maken om te luisteren, samen na te denken en op zoek te gaan naar mensen (al dan niet professionelen) die mee een antwoord kunnen bieden op een vraag staat centraal, niet het feit dat iedereen van alles zelf moet beginnen opnemen.
Binnen een PTP-groep wordt optimaal gebruik gemaakt van alle mogelijke bestaande ondersteuning. We vertrekken hierbij van het principe '**gewoon waar mogelijk**'
PTP is **vooral luisteren** naar de centrale persoon en dus niet direct willen overnemen of regelen. Dat luisteren gebeurt met zorg. Zorg betekent geen medelijden, maar wel erkenning van de kwetsbaarheid, de angsten, teleurstelling, mislukkingen die er al geweest zijn en nog zullen komen. Zorg betekent een actieve interesse hebben in het gezichtspunt van de persoon en bereid zijn te zien dat wat hij of zij doet of zegt betekenis kan hebben voor hem of haar, zelfs al lijkt dit voor ons op het eerste zicht niet.(Zo konden we maar echt begrijpen hoe belangrijk voeding was voor Lieve na haar verhalen over de verse vis aan zee, haar ervaringen met de maaltijden aan huis, ...en dit maakte dat de zoons er voor bleven gaan en elke keer weer op zoek gingen naar nieuwe alternatieven)

Elk proces van persoonlijke toekomstplanning wordt **ondersteund door een medewerker van P.L.A.N. vzw**.. Hun opdracht bestaat er vooral in om:

- indien nodig mee te zoeken naar mensen om deel te nemen en hen uit te nodigen
- een beeld te krijgen op wie is de centrale persoon, wat wil hij/zij. Dit gebeurt vooral door te luisteren naar mensen en vragen te stellen.

De medewerker bewaakt ook dat er effectief tot actie overgegaan wordt: als het leven van de centrale persoon kan verbeteren moet gezocht worden naar hoe dit kan!

Beste leden,

In het kader van haar kwaliteitsmanagement, biedt het RIZIV vanaf 1 september 2008 een nieuwe dienst aan voor klachtenbeheer. Meer informatie en het klachtenformulier vindt u terug op de website www.riziv.be.
U kan er terecht voor klachten betreffende de werking van het RIZIV en de kwaliteit van dienstverlening.
Het gaat bijvoorbeeld over:

- Het uitblijven van informatie of reactie van een dienst bij de behandeling van een dossier
- Een probleem in verband met door het RIZIV verrichte betalingen
- Onvolledige of onduidelijke informatie (brochures, omzendbrieven, RIZIV-website,...)
- Een fout in een interactieve informaticatoepassing op de RIZIV-website
- Het gedrag van een RIZIV-medewerker (telefonisch onthaal, medisch onderzoek,...)

Voor klachten die betrekking hebben op de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, de inhoud van een dossier of de door het RIZIV genomen beslissingen, kan u er niet terecht. Voor dit type klachten blijven de andere beroepen bestaan (o.m. arbeidsrechtbank).

Vrijwilligers gezocht voor allerlei taken

Voor bijkomende inlichtingen in verband met één van onderstaande vacatures neem je contact op met het secretariaat tijdens de kantooruren op het nummer 016-23 95 82 of via e-mail info@alsliga.be. Tenzij anders vermeld in de aanbieding.

Dringend Vertalers gezocht

De ALS Liga zoekt nog steeds vertalers en dan meer bepaald om het onderzoeksnieuws te vertalen vanuit het Engels of Nederlands naar het Frans, andere talencombinaties (bijvoorbeeld Engels-Nederlands) zijn eveneens welkom. Het vertalen mag gerust bij je thuis. Je hoeft je niet te verplaatsen naar ons kantoor te Leuven. De contacten gebeuren hoofdzakelijk per e-mail en telefonisch.

Andere Vacatures

Gezocht: medewerker fondsenwerving...

Ben jij iemand die goed zijn woorden kan kiezen? Of ben je een persoon die met weinig woorden veel kan zeggen?

Dan is de ALS Liga misschien wel op zoek naar jou... We zijn nog op zoek naar een vrijwillige medewerker die voor ons bij verschillende organisaties, firma's, overheden, fondsen indient om financiële steun te verkrijgen. Met die financiële middelen kunnen we onze nieuwe doelstellingen rond het ALS zorgcentrum uitwerken, hulpmiddelen aankopen en onderzoek stimuleren voor de PALS.

Je taak zal erin bestaan om samen met ons fondsenwervende acties op te zetten, uit te werken en indienen bij de desbetreffende organisaties. Dit kunnen nieuwe fondsen zijn, maar ook bestaande fondsen onderhouden bij al bekende organisaties voor de Liga.
Het is dus zeer gevarieerd werk met veel voldoening.

Denk je dat je de persoon bent die wij zoeken? Twijfel dan niet en neem zeker contact met ons op voor meer informatie:
Stuur ons een e-mail: info@ALS-LIGA.be.
Of neem contact op met het secretariaat op nummer: 016/23 95 82

Medewerkers Cel Onderzoek

De "Cel Onderzoek" zoekt uit welke fondsen ter beschikking zijn of moeten gesteld worden om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. De vaststellingen worden genoteerd in de visietekst "Bevordering ALS onderzoek" waarin eveneens de onderzoekscriteria van de ALS Liga in worden opgenomen. Deze visietekst zal worden afgeleverd bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politiekers, enz.
Hiervoor zoeken wij patiënten, personen uit de medische en farmaceutische wereld en andere geïnteresseerde.

Boekhoud(st)er

Werk je graag met cijfertjes? Heeft een jaarbalans geen geheimen? Volg je graag de financiën op? Werk je graag met Word en Excel? Of heb je ervaring met het boekhoudpakket CIEL en de nieuwe regelgeving voor VZW's? Neem dan snel contact op met de penningmeester Mia Mahy op 0496-46 28 02, tijdens de kantooruren.

Hulp in thuiszorg

Doe je graag boodschappen voor of samen met zieke personen? Of wil je gaan wandelen met hen? Of hou je hen graag gezelschap? ... Wij zoeken vrijwillige oppassers die graag op sociaal en/of verzorgend vlak mee helpen aan de verwezenlijking van ons project "Lacunes in opvang voor ALS patiënten" (erkend door het ING Mecenaatsfonds van de Koning Boudewijnstichting). De ALS Liga voorziet in een vorming en op regelmatige tijdstippen komen de vrijwilligers samen om ervaringen uit te wisselen.
Interesse? Bezorg ons dan je naam, adres, telefoonnummer, wanneer we je kunnen bereiken, wanneer je beschikbaar bent en in welke regio je wenst actief te zijn, ...

Administratieve krachten

Wie steekt een handje toe bij de administratie van de ALS liga? Door de veelheid aan taken is er zeker iets waar je kan aan meewerken: opzoekingswerk op internet, informatie bundelen tot een dossier, opstellen van brieven, opvolging van de briefwisseling, ... De vereisten liggen niet hoog. Maar vlot werken met internet, e-mail, Word, Excel, ... zijn zeker een meerwaarde.
Het leukst is als je ons kunt vervoegen op het kantoor te Leuven. Maar er zijn voldoende taken die je ook thuis kunt uitvoeren.

Technieker of mecanicien gezocht

De ALS Liga is nog op zoek naar vrijwilligers die een beetje handig zijn. We hebben nog enkele vrijwilligers nodig die de hulpmiddelen mee onderhouden zodat we ze in perfecte staat kunnen uitlenen aan onze patiënten.

Om welke hulpmiddelen kan het gaan:
Communicatieapparatuur
Manuele rolwagens
Elektrische rolwagens ...
Steek je graag de handen uit de mouwen? En heb je een beetje kennis van techniek?

Neem dan zeker contact met ons op, want dan ben jij de persoon

die we zoeken: Stuur ons een e-mail: info@alsliga.be of neem contact op met het secretariaat op het nummer: 016/23 95 82

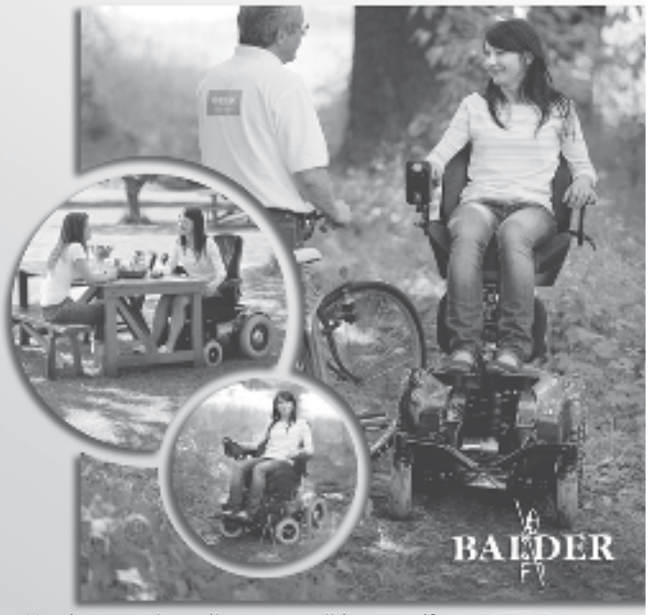
Reporters

Heb je nog wat vrije tijd en wil je die graag benutten?
Zou je graag de ALS Liga een handje willen helpen?
Werk je graag met een fototoestel? Praat je graag met mensen en ben je mondig?

Dan ben jij misschien wel de persoon die wij zoeken!
De ALS Liga is nog op zoek naar reporters voor de nieuwsbrief.

Wat zijn je mogelijke taken:
Interviews afnemen
Interviews verwerken op de computer, Foto's nemen ...
Ben je geïnteresseerd? Neem dan zeker contact met ons op:
stuur een e-mail naar: info@alsliga.be of contacteer het secretariaat op het nummer 016/23 95 82

Balder
Past zich aan aan elke situatie



Verplaatsen, zitten, liggen, autorijden en zelfs staan; de rolstoelen van Balder maken het mogelijk! Kijk voor meer informatie op **www.onbeperktinbeweging.nl**

telefoon 0031 (0)229 285022
info@onbeperktinbeweging.nl

B&S
onbeperkt in beweging

Centrum
Technische
Orthopedie
www.cto.eu

Prothesen en orthesen
Rolwagens en handbikes
Mobiliteitshulpmiddelen
Positioneringsapparaten
Lig- en zitfietsen
Driewielfietsen
Bandages
Steunzolen
Loopanalyses
...

Biezeweg 13
B-9230 Wetteren
T + 32 9 272 58 10
F + 32 9 272 58 48
info@cto.eu

Giften van 29-01-2008 tot en met 15-09-2008

ANCIAUX-DECKERS ROCHEFORT
ASBL LOVENDEGEM
AZYMUTH ZWEVEGEM
BALDEWYNS-VANROSSOMME RIXENSART
BALISTRIERI Magali JONCRET
BASIBEI Germaine LESSINES
BASTIJNS Alfons ASSEBROEK
BEKAERT Stefaan KORTRIJK
BELLEMANS-MAUFORT HASSELT
BERGMANS Peter HOBOKEN
BLEECKX Ben MECHELEN
BLOEMMEN Frans HEVERLEE
BLOMME Georges BRUGGE 2
BOCQUEZ Victorina NIEUWPOORT
BOERJAN Arsene BASSEVELDE
BOGAERTS August RETIE
BOLS Francine BOORTMEERBEEK
BOOGAERTS August RETIE
BOUCQ Andre WARNETON
BOVEE Tom ANTWERPEN
BRANDERS Maurice TESTELT
CALLENS Etienne TIELT-WINGE
CARETTE Johan KNOKKE-HEIST
CLERCX Christiana MOL
COBELFRET FERRIES NV WILRIJK (Antw)
COUDER Walter ALSEMBERG
COUMONT Marie-France BRUXELLES
CTSSE DD'ASPREMONT-LYNDEN MOHIVILLE
CUYT Jacqueline HOBOKEN
DAEL B KNOKKE
DAENEN Luc LEUVEN
DANZO Gianni LESSINES
DANZO-FISCHER LESSINES
DE BACKER Denise BONHEIDEN
DE BELS Jean-François DIKSMUIDE
DE BRUYCKERE Rik LAUWE
DE CLERCQ Luc TIENEN
DE CLERCQ-DE BACKER Cyriel KNOKKE-HEIST
De Curieres d'Aspremont Nicole
DE DECKER Hendrik TIENEN
DE FOSSA Christophe WOLUWE-SAINT-PIERRE
DE GRAVE Imelda GENT
DE GROOTE Franklin MERELBEKE
DE KEERSMAEKER Catharina SINT-NIKLAAS
DE LA KETHULLE DE RYHOVE E
RHODE-SAINT-GENESE
DE RYCCK Willy KAGGEVINNE
DE SCHOUWER Georgette WILLEBROEK
DE TEMMERMAN Magda DEFTINGE
DE WIN Simon MEISE
DEBAERE-VROMAN WAREGEM
DEBLAUWE J GRIMBERGEN
DECLERCK Jean MERCHTEM
DEFERME G. GENT
DELANGHE Magda DEURNE (Antw)
DELHAIZE FRERES Le Lion sa BRUXELLES
DELVAUX-VAN HOEGAERDEN ASSE
DEMUYNCK-QUINTENS KNOKKE-HEIST
DENDOOVEN Gilbert JABBEKE
DENDOOVEN Marie-Irene KNOKKE-HEIST
DENECKER KNOKKE-HEIST
DEROLEZ Christiaan SINT-ANDRIES
DESCHRYVER Catherine GRIMBERGEN
DESIMPELAERE Francoise MELLE
DESOETE-TRUYENS MELLET
DESWERT Robert MAASMECHELEN
DEVIS-VERELST LIMAL
DEWAELE Hugo ZEVERGEM
DEWANDELEER-VAN WAEYENBERG DIEGEM
DEWILDE Marc SINT-GENESIUS-RODE
DIERAERT Eddy ZOTTEGEM
DOBBELAERE Harry WINGENE
DUPONT Cecile LILLOIS-WITTERZEE
DUSSART Agnes LIMAL
EERSELS An ZONHOVEN
EERSELS Rene GENK
ENGLICKY Kevin OVERPELT
Entreprises JONET sa VILLERS-LA-VILLE
ESPRIT Hilde NEVELE
EUROPEAN PLASTICS CONVERTE BRUXELLES
FEESTKOMITE KOOLKERKE KOOLKERKE
FIRMA DE NIL HAMME
FRESON Laurent BRUSTEM
FRESON-VRIJSEN BRUSTEM
FRIPPIAT - COSSE LIEGE
GEMEENTE OOSTKAMP OOSTKAMP
GENOT-VAN CAMP SOMBREFFE
GERITS Jan LOMMEL
GEYSENS Karina KNOKKE-HEIST
Gezinsbond - afd.LINDEN LINDEN
GHEYLE Clemence KNOKKE-HEIST
GRYSON KNOKKE-HEIST
GRYSON A BRUGGE
GRYSON Annic KINSHASA-GOMBE
GRYSON Dirk KNOKKE-HEIST
GRYSON Ingeborg ANTWERPEN
GUILLEMYN-HUYS IZEGEM
HAECK-BOUILLON KNOKKE-HEIST
HAELEWYN Andre TORHOUT
HAEZEBROUCK Marc WEVELGEM
HALON-GEENS ERPENT
HAMAL-WILLEMS DIEPENBEEK
HASSELT-MOTOR nv HASSELT
HAUTEKEES Gunnar TIENEN
HEBBELINCK-DECLERCQ DRONGEN
HELDENBERGH Rita IZEGEM
HELLEMANS Suzanne BONHEIDEN
HELLINCKX Gunther NIEUWPOORT
HENDERIKS Patrick BRUSSEL
HENDRICKX Godelieve HEUSDEN (O.Vl)
HORION-LUYTEN ANTWERPEN
INNERWEEL CLUB ANVERS WILRIJK (Antw)
JANSSEN L ANTWERPEN
JANSSEN Stany ANTWERPEN
JANSSEN-CILAG NV BERCHEM (Antw)
JANSSENS-DENDOOVEN SINT-MICHIELS
JANSSENS-VAN HENDE AALST
KEMPS MUIZEN (Bt)
KIA MOTORS BELGIUM sa DIEGEM
KRIEKELS-COPS BEVERST
LABAERE Georgette ROESELARE
LAEVERS Lorenz SCHERPENHEUVEL
LAMBERT Lisette LOKEREN
LAMBRECHT Jeanine TIELT
LIEVENS Gilberte BRUSSEL
LINDEKENS Mariette DEURNE (Antw)
LIONS BRUGGE ZEEHAVEN BRUGGE-ZEEHAVEN
LUNDBECK sa BRUXELLES
LUYSTERMANS Elisa MECHELEN
LUYTEN-HORION ANTWERPEN
MANHAVE J ANTWERPEN
MARTROYE DE JOLY C UKKEL
MATEUSEN Mathilda EDEGEM
MATHIEU Marie-Thérèse OTTIGNIES
MATHYS Bernadette HOBOKEN
MATTAN-MERGAN MUIZEN (Bt)
MATTHEUSEN-BREENS WOMMELGEM
MATTHYS-VERSCHUEREN TESSENDERLO
MATTON J WAREGEM
MEDATS Ghislaine HANNUT
MEESTERS Omer SCHOENBERG
MELLEBEEK Walther MEERHOUT
MERLIN Ludo BERCHEM (Antw)
MESKENS-DEPRE DRIESLINTER
MEYNEN Fr ANTWERPEN
MOENECLAEY Gerarda GENT
MOONS-WYCKMANS BRUGGE
MOORKENS M LOMMEL
MOORTGAT Filip GREMBERGEN
MOUREAU Hugues BRYE
NISOL Françoise BRUXELLES
NV AXEL VERVOORT WIJNEGEM
NV UPDATE SINT MARTENS LATEM
ONER Siddik ZONHOVEN
ONSELAERE J OOSTENDE
ORLANS -MACHIELS BILZEN
ORLANS Raymond ESSEN
PAQUET Monique MONTEGNEE
Parochie O.L.Vrouw TIELT
PASSAGEZ Jean-Pierre LIEGE
PASSAGEZ Veronique LIEGE
PIETERS P ANTWERPEN
PROVOOST André OOSTDUINKERKE
PROVOOST Gilbert NIEUWPOORT
QUINTENS Livine MERELBEKE

GIFTEN

RAPPE Krista	HEIST-AAN-ZEE
REDASCO sprl	BRUXELLES
ROOSE An	BERCHEM (Antw)
ROSVELDS-DILLEN	HERENT
ROTARY ANTWERPEN NOORD	BRASSCHAAT
ROTARY CLUB MECHELEN	RIJMENAM
SCHAMP-DHONT	OUDENAARDE
SCHELFHOUT Lydia	KEMZEKE
SCHOTERS Juliette	TESSENDERLO
SCHOUTEN Reine	ENGELMANSHOVEN
SEGAERT Chris	BRUGGE 2
SERGEANT-VERPAELT	TERALFENE
Service Club Ronde Tafel	HOEGAARDEN
SLEECKX J	ANTWERPEN
SOROPTIMIST VEURNE	VEURNE
SPERMALIE SEC SCHOOL	BRUGGE
STORKEBAUM Erik	BLANDEN
STORME Guy	DRONGEN
STROO-WILLEM	MEETKERKE
STYNEN Julienne	SCHILDE
SWINNEN Annie	SCHERPENHEUVEL
THIRIART Marie-Claire	LIEGE
TIELEMANS Gabriella	LIER
TILLIET Martine	RONSE
TOUSSEYN-DHULSTER	OEDELGEM
VALKENEERS-VAN THIENEN	HAMONT-ACHEL
VALLEE Christine	BRUXELLES
VAN CALENBERGH Philomene	AALST
VAN DAMME Frans	GREMBERGEN
VAN DEN HAUWE Robert	STABROEK
VAN DEN POEL-MEURIS	DEURNE (Brabant)
VAN DER BIEST Magdalena	HAALTERT
VAN DER ENDT J	BRUSSEL
VAN DER STRAATE Cathy	KONTICH
VAN DER VORST Fernand	MECHELEN
VAN DEVELDE Agnes	TERVUREN
VAN HAMME Veronique	OOSTENDE
VAN HAUWENIS Edmond	WILLEBROEK
VAN HAUWENIS Iris	LONDERZEEL
VAN HEE L	MOERKERKE
VAN IMPE Christiane	WOLVERTEM
VAN KEMPEN A	ANTWERPEN
VAN LIERDE Bernard	ZOTTEGEM
VAN OOST Joanna	EDEGEM
VAN PAEMEL Monique	HANDZAME
VAN REGEMEUTER Jeanne	VILVOORDE
VAN SAN-ROSSEELS	MECHELEN
VANDEN AVENNE S	KNOKKE
VANDENPLAS Hubert	LILLOIS-WITTERZEE
VANDERHAEGEN Herman	MECHELEN
VANDOOREN Eddy	ZELLIK
VANHAMME Cecile	MARIAKERKE
VANHOOMISSEN C.	HUMBEEK
VANSPAUWEN Marie	KOERSEL
VELLE Rosa	STENE
VERBEEKE Gerard	SIJSELE
VERBRUGGHE Anny	KORTRIJK
VERCO METAAL BVBA	DENDERMONDE
VERHAEGHE-DIERICK	ZWEVEGEM
VERHEECKE-BEAUSAERT	KNOKKE-HEIST
VERHOFSTADT-COOL Eddy	DENDERMONDE
VERSCHUERE L	KORTRIJK
VERSCHUERE L	KNOKKE
VERSCHUERE Lode	KESSEL-LO
VERSCHUERE M	NAMUR
VERSCHUERE R	MENEN
VERSCHUEREN PH	ANTWERPEN
VVRS VZW	OOSTHAM
WANLIN Daniel	VILVOORDE
WATERSCHOOT Denise	HAMME
WELLENS Martha	LEUVEN
WIJNANTS Herman	WOMMERSOM
WINDELS Andre	LENDELEDE
WITTENS Josephine	BONHEIDEN
WYCKMAN Monique	SINT-NIKLAAS

Geen bloemen of kransen maar eventueel een gebaar aan de ALS Liga vzw.
Via rek.nr. 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

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 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.

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap geeft de hoogste prioriteit aan ALS-dossiers. Dit betekent dat het VAPH er alles aan doet om vragen naar bijstand van personen met ALS zo snel mogelijk te behandelen.

Het VAPH spant zich op 2 vlakken in:

Enerzijds wordt er een inspanning geleverd voor reglementaire wijzigingen waardoor er in onze reglementering een echte snelprocedure ontstaat.
Vorig jaar heeft het VAPH een spoedprocedure PAB ontwikkeld voor mensen met een snel degeneratieve aandoening. Hiervan wordt uiteraard ook gebruik gemaakt door mensen met ALS.
In de loop van dit jaar wil het VAPH een gelijkaardige spoedprocedure ontwikkelen voor vragen naar materiële bijstand.

Anderzijds levert het VAPH ook een inspanning binnen de bestaande reglementering.
In de praktijk is het zo wanneer een bijstandsvraag de provinciale afdeling, in het kader van een procedure voor de Provinciale Evaluatiecommissie, of het Hoofdbestuur, in het kader van een procedure voor de Bijzondere Bijstandscommissie, bereikt, de vraag onmiddellijk wordt voorbereid voor de volgende zitting. De vraag hoeft niet eens geagendeerd te worden, maar kan op de zitting "ter tafel" besproken worden. Dit vraagt een inspanning van de administratie en de leden van de commissie, maar verkort de procedure aanzienlijk.

ZOEKERTJE

Te koop
Met rolstoellift aangepast camionette.
De rolstoelgebruiker zit naast de chauffeur.
Alle nutsvoorzieningen om de rolwagen op te laden, airco, 220 volt stopcontacten,
Opbergkasten, kaartleesysteem.... Zijn aanwezig.
Kenmerk: mercedes sprinter 216 cdi-b, 2685cc, 115kw
Brandstof diesel
Milieunorm: euro 3
Het verbruik per 100 km: stad 11,3 - 13,2 buitenweg 6,7 - 7,8 gemiddeld. 8,4 - 9,8
Bouwjaar: 2002
Aantal km: 224664
Kleur van de auto: geel
Beschikbaar vanaf: onmiddellijk
Prijs: 20.000 euro

Teresa de smet
09/234.607 Of 09/228.99.05

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

Blauwe 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 met je naam, rijksregisternummer en datum van aanvraag.

Snelprocedure PAB bij ALS

Sinds eind 2006 is de snelprocedure PAB voor ALS patiënten een feit.
Elke PALS die ingeschreven is bij het VAPH kan een PAB of Persoonlijk Assistentiebudget aanvragen. Bij goedkeuring van de aanvraag ontvang je het maximum PAB-budget om zelf de nodige assistentie en ondersteuning te organiseren. De budgethouder kan één of meerdere assistenten in dienst nemen om te helpen bij de ondersteuning voor ADL (assistentie dagelijks leven) bv: bij persoonlijke hygiëne, lichaamsverzorging, huishoudelijke taken, verplaatsingen, enz. maar in het bijzonder bij beademingsondersteuning, aspireren en nachtassistentie. Daarenboven bepaalt de patiënt zelf welke taken door welke assistent worden uitgevoerd en het tijdstip en de wijze waarop de assistentie wordt verleend.
Op onze website www.ALSLIGA.be vind je de aanvraagprocedure terug. Indien je niet beschikt over internet mag je altijd het secretariaat op 016/23.95.82 contacteren.

Sinds januari 2007 medisch onderzoek op stukken

Personen met ALS moeten sinds januari 2007 geen medisch onderzoek meer ondergaan om tussenkomsten te bekomen van de federale overheid. Het volstaat om de nodige documenten voor te leggen. Daarenboven zal je aanvraag met prioriteit worden behandeld.

Wat moet je hiervoor doen?

De sociale dienst van je mutualiteit of ziekenhuis of soms je behandelende geneesheer vult samen met jou de aanvraagformulieren in. Bij dit invullen moet je erover waken dat zij op de formulieren 3 en 4 duidelijk vermelden dat je dossier met voorrang moet worden behandeld. Waak er eveneens over dat zij al de nodige medische stukken toevoegen aan je dossier, zodat duidelijk wordt aangetoond dat je door een ernstige aandoening bent getroffen,.

Bijkomende inlichtingen kun je krijgen bij:
FOD Sociale Zekerheid
Directie-generaal Personen met een handicap
Zwarte Lievevrouwstraat 3c
1000 Brussel
Tel: 02-507 87 99
Fax: 02-509 81 85
e-mail: HandiN@minsoc.fed.be

Huisliften

50

Overal in België!
Esthetisch & discreet!
Eigen fabrikaat!

Informatie :

0800 94 365 - GRATIS

Regionale centra:
02 217 37 84 - 03 239 21 43
011 25 25 43 - 09 216 65 65
050 34 54 50

ThyssenKrupp Monolift sa
Kaleweg 20 - 9030 Gent
Fax 09 216 65 75
info@monolift.be

www.monolift.be **ThyssenKrupp Monolift**

Ja, stuur mij uw GRATIS documentatie ALS

NAAM .....

ADRES .....

Nuttige contactadressen van de Neuromusculaire Referentiecentra (NMRC's)

UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34.35.08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/232.38.87
koen.deconinck@uzgent.be

UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/821.45.08
Iris.Smouts@uza.be

De Bijtjes, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, 02/531.53.13
lori.buggenhout@inkendaal.be

AZ VUB, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.88.16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc, AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, 02/764.13.11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle, Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège, 04/225.69.81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

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

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 wij?**
3. **Wat doen wij**?
   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 centras en geleerde die studies verricht hebben aangaande de ALS problematiek. Je vindt er alle info over hulpmiddelen, behandelingen, net na de diagnose en in een verder gevorderd stadium.

Voeding bij ALS

Brochure met nuttige tips voor patiënten met bulbaire ALS.

De Tien Geboden van de ALS

De belangrijkste leefregels om het leven van een ALS-er en zijn familie zo optimaal mogelijk te houden.

Kinderbrochure

Wat als een zeer belangrijk persoon in het leven van een kind plots ALS krijgt.

Artsenklapper

Deze klapper is enkel bedoeld voor dokters, elke patiënt kan hem aan zijn huisarts laten toesturen.

Mantelzorgers en Vrijwilligers

Handige tips in de omgang met een persoon met ALS. Daarnaast vind je er ook tips in terug van hoe je best met je eigen gevoelens en verwerking omgaat.

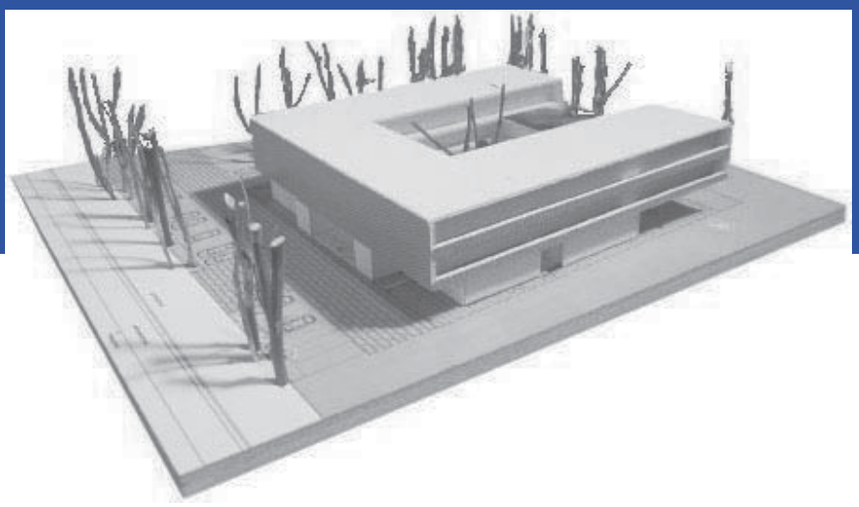
Handleiding Fysiotherapie

Deze brochure is bestemd voor kinesisten. Er zijn verschillende oefeningen in opgenomen, specifiek op maat voor personen met ALS.

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.

Ondersteunde communicatie
GOEDE MORGEN
Paginadraaiers
Handenvrije omgevingsbediening
Skil nv
Haspelstraat 29
9000 Gent
info@skil-nv.com
www.skil-nv.com
tel 09 236 39 45
fax 09 236 11 71
Computeraanpassingen

ALS Zorghotel: ALS DAN vzw



Amyotrofische Lateraal Sclerose - Dienstverlening Aangepaste Nursing

Dit is de maquette van het ALS zorghotel aan de Belgische kust. Dit is een project dat de ALS Liga gaat bouwen in samenwerking met de vzw's Mariasteen en Dominiek Savio uit Gits. Het zorghotel zal gelegen zijn aan de Westendelaan te Middelkerke.Aan de Belgische kust zullen PALS volledig tot rust kunnen komen en opnieuw energie kunnen opdoen hetzij voor korte of langere perioden naar gelang de patiënt zijn/haar behoeften.

Waarom willen wij een ALS zorghotel bouwen?

In België bestaat er tot op heden geen ALS gespecialiseerd zorgcenter. Er is een te lange wachtlijst en de patiënten kunnen nergens terecht wegens hun te zware zorgvraag.
Daarom ijveren wij voor:
diegenen waar thuisopvang niet mogelijk is, een modern, toegankelijk, gesofisticeerd en gespecialiseerd, zorgcenter oprichten dat de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd en met de daarvoor opgeleide professionele ondersteuning, gekoppeld aan een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers. Bovendien biedt de zeelucht niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar vinden alle patiënten er hun gading. Aan de Belgische kust worden ook tal van activiteiten georganiseerd die zorgen voor voldoende en welkome verstrooiing .

Natuurlijk kan de ALS Liga dit niet alleen creëren. Deze vereniging ontvangt geen enkele werkingssubsidie van de overheid. Alles wat deze verenignig tot nu toe heeft verwezenlijkt gebeurde dankzij sponsors, serviceclubs, giften en sympathisanten. Op deze steun kunnen wij al zeker rekenen, waarvoor dank. Maar voor dergelijk omvangrijk project is dit onvoldoende. Een gespecialiseerd zorghotel oprichten en de bestaande werking in stand houden, daar is een groot financieel budget voor nodig. Hopelijk willen jullie samen met ons aan één touw trekken en welstellende firma's of organisaties, kennissen, e.a. hieromtrent aanspreken om dit project mee te helpen realiseren. Alle giften en steun zijn dan ook hartelijk welkom, krijgen een fiscaal attest en een bedanking. Grote giften krijgen daarenboven een extra certificaat naargelang de gradatie van de gift en een vermelding in het zorghotel.

Bronzen gift: 2.500 euro
Zilveren gift: 5.000 euro
Gouden gift: 10.000 euro
Diamanten gift: 15.000 euro
Briljanten gift: 25.000 euro
Platina gift: 50.000 euro

REKENINGNUMMER 385-0680703-20
met vermelding tvv ALS DAN vzw