

Praten met je ogen

ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose) is een zenuwspierziekte. Doordat de zenuwen afsterven, kunnen de spieren niet meer functioneren, met een totale verlamming tot gevolg. De ziekte kent een snel verloop doordat ook de ademhaling aangetast wordt. Patiënten sterven meestal zo'n twee tot vijf jaar na de diagnose. Iedereen kan ALS krijgen, zelfs jongeren van 18 jaar. De ziekte is niet besmettelijk, maar wel dodelijk. De oorzaak is nog altijd niet bekend.

Patiënten die ziek worden voor ze 65 jaar zijn, kunnen bij de over-

heid een persoonlijk assistentiebudget (PAB) aanvragen. Sinds kort kunnen Vlaamse patiënten met ALS en andere snel vorderende ziekten aanspraak maken op een spoedprocedure, daardoor zijn ze al binnen de twee maanden geholpen. Sinds de nieuwe procedure van toepassing is, zijn er al 67 aanvragen ingediend, zegt Harry Vanbuel, de woordvoerder van Steven Vanackere, de Vlaamse minister van Welzijn en Gezondheid (CD&V). Momenteel zijn er 52 aanvragen in behandeling.

In België zijn er zo'n duizend

ALS-patiënten. Zij kunnen terecht bij het Vlaams Fonds en bij de ALS Liga.

'Wij proberen het levenseinde van de patiënten zo draaglijk mogelijk te maken', zegt Mia Mahy. Zij is coördinator van de hulpmiddelen bij de vzw ALS Mobility & Digitalk, een onderdeel van de ALS Liga België. De vzw stelt gratis hulpmiddelen ter beschikking aan ALS-patiënten, zoals spraakapparatuur, elektrische rolstoelen en tilsystemen.

De vzw draait volledig op vrijwilligers en is afhankelijk van particuliere giften.

'De hulpmiddelen worden steeds gesofisticeerder', zegt Mahy. 'Zo willen wij nu een toestel met oogbesturing aankopen. Daardoor kunnen personen die alleen nog hun ogen kunnen gebruiken, toch nog met hun omgeving communiceren. Zo'n toestel kost 30.000 euro. Een gigantisch bedrag, maar zo kunnen mensen als Hortense wel weer met hun omgeving praten, en dat is onbetaalbaar.' (emdp)

 **ONLINE**

www.alsliga.be

www.vaph.be