



## Jaarverslag 2023

*Samen helpen we ALS de wereld uit!*

2023 in vogelvlucht	3
Woord vooraf	4
Wat is ALS?	5
De ALS Liga vzw → oprichting // missie // visie	6
Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit	8
Klinische studies in 2023	11
Onderzoek	16
En ook u kan uw steentje bijdragen!!!	17
TRICALS	17
Informatie en Begeleiding van patiënten en hun naasten	18
Impact op het beleid en projecten	19
Fundraising	20
Een bezoek van onze Liaison	21
PILOOTPROJECT: DE ALS casemanager	22
Activiteiten 2023	23
Maandelijkse infosessies	30
Evenement in het Europees Parlement	33
Exclusieve Zeildag	34
ALS Summer 2023	35
Mediacampagnes	36
De ALS Liga in België en de rest van de wereld	39
De ALS Liga → Organisatie en bestuur	40
Onze Ambassadeurs	43
In Memoriam	45
Met dank aan al onze donateurs	46
Meevechten?! Dat kan!	47
Zetel // secretariaat // contact	49

18-22/07/'23

Een ontspannend verblijf aan de kust voor PALS en hun naasten inclusief activiteiten en maaltijden.



*In 2023 konden we opnieuw dankzij uw steun en hulp het onderzoek naar ALS mee helpen financieren.*

Onze medewerkers en vrijwilligers, alsook ALS-patiënten en hun naasten, bedrijven en sympathisanten organiseerden verschillende campagnes waarbij we ALS duidelijker op de kaart gezet hebben om nog meer steun en met name fondsen te genereren.

**Nogmaals dank voor uw vrijgevigheid!**

03/06/'23

Samen met Sailability organiseerden we een zeildag voor pALS en hun begeleiders.



21/06/'23

Wereld ALS-dag  
The way to a cure for ALS.



Ook op vlak van Fundraising hebben we heel wat gedaan zoals onze samenwerking met Weglow.



We organiseerden meerdere infosessies voor pALS, naasten en nabestaanden over onder andere vakantie / ontspanning en ergotherapie.



We blijven ons netwerk uitbreiden en onderhouden door bijvoorbeeld The ALS Association te ontvangen op ons kantoor.





Beste,

Na twee moeizame coronajaren waarin veel flexibiliteit van ons werd gevraagd, nam het team van de ALS Liga in 2023 vol energie opnieuw de draad van een normale werking op.

Dit jaarverslag geeft dan ook een overzicht van onze eigen activiteiten en activiteiten georganiseerd door sympathisanten, pALS, nabestaanden,... , onderzoeksverslagen en onze gehele werking gedurende het afgelopen jaar. Dit jaarverslag geeft een inzicht in de belangrijkste ontwikkelingen binnen onze organisatie.

Met de ALS Liga zijn wij erop gericht om bij te dragen aan een sterke en inclusieve samenleving en ondersteuning van pALS en hun naasten. Hierbij werken wij nauw samen met verschillende partners, zoals universitaire ziekenhuizen, zorginstellingen, mutualiteiten en andere organisaties.

Als Raad van Bestuur en Adviesraad zijn wij bijzonder trots op de organisatie en onze medewerkers/vrijwilligers. Hun inzet en toewijding hebben ervoor gezorgd dat wij bepaalde doelen hebben kunnen realiseren en dat wij een positieve impact hebben op de levens van de ALS-patiënten die wij hebben geholpen. Wij willen dan ook graag onze waardering uitspreken aan alle medewerkers, vrijwilligers, partners en donateurs die ons het afgelopen jaar hebben gesteund en ons in staat hebben gesteld om ons werk voort te zetten.

Wij hopen dat dit verslag u een goed beeld geeft van ons werk en de resultaten die we hebben bereikt. Wij hopen dat wij jullie en vele anderen in de toekomst kunnen blijven betrekken bij de ALS-problematiek.

*Een toekomst waarin ALS geen doodsvonnis is, maar een geneesbare ziekte.*

*Een wereld waar zowel oorzaak als remedie gekend zijn.*

**Onze waarden:**

- **Gelijkheid** – iedereen heeft recht op een gelijke behandeling en ondersteuning ongeacht leeftijd, achtergrond, woonplaats, gender of andere factoren
- **Evenwicht** – in een werkveld waar emotie een grote rol speelt, achten wij het belangrijk ook een rationele blik te behouden om situaties correct te interpreteren
- **Eerlijkheid** – wij communiceren steeds open en transparant
- **Finetuning & Continue Verbetering** – wij streven steeds naar verbetering om positieve groei te bewerkstelligen. Wij behouden een kritische blik, zowel binnen als buiten de organisatie, en creëren hiervoor ruimte en begrip voor ieders mening



## Wat is ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een dodelijke zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren (vb. hart), kan aantasten.

**A**LS is een progressieve degeneratie van de motorische zenuwcellen in de hersenstam en het ruggenmerg. Motorische zenuwcellen zorgen voor de overdracht van prikkels vanuit de hersenen, via de zenuwen naar de spieren.

Doordat deze prikkels niet goed meer doorgegeven worden, werken de spieren na verloop van tijd niet meer zoals het hoort. ALS is een niet-besmettelijke aandoening waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld.

Tot op vandaag is er geen afdoende behandeling of preventiemethode gekend. De gemiddelde overlevingsduur na diagnose en het specifieke verloop van de ziekte verschillen van patiënt tot patiënt, wat de prognose bemoeilijkt

Het is daarom belangrijk dat patiënten zich niet blind staren op gemiddelden. Waarom zouden zij niet de uitzondering kunnen zijn? Realistisch denken is natuurlijk wenselijk, maar doemdenken moet vermeden worden. Stress en vermoeidheid zijn immers factoren die de ziekte sneller kunnen doen evolueren.

Een ALS-patiënt overlijdt gemiddeld 33 maand na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspieren. Er is echter een aanzienlijke spreiding in de uiteindelijke levensverwachting van ALS-patiënten.

Meer informatie over de ziekte ALS vindt u in de onderstaande **video** en op onze **website**:

<https://ALS.be/nl/Wat-is-ALS>



## Oprichting van de ALS Liga vzw

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Er bleek immers een grote nood te bestaan aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De ALS Liga richt zich voornamelijk op Belgische ALS-patiënten, maar de laatste jaren zijn er meer en meer aanmeldingen vanuit Frankrijk en Nederland. Dit betekent dan ook dat zij de ziekte ALS met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen.

De vzw met ondernemingsnummer ON 0455.335.321 is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen. Ook op Europees vlak is de ALS Liga bovendien zeer actief in de European Organisation for Professionals and Patients with ALS (EUALS). Het doel van deze Europese vereniging die geleid wordt door Evy Reviere van de ALS Liga, is opkomen voor pALS; ALS op de kaart zetten in Europa; het verbeteren van de toegang tot en de informatie over onderzoek naar ALS alsook het creëren van gemeenschappelijke regels voor ALS onderzoek doorheen Europa.

Inmiddels groeide de vereniging uit tot een professionele patiëntenvereniging die steeds klaarstaat voor ALS-patiënten en hun families. De ALS Liga beschikt over een eigen secretariaat dat bemand wordt door 5 vaste medewerkers en een grote groep vrijwilligers.

De ALS Liga valt terug op de expertise van de collega's van de vzw M&D voor het verlenen van allerlei hoogtechnologische hulpmiddelen om het leven van de ALS-patiënt zo comfortabel mogelijk te houden. ALS-patiënten die lid zijn van de vereniging kunnen gratis gebruik maken van deze service.

De ALS Liga staat steeds klaar om een antwoord te bieden op vragen van pALS en hun familieleden of hen waar nodig door te verwijzen naar medici of de bevoegde instanties. We gaan tevens samen met de pALS na op welke voorzieningen en/of financiële vergoedingen ze recht hebben.

Tenslotte zet de ALS Liga zich in voor ALS-patiënten door hun belangen te verdedigen en constructief mee te werken aan het beleid ten aanzien van personen met een zeldzame ziekte.

In het verleden werd onze expertise en inzet op belangenverdediging reeds omgezet in een wetgevend initiatief waaruit de spoedprocedure voor personen met een snel degeneratieve ziekte bij de aanvraag van het PVB en het uitleensysteem voor mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming voortkwam. Wij zijn een nationale non-profit organisatie voor mensen met ALS aangewezen op donaties en opbrengsten uit acties. Onze missie is de belangen van de ALS-patiënt zowel op nationaal als internationaal niveau te behartigen.

## Onze missie en visie

### Missie:

**D**e ALS Liga België staat voor hoop, transparantie en solidariteit. Als niet-gesubsidieerde nationale ALS-organisatie is het onze missie om op zowel nationaal als internationaal vlak de belangen van pALS (patiënten met ALS) te behartigen.

Op nationaal vlak doen we dit door kosteloos deskundige zorgverlening en ondersteuning aan te bieden op fysiek (ALS Mobility & Digitalk), mentaal als sociaal (MaMuze) aan pALS, hun naasten en alle betrokken partijen, door de publieke opinie te sensibiliseren en wetenschappelijke onderzoeken toegankelijker te maken. Dit onderzoek stimuleren we via het onderzoekfonds A Cure For ALS, waar alle donaties integraal naar het ALS-onderzoek gaan. De Liga stelt haar hoop op wetenschappelijk onderzoek en probeert enerzijds dit onderzoek toegankelijker te maken en anderzijds te stimuleren om ALS de wereld uit te helpen. Naast een nationale rol, speelt de Liga ook een prominente rol in een internationaal kader. Zo heeft de ALS Liga al verschillende internationale hulpprojecten opgestart, zowel binnen als buiten Europa, en werkt ze actief mee binnen de Internationale Alliantie. Zo heeft de ALS Liga EUpALS opgericht, de Europese Organisatie voor Professionals en Patiënten met ALS, om Europese wetgevingen rond onderzoek te versoepelen en de levenskwaliteit te optimaliseren in het voordeel van pALS.

### Visie:

Een toekomst waarin ALS geen doodsvonnis is, maar een geneesbare ziekte. Een wereld waar zowel oorzaak als remedie gekend zijn.

De ALS Liga streeft ernaar een transparante, stuwende kracht te zijn in de strijd tegen ALS in België, Europa en de rest van de wereld. pALS hebben onvoorwaardelijk recht op gepaste aandacht op medisch, sociaal, financieel en moreel vlak ongeacht hun persoonlijke achtergrond. Om die opdracht te vervullen steunen wij op medewerkers die onze missie en waarden delen. Daar waar aan noden van pALS onvoldoende tegemoet gekomen wordt gaan wij de nodige aanvullende initiatieven ontwikkelen om in hun behoeften te voorzien.

Wij verdedigen hun rechten en proberen die zo ruim mogelijk te bevorderen in onze maatschappij. De Liga en al haar vertegenwoordigers dienen steeds eerlijk en integer te handelen en zich daarbij ethisch verantwoord te gedragen. Dat laatste wil zeggen dat onze werking uitsluitend tot doel mag hebben om ALS de wereld uit te helpen en de levenskwaliteit van pALS te verbeteren.

De ALS Liga vervult een actieve rol in de onderzoekscommunicatie naar derden toe en blijft prioritaire steun bepleiten voor projecten gericht op zeldzame ziekten.

Tot op heden is er nog geen remedie tegen ALS gevonden. Het is ook nog niet duidelijk hoe de ziekte ontstaat. Wetenschappelijk onderzoek is daarom van levensbelang en fondsenwerving ter ondersteuning van dergelijk onderzoek is een topprioriteit voor de ALS Liga.

**W**e pleiten zowel bij de regionale, nationale, als Europese overheden om meer financiële middelen vrij te maken om wetenschappers toe te laten hun onderzoek versneld uit te voeren. Daarbij dringen we aan op het hanteren van minder strenge selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, en in het bijzonder ALS. Ook via het eigen ALS-onderzoekfonds 'A Cure for ALS' verzamelen we niet aflatend fondsen in om baanbrekend onderzoek te ondersteunen. Daarnaast vervullen we een actieve rol in onderzoekcommunicatie naar patiënten met ALS. Via onze website en de ALS Nieuwsbrief informeren we over de laatste ontwikkelingen betreffende wetenschappelijk onderzoek van over de gehele wereld. We informeren over onderzoekstrials waarvoor ALS patiënten zich kunnen aanmelden en staan in nauw contact met de Belgische onderzoeksteams en met name met de onderzoeksteams van de Dienst Neurologie UZ Leuven olv Prof. Philip Van Damme, en het Lab. Neurobiologie KU Leuven/VIB olv Prof. Ludo Van Den Bosch.

### Steunfonds 'A Cure for ALS'

**A Cure for ALS** is het onderzoekfonds van de ALS Liga België. De giften in dit fonds worden integraal geschonken aan wetenschappelijk onderzoek dat een grote kans op succes biedt, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen van elk gesteund project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga.

Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch specialiseren zich reeds jaren in zowel biomedisch als klinisch ALS-onderzoek aan KU-Leuven/VIB en UZ Leuven.

Ook in 2023 maakte de ALS Liga hun lopende projecten financieel mee mogelijk door de volgende bedragen te generen. De gecommuniceerde bedragen houden de financiering van projecten in die over meerdere jaren lopen, waaronder 2023:

- **Zebravis model** (Prof. Ludo Van Den Bosch):  
400.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- **Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen model** (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- **Fruitvlieg model** (Dr. Elke Bogaert en voortzetting): 450.000 euro (financiering afgerond – onderzoeksmodel wordt blijvend gebruikt)
- **Beyond Project MinE** (Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euro (financiering afgerond – genetische gegevens vormen basis voor verder onderzoek)



# Wetenschappelijk onderzoek naar ALS

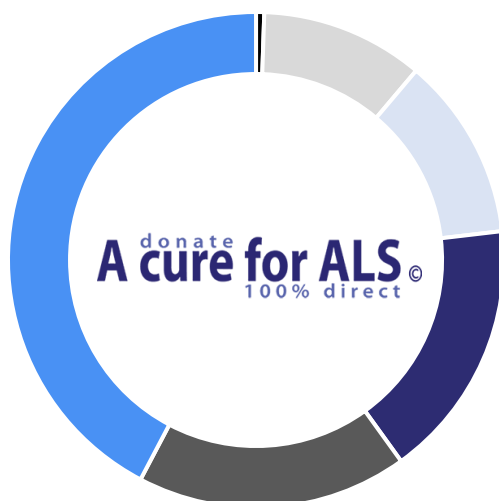
## financieren is onze prioriteit

- **FWO-Vlaanderen TBM project:** Het FWO Vlaanderen financierde binnen zijn programma toegepast Biomedisch onderzoek met een primair Maatschappelijke finaliteit (TBM) het vierjarig project 'Randomised Clinical Trial with lithium carbonate in pALS with UNC13A risk mutation' van Prof. Philip Van Damme voor een totaalbedrag van 636.079 euro. De ALS Liga en EUpALS engageren zich in de adviescommissie van dit project dat liep over de periode 01/10/2019 tot 30/09/2023.

**Opstellen van vernieuwde Richtlijn voor Management van ALS Zorg,** door een gespecialiseerde werkgroep van de European Association of Neurology (EAN) onder leiding van Prof. Philip Van Damme. Naast ERN-Euro NMD, ENCALs en EUpALS, co-financierde ALS Liga België dit initiatief mee voor een bedrag van 20.000 euro.

Opnieuw boekten de onderzoekers veel vooruitgang in ons begrip van de wijze waarop motorneuronen vroegtijdig afsterven bij patiënten met ALS. Het ALS onderzoek te Leuven draagt bij aan zowel basisonderzoek als aan klinisch onderzoek met patiënten. De onderzoekers trachten de oorzaken en de mechanismen van motorneuronsterfte beter te begrijpen, maar zetten ook in op klinisch onderzoek. Zo proberen ze om de ziekte bij patiënten beter te karakteriseren en om bij te dragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor de ziekte.

### Aandeel per model



●	€ 1.590.000	Beyond Project MinF
●	€ 664.000	Stamcellen model
●	€ 636.079	FWO Vlaanderen TBM project
●	€ 450.000	Stamcellen model
●	€ 400.000	Zebravis model
●	€ 20.000	Opstellen van vernieuwende richtlijnen voor management van ALS zorg

In 2023 rekruteerden volgende klinische studies deelnemers:

### QRL – 201:

Een multicenter, gerandomiseerde, dubbel blinde, placebo gecontroleerde multiple stijgende dosis studie voor de veiligheid en verdraagzaamheid van QRL-201 te evalueren in Amyotrofische Laterale Sclerose.

QRL-201 is een antisense oligonucleotide dat de splicing van het STMN2-gen beïnvloedt. Bij ALS treedt er een verlies van het eiwit TDP-43 in de celkern op en dit geeft aanleiding tot mis-splicing van STMN2. Deze behandeling heeft tot doel dit defect te corrigeren.

Deze fase 1 studie wordt gesponsord door de Qralis Corporation en wil de veiligheid en verdraagzaamheid van QRL-201 intrathecaal (in het ruggenvocht) nagaan. In deze studie zullen wereldwijd ongeveer 64 deelnemers worden geïncubeerd in 8 cohorten van 8 patiënten, waarbij 6 verschillende dosissen van QRL-201 zullen onderzocht worden. De randomisatie ratio bedraagt 6 : 2 QRL-201 tot placebo en dit zal vijfmaal worden toegediend over een tijdsperiode van ongeveer 3 maanden. Voor patiënten in cohort 1-4 is de studieduur ongeveer 36 weken en voor patiënten in cohort 5-8 is dit ongeveer 20 weken.

Patiënten met ALS die tussen 18 en 80 jaar oud zijn, minder dan 24 maanden symptomen van ALS vertonen en een longfunctie (SVC) hebben van  $\geq 50\%$  komen in aanmerking voor deze studie.



### CARDINALS:

Een gerandomiseerde dubbelblinde, placebo-gecontroleerde parallelle studie om de werkzaamheid, veiligheid, tolerantie, farmacokinetiek en biomarker effecten te beoordelen van PTC-857 bij volwassen patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose.

Deze fase II studie wordt gesponsord door PTC Therapeutics Inc en wil nagaan of PTC-857 (of utreloxastat<sup>®</sup>) de ziekteprogressie bij ALS kan afremmen.

In een ALS-muismodelstudie werd aangetoond dat PTC857 de innervatie (= bezenuwing) van de neuromusculaire verbinding in het lumbale ruggenmerg beschermt.

Patiënten met ALS die tussen de 18 en 80 jaar oud zijn, minder dan 24 maanden ziek zijn, behandeld worden met een stabiele dosis riluzole (100mg/dag), een longfunctie (SVC) van  $\geq 60\%$  hebben en een score van 34 of meer hebben op de ALS-FRS-R schaal op screening visit, kunnen in aanmerking komen voor deelname aan deze studie. In totaal zullen internationaal 258 patiënten gerecruteerd worden met randomisatie ratio van 2:1 PTC-857 versus placebo.

De studiemedicatie is een orale oplossing en dient 2 maal per dag ingenomen te worden tijdens de maaltijd.

De studie bestaat uit 4 periodes; een screeningsperiode van 8 weken, een dubbelblinde behandelingsperiode van 24 weken, een lange termijn open-label behandelingsperiode van 28 weken en tenslotte een telefonisch contact 4 weken na de laatste dosis in de opvolgingsperiode. Meer info over deze studie vindt u op de website [clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov).

### ActiSLA-studie-CHR-Citadelle-Luik:

Het Luikse Referentiecentrum voor Neuromusculaire Ziekten van het Regionaal Ziekenhuis Citadelle in Luik zoekt patiënten om deel te nemen aan een klinische studie tijdens het natuurlijk verloop van de ziekte: ActiSLA. Dit is een medicatievrije en risicovrije studie. Deze studie bestaat uit de analyse van de bewegingen van patiënten met amyotrofische laterale sclerose.

Hiervoor gebruiken we een innovatief medisch hulpmiddel: Actimyo. De Actimyo is een horloge bestaande uit een traagheidsseenheid voor de continue meting van bewegingen in de drie dimensies. Deze tool wordt gebruikt bij spierziekten, waar het helpt om de efficiëntie te verbeteren van klinische studies, maar deze is nog niet gevalideerd bij amyotrofische laterale sclerose. Het registreert wel de bewegingen, maar geen persoonlijke of identificatiegegevens. Het doel van de studie is om de meest betrouwbare en gevoelige parameters te identificeren om te meten tijdens het klinische verloop van patiënten en om toekomstige klinische studies effectiever te maken.

Meer info op: <https://als.be/nl/actisla-studie-chr-citadelle-luik>



### Amylyx PHOENIX studie met AMX0035

Gerandomiseerd, dubbelblind, placebo-gecontroleerd, multicenter fase III-onderzoek ter evaluatie van de veiligheid en werkzaamheid van AMX0035 versus placebo gedurende 48 weken behandeling van volwassen patiënten met ALS.

AMX0035 bestaat uit een combinatie van twee stoffen, fenylbutyraat en taurursodiol. Er wordt onderzocht of de combinatie van deze twee stoffen de ziekte kan afremmen.

U heeft 60 % kans om AMX0035 en 40 % kans om placebo te krijgen. Het studiegeneesmiddel wordt geleverd in een zakje dat moet worden opgelost in water, men start met 1 zakje per dag. Na 14-21 dagen kan dit opgehoogd naar 2 zakjes per dag. De studie duurt ongeveer 1 jaar, na die periode kan u verder deelnemen aan een open label studie.

### AP101-02:

Fase 2, multicentrische, gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studie om de veiligheid, de tolerantie, farmacodynamische markers, en farmacokinetiek van AP-101 in patiënten met familiale ALS en sporadische ALS.

AP101 is een specifiek antilichaam gericht tegen de pathogene vorm van het SOD1 eiwit. U hebt 66% kans om AP101 en 33% kans om placebo te krijgen in deze studie.

De studie bestaat uit 2 perioden:

- een 6 maanden dubbel blind periode waarin u studieproduct of placebo krijgt;
- gevolgd door een open label periode waarin 6 maanden AP101 zal toegediend worden.

Meer info over deze studie vindt u op:

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05039099>

### Corcept Therapeutics DAZALS studie met CORT113176 (dazucorilant):

#### DAZALS:

Een multicentrische, gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde fase 2-studie om de werkzaamheid en veiligheid van CORT113176 (dazucorilant) te evalueren bij patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (DAZALS).

Deze fase II studie wordt gesponsord door Corcept Therapeutics en wil de veiligheid (bijwerkingen) en de werkzaamheid (voordelen) van dazucorilant evalueren. Dazucorilant is een glucocorticoïde receptorantagonist, dat de effecten van cortisol blokkeert. Deze studie zal bepalen of dazucorilant de neurotoxische effecten van de cortisol activiteit kan verminderen, en of ALS-patiënten voordeel hebben door het vertragen van de functionele achteruitgang.

Het studiegeneesmiddel is een softgelcapsule (in totaal 4 capsules van 75mg) die in hun geheel dagelijks rond hetzelfde tijdstip worden doorgeslikt, éénmaal per dag met voedsel en 240 ml water. U heeft 2 op 3 kans om het actieve studiegeneesmiddel te krijgen. (1/3 zal een dosis van 150mg ontvangen, 1/3 een dosis van 300mg en 1/3 ontvangt een placebo.)

De studie duurt ongeveer 1 jaar. Wereldwijd worden er 198 patiënten geïncludeerd.

Meer info over deze studie vindt u op de website [www.clinicaltrials.org](http://www.clinicaltrials.org):  
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05407324>

### Sanofi HIMALAYA studie met SAR443820 RIPK1 inhibitor:

De Sanofi studie, Himalaya, is een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde fase 2-studie in meerdere centra ter beoordeling van de werkzaamheid en veiligheid van SAR443820 bij volwassen deelnemers met Amyotrofische Laterale Sclerose.

SAR443820 is een experimenteel geneesmiddel dat wordt ontwikkeld door Sanofi Aventis Research and Development om de ziekteprogressie van ALS te vertragen door in te werken op een eiwit in de cellen (RIPK1) dat betrokken is bij de regeling van ontsteking en celdood.

Het studiegeneesmiddel wordt geleverd als een tablet met 20 mg SAR443820 of als een overeenkomstig placebo. U neemt uw tablet tweemaal daags in, één 's ochtends en één 's avonds, elke dag rond hetzelfde uur met een glas water.

Studie bestaat uit deel A en deel B.

- Deel A is de 24 weken dubbelblinde placebogecontroleerde periode.
- Deel B is de openlabel periode gedurende maximaal 1,5 jaar.

Na de screeningsvisite zal pas duidelijk zijn of verdere deelname mogelijk is.

Meer info over deze studie vindt u op de website [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov) of [clinicaltrialsregister.eu](http://clinicaltrialsregister.eu)

## MAGNET studie

Een multi-arm, adaptieve, groep sequentieel onderzoeksnetwerk voor personen getroffen door amyotrofische laterale sclerose, met als oogmerk de effectiviteit van behandelingen te onderzoeken. Het onderzoeksnetwerk wordt georganiseerd door TRICALS. De huidige studie-arm beoogt het effect van het geneesmiddel Lithium Carbonaat (Lithium) te vergelijken met een placebo.

Dit is een fase III, multi-arm, dubbelblinde, gerandomiseerde, placebogecontroleerde studie. Lithium is een geneesmiddel dat momenteel goedgekeurd en geregistreerd is, ter behandeling van stemmingswisselingen. Lithium beïnvloedt echter meerdere biologische mechanismen die betrokken zijn bij amyotrofische laterale sclerose. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat het middel, mogelijk, een remmend effect heeft bij patiënten getroffen door ALS met een variatie in het UNC13A gen.

Op basis van DNA onderzoek bepaalt de onderzoeker of u in aanmerking komt voor deelname aan deze studie. Alleen patiënten met een variatie in het UNC13A gen komen in aanmerking voor deelname. U heeft 2/3 kans om de werkzame stof te krijgen en 1/3 kans om een placebo te ontvangen.

Meer info over deze studie vindt u op de website, <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/trial/2020-000579-19/NL>

## Ionis FUSION studie met FUS ASO

FUSION: een multicenter, dubbel blinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde fase I-III studie om het effect, de veiligheid, de farmacokinetiek en de farmacodynamiek van intrathecaal toegediend ION363 na te gaan bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) met een FUS mutatie.

Deze fase I-III studie wordt gesponsord door IONIS Pharmaceuticals en wil nagaan of het verminderen van de FUS eiwitspiegels aan de hand van antisense oligonucleotiden gericht tegen het boodschapper RNA molecule van FUS een gunstig effect heeft bij ALS patiënten met een FUS mutatie.

FUS mutaties zijn een zeldzame erfelijke oorzaak van ALS en bij deze patiënten treedt neerslag van het eiwit FUS op. ION363 is een antisense oligonucleotide of ASO dat intrathecaal toegediend wordt om de vorming van het FUS eiwit af te remmen. Een dosis van 100 mg wordt onderzocht in deze studie; na enkele oplaaddosissen zal het medicijn één keer om de drie maanden worden toegediend. In de eerste fase zal 1 op 3 patiënten placebo krijgen. Een tweede fase van de studie is een 'open label' studie, waarbij alle patiënten het actief product toegediend zullen krijgen. Patiënten die tijdens het eerste deel van de studie sterk achteruitgaan zullen versneld kunnen overschakelen naar het tweede deel van de studie. Wereldwijd zullen 50-60 patiënten geïncludeerd worden.

Meer info over deze studie vindt u op de website: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04768972?term=ion363&cond=ALS&draw=2&rank=1>



## PESA studie naar vroege ziektemanifestaties van ALS of FTD

**PESA is een niet gesponsorde studie waarbij we op zoek gaan naar vroege ziektemanifestaties van ALS of FTD bij familieleden van ALS/FTDpatiënten met een gekende genmutatie.**

Er bestaan geen afdoende behandelingen voor ALS. Eén van de redenen hiervoor is de lange tijd tussen aanvang van de ziekte en de diagnose van ALS (gemiddeld ongeveer een jaar). Op het moment van start van de behandeling zijn reeds een heel deel van de motorische zenuwcellen verdwenen en dit proces is onomkeerbaar. De ontdekking van erfelijke vormen van ALS laat ons toe om op zoek te gaan naar vroege ziektemanifestaties van ALS of FTD die optreden voor mensen hier iets van merken. Door familieleden van patiënten met een genmutatie te onderzoeken hopen we vroege veranderingen in de hersenen en in de motorische zenuwcellen te kunnen vaststellen. Aangezien deze familieleden 50% kans hebben het gendefect geërfd te hebben kunnen we individuen uit dezelfde families met en zonder genmutatie vergelijken. Het doel van de studie is om testen te ontwikkelen, die toelaten de ziekte vast te stellen nog voor de persoon er zelf iets van merkt. De kans dat behandelingen een effect hebben in dit vroege ziektestadium is immers groter, aangezien er dan nog niet veel schade aan het zenuwstelsel is opgetreden.

## PYRAMID studie

Amyotrofische laterale sclerose is een neurodegeneratieve aandoening van het motorisch systeem. Door progressieve verlamingsverschijnselen is de mediane overleving beperkt tot slechts 36 maanden na ziektebegin. Ongeveer 10% van de patiënten lijdt aan een erfelijke vorm van de ziekte. Bij deze erfelijke vorm kan de ziekte in ongeveer 85% van de patiënten verklaard worden door mutaties in één van de volgende vier genen: *C9orf72*, *SOD1*, *TARDBP* of *FUS*. Bij de meerderheid van de patiënten zonder positieve familiegeschiedenis is de oorzaak onbekend. Er bestaat niet alleen een heterogeniteit in de oorzaken van de ziekte, ook het ziekteverloop is sterk wisselend. Riluzole is het enige medicijn met bewezen gunstig effect op het ziekteverloop. In deze studie zal gezocht worden naar factoren die het ziekteverloop beïnvloeden, door patiënten met een snel ziekteverloop te vergelijken met patiënten met een traag ziekteverloop.

Nieuwe patiënten met een diagnose van ALS zullen kunnen participeren in deze academische studie, waarbij enerzijds een grondige phenotypering uitgevoerd wordt (inclusief ALS-FRS, screening naar cognitieve afwijkingen, quantificering van het motorisch axonaal verlies met MUNIX, longfunctie, MRI), en anderzijds biosamples verzameld worden (DNA, RNA, serum, lumbaal vocht). Het doel van de studie is het aanleggen van een gedetailleerde databank van klinische gegevens en stalen van ALS patiënten. Deze zullen gebruikt worden om factoren die het ziekteverloop bepalen te identificeren. De studie gaat door te UZ Leuven Gasthuisberg onder leiding van Prof. Dr. Philip Van Damme. De analyse van onderzoeksresultaten gebeurt in een Europese context, waarbij verschillende andere Europese ALS centra bijdragen.

### PRECISION-ALS

PRECISION-ALS is een register waarbij UZ Leuven samen met andere Europese ALS-centra een uitgebreid beeld wil krijgen van het klinisch profiel, ziekteverloop en effectiviteit van behandeling van elke individuele patiënt. Omdat het beeld van elke ALS-patiënt uniek en onvoorspelbaar is, kan via deze multicentrische samenwerking het ziektebeeld van een groot aantal patiënten in kaart gebracht worden en kunnen we meer subgroepen en gerichte therapieën ontdekken in de toekomst. De studie duurt 36 maanden, waarbij patiënten bevestigd worden elke 6-12 weken. Omdat dit een observationele studie is, zal geen medicatie toegediend worden en zijn er naast een diagnose van ALS geen specifieke in- of exclusiecriteria.

Doelstellingen:

PRECISION-ALS is een multicentrische studie waarbij acht Europese ALS-centra een uitgebreid beeld willen krijgen van het klinisch profiel, ziekteverloop en effectiviteit van behandeling van elke individuele patiënt. Dit is een observationele studie die gebruik maakt van dataverzameling waarbij geen medicatie toegediend wordt.



# PRECISION ALS

Dat het wetenschappelijk onderzoek naar ALS vele facetten omvat bewijzen de verschillende jonge onderzoekers verbonden aan het Departement Neurologie van UZ Leuven (Prof. Philip Van Damme) of het KU Leuven/VIB Lab Neurobiologie (Prof. Ludo Van Den Bosch) en die hun doctoraat verdedigden, dat mee gefinancierd werd door de ALS Liga.

**D**e ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vorderingen die zemen. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen”, zegt Evy Reviere, CEO. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met KU Leuven en werken we graag mee aan een doorbraak.” Onze felicitaties aan al deze doctorandi.



### **Pegah Masrori**

doctoreerde op 21 september 2023

over het onderwerp:

“the role of glial cells in sporadic and C9orf72 Hexanucleotide Repeat Expansion mediated ALS”



### **Mathias De Decker**

doctoreerde op 11 mei 2023

over het onderwerp:

“Functional Consequences of C21ORF2 Mutations in Amyotrophic Lateral Sclerosis”

## En ook u kan uw steentje bijdragen!!!

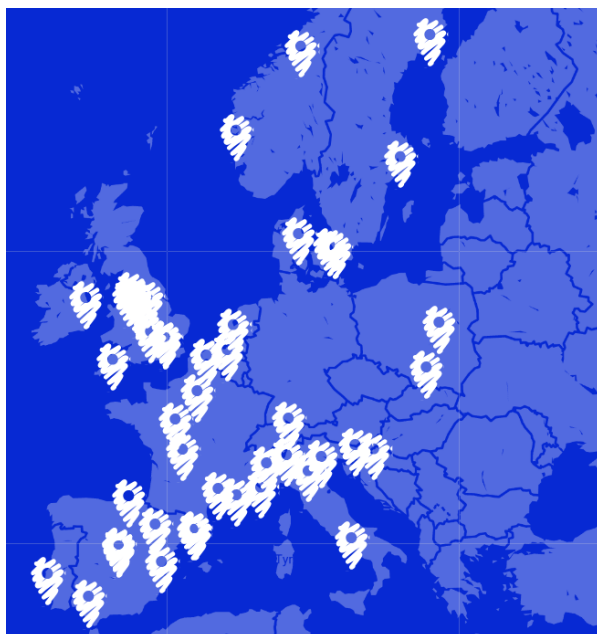
TRICALS – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – is een Europese samenwerking om betere en meer efficiënte behandelingen voor ALS te vinden onder het motto *the right drug for the right patient at the right time*. ALS topwetenschappers bundelen er de krachten met EUpALS, voor betrokkenheid van alle Europese pALS en voor het inwinnen van advies van de EUpALS Patients and Carers Expert Board.

Het is immers zeer belangrijk dat pALS al vanaf de vroegste stadia bij het klinisch onderzoek naar een medicijn voor ALS worden betrokken! Voor fondsenwerving van de noodzakelijke financiële middelen werken de 47 ALS toponderzoekscentra uit de 15 deelnemende landen samen met hun nationale ALS vereniging. Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en EUpALS (Evy Reviers), waar de ALS Liga lid van is.

Voor meer informatie kan je terecht op de website van TRICALS: <https://www.tricals.org/>

# TRICALS

## The highway towards a cure





## Informatieverstrekking

Onze website [www.ALS.be](http://www.ALS.be) vormt de meest laagdrempelige toegang tot onze werking.

Iedereen kan er uitgebreide informatie vinden over de ziekte ALS, de zorgnoden van pALS, het ondersteuningsaanbod van de ALS Liga en de overheid, de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS en van klinische studies met potentiële ALS medicijnen, enz.

Het centraal belang van onze website in onze organisatie groeit nog steeds. In 2023 had onze website 417 382 paginaweergaven.

Daarnaast is de ALS Liga zeer aanwezig op sociale media als Facebook, Instagram en X (Het voormalige Twitter). Op deze manier houden we dagelijks contact met pALS, hun families, zorgverleners en al onze overige stakeholders.

Ook houden we maandelijkse infosessies voor pALS, hun naasten en nabestaanden. Zie later verder: 'Maandelijkse infosessies'.

## Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden

pALS worden uitgenodigd zich gratis aan te melden bij de ALS Liga. Dit kan via onze website, [www.ALS.be](http://www.ALS.be). Ook familieleden of vrienden kunnen zich vrijblijvend aanmelden.

In 2023 ontvingen wij 121 nieuwe aanmeldingen van pALS.

Alle pALS worden minstens eenmaal uitgenodigd op het secretariaat van de Liga. Bij die gelegenheid krijgen zij gerichte informatie van algemene aard en ook van strikt individuele aard. Die laatste neemt vooral de vorm aan van antwoorden op persoonlijke vragen. Bij hun bezoek vernemen pALS de mogelijkheden van tegemoetkomingen en ondersteuning vanuit de overheid en de eventuele toekenning van hulpmiddelen door de ALS Liga, het gebruik of de mogelijke vervanging ervan. De vervanging van hulpmiddelen betreft meestal het aanpassen van het hulpmiddel aan de evolutie van de gezondheidstoestand van de pALS.





De ALS Liga tracht vanuit haar expertise input te geven in en samenwerking te verlenen aan de verschillende overheden en instanties opdat personen met een snel degeneratieve aandoening de nodige ondersteuning krijgen op het moment dat ze deze nodig hebben.

**H**ierbij werken we vaak nauw samen met ALS Mobility & Digitalk vzw om zo ook hun expertise op vlak van hulpmiddelen mee te nemen en te streven naar een globaal, efficiënt en effectief beleid voor pALS en andere personen met een snel degeneratieve aandoening.

Het afgelopen jaar hebben we een vinger aan de pols gehouden, alsook acties ondernomen om te werken op het realiseren en optimaliseren van een aangepast beleid inzake topics als:

- De werking van de conventie van de neuromusculaire referentiecentra
- De werking van het SDA-rentingsysteem voor mobiliteitshulpmiddelen in Vlaanderen en de overdracht van dit systeem in Wallonië en Brussel
- Kennis van het palliatief landschap en de tegemoetkomingen die hierbij komen kijken
- In 2023 gingen we aan de slag met ons politiek dossier waarmee we in 2024, in aanloop van de verkiezingen, bij alle partijen zullen langsgaan.



## Hopeals.be // Memorialals.be.

In samenwerking met WeGlow hebben we twee websites opgericht, waar mensen een virtueel kaarsje kunnen branden voor (overleden) ALS-patiënten. Het kaarsje en een eventuele boodschap verschijnen dan op een kaart van België.

De eerste website: <https://hopeals.be/> wordt gebruikt om steun te uiten naar ALS-Patiënten.

De tweede website: <https://memorialals.be/> wordt gebruikt om de personen waarvan we afscheid moesten nemen te herdenken.



*Sinds eind mei 2016 beschikt de ALS Liga over een ALS-Liaison. Dit project, waarin ook de conventieziekenhuizen zijn ingestapt, wordt gefinancierd door de federale overheid in samenwerking met het RIZIV.*

**D**e Liaison functie heeft tot doel pALS die zich in een acute thuissituatie bevinden de hulpmiddelen en hulplijnen te bieden om zo zelfredzaam mogelijk te blijven. Nadat de context en de hulpvraag van de pALS duidelijk is, wordt advies op maat gegeven en wordt de patiënt ondersteund met informatie.

Deze procedure loopt als volgt:

In een eerste fase worden pALS en mantelzorgers uitgenodigd voor een verkennend gesprek om op die manier hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Elke pALS die zich aanmeldt bij de ALS Liga wordt uitgenodigd voor een gesprek op het secretariaat. Op die manier hopen we zoveel mogelijk pALS te bereiken. In acute situaties wordt uiteraard een huisbezoek ingepland.

In een tweede fase wordt indien nodig een ronde tafel georganiseerd met alle partijen, eventueel ook met zorgverleners, om een oplossing uit te werken. Nadat zowel de persoonlijke inbreng, als eventueel professionele inbreng gegeven werd, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS.

In de eindfase wordt er een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.

### De ALS Liaison

De ALS-liaison biedt een gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten:

- meld u gratis aan bij de ALS Liga ([via onze website](#));
- maak een afspraak op het secretariaat;
- in geval van nood kan de Liaison naar u komen;
- er wordt gezocht naar een oplossing die werkzaam is voor u en uw zorgondersteuners en mantelzorgers;
- waarbij het uitgangspunt is te komen met creatieve oplossingen die niet leiden tot al te grote veranderingen.

ALS Liaison [liaison@ALS.be](mailto:liaison@ALS.be)  
016/23.95.82



ALS is een ziektebeeld dat vanaf het begin veel administratie, praktische ondersteuning en medische zorgen met zich meebrengt en dit zeer intensief en herhaaldelijk. Ondanks al deze zorgen is het de wens van de meeste mensen om thuis te kunnen blijven tot het allerlaatste moment. Wij vanuit de ALS Liga zullen alles in het werk stellen om deze (of een andere) wens te vervullen.

Tot voor kort was ondersteuning hoofdzakelijk structureel uitgebouwd voor acute situaties. Wat, wanneer je met de rug tegen de muur staat?

Echter, een goede begeleiding vanaf het begin en ongeacht de setting kan het draagvlak voor mensen met ALS en hun naasten enorm versterken.

Dit draagvlak werd in 2023 gecreëerd door de federale overheid die de nood aan aandacht voor de levenskwaliteit van mensen via geïntegreerde zorg gehoor gaf. Als een pilootproject van drie jaar blies de minister de casemanager leven in. Sinds september 2023 is deze nieuwe functie in voege gegaan onder de vleugels van de patiëntenorganisaties.

Het doel van de casemanagers is om mensen met ALS (pALS) te helpen om hun noden en vragen aan bod te laten komen bij het uittekenen én opvolgen van hun multidisciplinair zorgtraject. We zijn dan ook zeer blij met deze beslissing gezien we al lang pleiten voor een geïntegreerde aanpak in het multidisciplinair zorgtraject met oog voor de levenskwaliteit van de patiënt en dit van bij de diagnose. De casemanager is een vertrouwenspersoon die zelf niet optreedt als zorgverlener, maar wel heel dicht bij de patiënt staat. Een interventie van een casemanager is gratis en kan worden opgestart wanneer de pALS, diens informele context of iemand uit het betrokken interdisciplinair team het initiatief neemt.

Voor dit pilootproject werd één casemanager voor Vlaanderen en Nederlandstalig Brussel en één voor Wallonië en Franstalig Brussel aangesteld binnen de ALS Liga.



Doorheen het jaar worden zowel op initiatief van de ALS Liga als op initiatief van een zeer grote groep van pALS, familieleden en vrienden, nabestaanden of andere sympathisanten verschillende acties op touw gezet om fondsen te verzamelen voor de ALS Liga. We danken alle organisatoren voor hun inzet en doorzettingsvermogen. Een overzicht van alle activiteiten vindt u terug op onze facebookpagina en onze webpagina. We hebben er alvast een paar op gelijst

### Wereld ALS-Dag: “The Way to A Cure for ALS”

21 juni stond ook dit jaar met fluo-geel gemarkeerd in de agenda als Wereld ALS-Dag. Op die dag willen we het algemene publiek bewust maken van ALS en de impact ervan op patiënten en hun families. In het bijzonder brengen we de boodschap dat er nog geen medicijn bestaat tegen ALS. Daarom is het bijzonder belangrijk dat er meer middelen komen voor onderzoek om zo spoedig mogelijk effectieve therapieën tegen ALS beschikbaar te hebben.

Dit jaar werd een sterk statement gemaakt door als één front letterlijk de weg op te gaan richting een oplossing voor ALS: patiënten, families, vrienden, sympathisanten; vrijwilligers, onderzoekers en de ALS Liga bundelden hun krachten in ‘The Way to a Cure for ALS’.

Een groep van wel 100 personen wandelde al zingend “ALS moet uit ons leven” van ons nationale secretariaat naar het onderzoekslabo van UZ Leuven Gasthuisberg. Op UZ Leuven Gasthuisberg werden we hartelijk verwelkomd door prof. Philip Van Damme (UZ Leuven) en prof. Ludo Van Den Bosch (KU Leuven/VIB).

De ALS Liga overhandigde beide proffen een cheque twv 125.000€, als gezamenlijke opbrengst van de vele acties en evenementen die ALS-patiënten, hun families, vrienden en sympathisanten recent hebben georganiseerd tvv ons onderzoekfonds ‘A Cure for ALS’.

Afgesloten werd met een gezellig samenzijn en een glaasje bubbels.

Dank aan iedereen die de Wereld ALS Dag 2023 ‘The Way to a Cure for ALS’ mee een succes maakte.





## RAF Classic

Raf Van Kerckhove was zondagochtend een van de vaste bezoekers van wielclub Suduculum Suavis. De club organiseerde de RAF Classic fietstocht ter nagedachtenis aan Raf. De start van de wielertocht was op zondag 23 april aan de RedSport Padel aan de Poldergote in Zele. De race kostte 12 euro inclusief versnaperingen en een drankje aan het einde van de race.



## WALK 73

Op 1 mei organiseerde Joke, wiens papa de diagnose ALS kreeg, samen met een hoop vrienden, allen van het zelfde geboortjaar, de WALK 73. Op die zonnige maandag kwamen maar liefst 270 wandelaars opdagen! Ze deden dit ten voordele van het MaMuze fonds, dat het sociale isolement van ALS-patiënten en hun familie wil doorbreken.



## Nora Golf Club

Ook dit jaar wilde de Lions Club Keerbergen geld inzamelen voor de strijd tegen ALS. Deze zeldzame en ongeneeslijke ziekte is weinig bekend bij het grote publiek. Er was nog steeds te weinig geld voor onderzoek en steun voor patiënten, vooral voor 65-plussers. Ter nagedachtenis aan Nora organiseerden ze op vrijdag 12 mei de "Nora Golf Cup" op de golfbaan van Keerbergen.



## Fire For Jan

Jan was brandweerman en ter gelegenheid van Music For Life organiseerde hij samen met de brandweer van Veurne een groot evenement. Enkele jaren geleden moesten zijn familie en vrienden afscheid van hem nemen, maar hij was nog niet uit hun hart verdwenen. Dit jaar, op 27 mei, organiseerde de brandweer van Veurne opnieuw een evenement, een spaghettiavond, ter nagedachtenis aan Jan.



### ALS Sailing

De organisatie Sailability wil zeilen toegankelijk maken voor iedereen. Op zaterdag 3 juni konden pALS, vergezeld van hun partner of een familielid, deelnemen aan een exclusieve zeildag. Een dag waarop ze ook tijd hadden om bij te praten met andere mensen die lijden aan de ziekte. Familieleden en vrienden konden het evenement volgen vanop het terras van zeilclub Mol.



### Ride For Gerda

Gerda kreeg de diagnose ALS en dit nieuws kwam als een bom, ook voor haar collega's.

Ride for Gerda (RFG) is een gesponsorde tocht georganiseerd door de collega's van Gerda. Vanaf 25 augustus gingen zij de sportieve uitdaging aan om in twee dagen (310 km) naar zee en terug te fietsen. Ze wilden een handje helpen en lieten zich sponsoren om geld in te zamelen voor ALS Liga. Zo steunden ze het onderzoek naar ALS.



### Re-Active voor het goede doel

Op zaterdag 3 september kwamen de collega's van groepspraktijk Re-active samen voor een liefdadigheidsevenement. Ze boden massages aan, gaven een Zumba-les, voerden lichaamsanalyses uit en organiseerden hun eigen versie van de 'Container Cup'.

Op zondag 4 september reed Jonas Van de Steene (paralympische trots van Zaffelare) de warmste rit tot nu toe op de handbike. Deze actie werd uitgevoerd ten voordele van vzw ANVAsport (anders validen sporten). De vereniging zet zich in om mensen met een motorische beperking te laten deelnemen aan diverse sporten.



### ALS Hulphond

Op 16 september werd er een wandeling en quiz georganiseerd door ALS Liga in samenwerking met vzw Donate-a-dog. De opbrengst van de wandeling en quiz ging naar deze organisaties. De dag was een groot succes met een grote opkomst.



### United Against ALS

Afgelopen december kreeg Ywan op 38-jarige leeftijd de diagnose ALS. Als fervent voetballiefhebber besloot hij een benefietwedstrijd te organiseren ten voordele van de ALS Liga.

De wedstrijd vond plaats op zaterdag 9 september 2023 om 13.00 uur bij voetbalclub Eendracht Elene Grotenberge bij Zottegem. De club beschikt over uitstekende faciliteiten, waaronder een kunstgrasveld, een overdekte tribune, kleedkamers, een grote kantine en een uitstekende bereikbaarheid.

De thuisploeg nam het op tegen een selectie van voormalige en huidige voetbalsterren en bekende Vlamingen in een wedstrijd van 2 x 30 minuten.



### Oosterwijk for life

Oosterwijk for Life sloot op zaterdag 14 oktober het jaar van goede doelen af op Kamp C met een dag vol muziek. Tijdens de avond werd het bedrag onthuld dat de afgelopen maanden was opgehaald, een indrukwekkende €13.102 voor ALS Liga. Opnieuw heeft Oosterwijk haar vrijgevigheid getoond.



### 7 voor 7

In februari werd Marijke 55 jaar, de leeftijd waarop haar vader na 7 jaar zijn strijd tegen ALS verloor. Om deze gebeurtenis te herdenken en meer aandacht te vragen voor ALS, organiseerde ze in september een zevendaagse wandeling van leper, waar haar papa opgroeide, naar Erps-Kwerps, waar hij stierf. De wandeling ging van start op 15 september.



### Ekiden 2023

Elk jaar nemen zo'n duizend teams deel aan de DHL Ekiden in het Koning Boudewijnstadion, die dit jaar plaatsvond op zaterdag 21 oktober.

De Ekiden-teams bestonden uit zes lopers die samen de marathonafstand van 42,195 km aflegden. De eerste, derde en vijfde loper legden elk 5 km af, terwijl de tweede en vierde loper 10 km aflegden. De laatste loper legde de resterende 7,195 km af. Elke loper legde één ronde af op de betoverende piste in het stadion.

De Ekiden stond bekend als een spannende wedstrijd, waarbij het succes van het team afhing van de prestaties van elk van de lopers. Elk lid van het team speelde dus een cruciale rol. Daarom was de race niet alleen populair bij bedrijven, maar ook bij groepen van vijf vrienden of familieleden die mee wilden doen.



### Messiah

Een groot jubileum- en liefdadigheidsconcert vond plaats in de Sint-Romboutskathedraal in Mechelen op vrijdagavond 10 november. Dirigent Lode Tooten leidde een gelegenheidskoor van wel 100 zangers in een "gezongen Messiah". De opbrengst ging naar ALS League. "Want twee maanden geleden kreeg mijn vrouw de vreselijke diagnose," zei Tooten.



### Bluven goan

Henk's vrienden organiseerden een wandeling naar Appelterre op zaterdag 22 oktober als steunbetuiging aan meester Henk: Bluvn goan voor Henk. Wie dat wilde, kon zich zondag aansluiten in Maarkedal. In Appelterre was als alternatief een lokale route van tien kilometer uitgezet. "Of je nu 60, 30 of 10 kilometer loopt, het belangrijkste is dat je het voor Henk doet", zei Heidi. Er was geen inschrijfgeld, maar als je de ALS Liga sponsorde met de woorden 'bluvn goan voor Henk', werd dat met veel dank aanvaard. "We wilden iets kleins doen voor Henk, maar de reacties op ons initiatief waren zo groot en warm dat we iets moois wilden doen dat herinnerd zou worden".



### Pates Bolo

Op 18 november werd er een spaghettibattle genaamd "Pates Bolo" georganiseerd door de Carla Zumba Company, in samenwerking met Ambiance Musical. De opbrengst van deze smakelijke spaghetti ging naar de strijd tegen ALS.





### LEGO kerstballen

Net als vorig jaar heeft Giovanni van Brickanties weer LEGO ballen gemaakt ten voordele van ALS. Hij verkocht deze, met name op de LEGO beurs in Geel. Dit unieke initiatief is al twee jaar een groot succes en heeft al ontelbare kerstbomen versierd. De kerstballen konden van 12 november tot 23 december besteld worden.



### Kerstmarkt Maasland

Op zaterdag 2 en vrijdag 15 december was ALS Liga Maasland aanwezig op de kerstmarkt in Maasmechelen. Alle activiteiten op dit standje werden georganiseerd ten voordele van ALS. Er was zelfs een speciale gast aanwezig, namelijk "de Kerstman". Bezoekers konden hier ook deelnemen aan een tombola.



### Kerstmarkt De Branding en Kerstmarkt Ardoioe

Ook op de kerstmarkten in Kortrijk en Ardoioe waren op 8 en 16 december vrijwilligers aanwezig die hun steun betuigden aan ALS. Op deze kraampjes werden allerlei leuke zelfgemaakte musthaves verkocht door Dorine, waarvan velen in het thema van kerst. De opbrengst van deze items werd gedoneerd aan ALS Liga.





### Benefietavond 30 jaar De Clincke

Ter gelegenheid van het 30-jarig jubileum van De Clincke werd er een receptie georganiseerd waarvoor iedereen was uitgenodigd. Voor de toegang tot het evenement werd een bijdrage van 25 euro gevraagd, waarvan de gehele opbrengst naar ALS Liga ging. Het publiek werd tijdens de receptie ook getraakteerd op een viool- en piano-optreden. Deze benefietavond vond plaats op 16 december.



### Kunstkring Balen (KuBa) organiseert online veiling

Kunstkring Balen organiseerde een online veiling ten voordele van ALS. Op de website van KuBa (Kunstkring Balen) kon je bieden op de prachtige kunstwerken die door de KunstKring-leden ter beschikking werden gesteld, allemaal ten voordele van ALS Liga. Hoewel de veiling enkel online plaatsvond, kon je de werken vanaf 6 december komen bekijken in de gang van de Kruierie in Balen. De veiling stond online open van 3 tot 22 december.



### Ook in 2023 gaan we door met onze gratis periodieke infosessies.

De sessies, die fysiek plaatsvinden, kunnen over de meest uiteenlopende zaken gaan. Zowel medische, sociale en emotionele onderwerpen kunnen aan bod komen. Een sessie kan bijvoorbeeld gaan over 'zorgeloos op vakantie gaan', maar kan ook een demonstratie zijn van het gebruik van een medisch toestel. Daarbovenop zijn deze infosessies de ideale gelegenheid om met lotgenoten in contact te komen. De sessies worden in het Nederlands gegeven, maar simultaanvertaling naar het Frans kan voorzien worden.

16/01/2023

Vakantie en ontspanning

20/03/2023

Spraak en Communicatie

17/04/2023

Overheidsinstanties

18/09/2023

Ergotherapie

16/10/2023

Nabestaandencontact

### Infosessie Vakantie en Ontspanning

Op 16 januari 2023 hielden we de eerste infosessie van het jaar over **Vakantie en Ontspanning**. Iedereen heeft er wel eens nood aan. Een diagnose als ALS verandert dit gevoel niet noodzakelijk en hoeft de mogelijkheid ook niet persé in de weg te staan.

Op deze infosessie schonken we aandacht aan verschillende zaken zoals: personen die nog graag erop uit trekken, maar niet goed weten hoe hieraan te beginnen, over het gevoel dat je hebt dat de zorg die je nodig hebt in de weg staat van vele mogelijkheden en het gebrek aan energie om zelf de hele planning voor een reis op te nemen, ...

Sprekers: WeTravel2 – Kristof Steegmans Kompaan vzw – TBC Les Joëlettes sans frontière – TBC Sailability – Philippe Van der Hofstadt

## Infosessie Spraak en Communicatie

Op 20 maart 2023 hielden we een infosessie over **Spraak en Communicatie** met heel veel aanwezigen.

De impact van bulbaire ALS is groot op spraak en communicatie. In deze infosessie schonken we voornamelijk aandacht aan

- Logopedische adviezen
- Welke no-tech, low-tech en high-tech toestellen kunnen ondersteuning bieden
- Demonstratie van enkele toestellen
- Getuigenis in gebaren

Sprekers waren Elke Everaert – Logopediste NMRC UZ Gent en Griet Van Hee – Logopediste en Accountmanager Benelux bij Tobii Dynavox.

## Infosessie Overheidsinstanties

Op 17 april 2023 hielden we een infosessie over **Overheidsinstanties**.

Bij een diagnose van ALS wordt je geconfronteerd met heel wat praktische en administratieve obstakels. In deze sessie probeerden we een antwoord te bieden op alle vormen van ondersteuning, procedures en welke instantie waarvoor verantwoordelijk is.

Sprekers waren : RIZIV – AVIQ – VAPH

Voor meer informatie kan je terecht op onze website:

<https://als.be/nl/verslag-infosessie-overheidsinstanties-18-04-2023>



## Infosessie Ergotherapie

Maandag 18 september mochten we jullie weer verwelkomen voor een infosessie. Dit keer in kader van **ergotherapie**. Jammer genoeg is er in het algemeen te weinig kennis over wat ergotherapie is, wat de belangen en de mogelijkheden hiervan zijn. Om deze reden wilden we dat graag in een spotlicht zetten.

Om deze reden gaven we het woord aan Tom Saey van Thomas More Mobilab & Care waar hij werkt als Researcher en Business Developer. En Lisbeth Depré, een zelfstandige ergotherapeut.

Voor meer informatie kan je terecht op onze website: <https://als.be/nl/verslag-infosessie-%E2%80%98ergotherapie-18092023>



## Nabestaandencontact

Op maandag 16 oktober spraken we na de middag af op het kantoor van de ALS Liga om speciaal aandacht te schenken aan de **nabestaanden** in ons midden. Met een groepje van elf werd het een warm en intiem gesprek. Ieder vond ruimte om zijn of haar verhaal te brengen vanuit een eigen ervaring en perspectief. Verlies van een partner, een vader, een dochter, een zus,... Heel recent, of al wat langer geleden, het proces van rouw is iets wat hen allen achtervolgt en waar ieder een eigen weg in tracht te vinden. Woorden als “leegte”, “boosheid”, “afscheid”, maar ook “liefde”, “steun” en “troost” waren kernthema’s die gedurende het gesprek aan bod kwamen.

Duidelijk is dat er geen handleiding bestaat om met een groot verlies om te gaan, noch kan er gesproken worden van ‘juist’ of ‘fout’. Toch wordt er vanuit de maatschappij een druk gevoeld om het op een bepaald moment, misschien wel veel sneller dan je er klaar voor bent, ‘een plaats gegeven te hebben’. Uit de gesprekken kwam echter al snel naar voor dat op rouw geen termijn staat en dit vermoedelijk een stukje van je leven zal blijven.

Gelukkig is er naast het verdriet ook ruimte voor de mooie, liefdevolle herinneringen. Er werd verder gesproken over literatuur waarin steun gevonden was, over het contact met mensen, professioneel of gewoon kortbij en de impact ervan.

Ter conclusie werd zeer expliciet gesteld dat er nog veel werk aan de winkel is als het op “Nazorg” aankomt. Na een intensieve periode waarin allerlei instanties en ondersteuning betrokken is valt na het overlijden namelijk alles weg, letterlijk. Hiermee gepaard komt er opnieuw een enorme stroom aan administratie op je af. Meer steun, begeleiding, een soort draaiboek,... zijn zaken die veel zouden kunnen betekenen in de periode na afscheid.

Wij als Liga nemen de boodschap alleszins mee!

Contactgegevens werden spontaan uitgewisseld en woorden van appreciatie voor elkaar werden gedeeld. We zijn blij dat we toch een ondersteunend moment hebben kunnen creëren waar verschillende mensen betekenis in hebben gevonden.





## Evenement in het Europees Parlement

ALS Liga nam op 8 februari 2023 deel aan het door EUpALS co-georganiseerde evenement in het Europees Parlement over de harmonisatie van ALS zorg en onderzoek waar we een vraag naar actie formuleerden aan de Europese Parlementsleden.

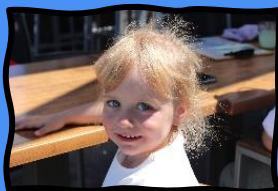
Een grote stap voorwaarts naar de gelijke behandeling voor alle Europese ALS-patiënten. Een dankjewel aan Hilde Vautmans en Jordi Cañas voor jullie steun aan ALS.





## Exclusieve Zeildag

Op 3 juni 2023 spendeerden we een prachtige zonnige dag aan/op het Zilvermeer van Mol voor de zeildag van Sailability Belgium. Met meer dan 30 personen waren we present en dat we er van genoten hebben!



# ALS SUMMER

Na er lang naar uitgekeken te hebben was het eindelijk zover!

Van dinsdag 18 tot zaterdag 22 juli ontvingen we niet minder dan 37 pALS en hun begeleider voor een 5-daags ontspannend en zorgeloos verblijf aan de kust in het met groen omringde hotel Domein Polderwind in Zuienkerke (Blankenberge).

Kers op de taart was de ALS familiedag gekoppeld aan de jaarlijkse interactieve ALS Opleidingsdag op donderdag 20 juli waaraan meer dan 200 personen deelnamen.

Tijdens deze 5-daagse werden verschillend leuke en ontspannende activiteiten georganiseerd waaronder een tocht met paard en kar, een karoake avond, een gezamenlijke BBQ, de ALS Familiedag/ALS Opleidingsdag waarop 200 personen aanwezig waren en een vrije dag op 21/07 met als afsluiter genieten van het prachtige vuurwerk op het strand.

ALS Summer 2023 werd mogelijk gemaakt door de Nationale Loterij en haar spelers, MaMuze fonds, Dk-Rents, bakkerij De Waele, Alltools, en de actie WALK 73.







**LEUVEN**

**STEVEN UIT 'THUIS' KOMT WEER EVEN TOT LEVEN OP WANDELING TEGEN DODELIJKE ZIEKTE ALS**

21 juni is Wereld ALS Dag en daarom steken alle ALS-organisaties ter wereld nog een tandje bij om de dodelijke ziekte extra in de schijnwerpers te zetten. Dat deed ook acteur Ben Van Ostade die ALS-patient Steven uit 'Thuis' weer even tot leven bracht in Leuven. Televisiekijkend Vlaanderen zag in populaire soap Thuis de lijdensweg van personage Steven die aan ALS leed. Gisteren kwam het personage dat werd vertolkt door acteur Ben Van Ostade weer even symbolisch terug in ons midden.

Foto Vertommen (BMK)



**Danny lijdt aan ALS en begrijpt waarom Bea Van der Maat voor euthanasie koos: "Je maakt van elke seconde het beste, tot het genoeg is geweest"**



Dat Bea Van der Maat koos voor euthanasie twee jaar nadat ze de diagnose ALS kreeg, is geen verrassing voor Danny Reviers (63). Hij weet wat ze doormaakte, want zelf heeft hij de ziekte – "de trage, progressieve vorm" – al 44 jaar. "Als je weet dat het elk moment gedaan kan zijn, maak je van elke seconde het allerbeste tot je vindt dat het genoeg is geweest."

**Ludo Van Den Bosch onderscheiden voor onderzoek naar ALS: 'Ik hoop deze vreselijke ziekte ooit te kunnen stoppen'**



Hoogleraar Ludo Van Den Bosch. — © Sebastian Steveniers

Ludo Van Den Bosch (59) kreeg zopas de Prijs Generet, goed voor 1 miljoen euro. Daarmee kan zijn lab verder zoeken naar nieuwe inzichten over de zeldzame ziekte ALS, die op termijn hopelijk tot een remedie leiden.



**Ywan en zijn vader kregen beiden diagnose ALS, nu organiseren ze voetbalmatch met bekende Vlamingen om geld in te zamelen**



Jeroen Pasterkamp (rechts) is neurowetenschapper bij het UMC Utrecht Hersencentrum. Hij geeft uitleg over ALS, de ziekte waar de mama van Kürt Rogiers aan lijdt. © Kristof Ghyselincx / T. Dobber

**De mama van Kürt Rogiers heeft ALS. Hoe herken je de ziekte? “Plotse onhandigheid is een van de eerste symptomen”**

Tv-gezicht Kürt Rogiers (52) kreeg droevig nieuws: zijn moeder vecht tegen ALS. Zo'n duizend landgenoten leven vandaag ook met de spierziekte die je steeds verder verlamt. Wie loopt risico, wat zijn de eerste symptomen en is het sowieso erfelijk? Neurowetenschapper Jeroen Pasterkamp legt uit. “Patiënten leven vanaf het ontstaan van de eerste klachten nog zo'n drie tot vier jaar.”





BOEGBEELD VAN 'ALS LIGA' OVERLEDEN AMPER 9 MAANDEN NA DIAGNOSE

## «Mama is nu een sterretje. Gaan we vanavond sterrenkijken, papa?»

BERLAAR/HERENTALS

Een pakkend beeld, mama aan de buisjes die een laatste kus van haar dochter krijgt. Negen maanden geleden kreeg Lise Van Looy (30) uit Herentals de diagnose dat ze leed aan de spierziekte ALS. Sindsdien was het haar wens de ziekte bekend te maken bij het publiek. Haar foto werd het boegbeeld van de campagne van de ALS Liga. Op 9 juni werd de ziekte haar fataal. Om haar familie een hart onder de riem te steken besloot haar vriendin Evelien Lorrentop (30) uit Berlaar een crowdfunding opte starten.

Gwynedd Callaerts

**A**myotrofische laterale sclerose of ALS is een zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren aantast. Een patiënt overlijdt gemiddeld 33 maanden na de diagnose door verlamming van de adem- of slikspieren. Lise Van Looy kreeg de diagnose in september vorig jaar. Sindsdien wilde ze er alles aan doen wat binnen haar mogelijkheden lag om de ziekte bekender te maken bij het grote publiek. Zij werd dan ook het boegbeeld voor de campagne van de ALS Liga. Lise was 5 jaar samen met haar echtgenoot Vincent Moons (36). Ze leerden elkaar kennen op een huwelijksfeest. «Mijn zus had haar uitgenodigd», zegt Vincent. «Zij had toen wel zin in een feestje en het klikte vrijwel meteen tussen ons. Sindsdien zijn we samen. We zijn 6 jaar getrouwd en hebben één dochter Lily. Zij is ondertussen vijf jaar.»

### Agressiefste vorm

«Lise was altijd een zware rugpatiënt. Ze werkte als winkelbediende en ook even in een rusthuis, maar dat werd haar te zwaar. Toen ze de eerste symptomen vertoonde zoals een blokketoe, dachten we dat het gevolgen van haar rugklachten waren. Mettertijd verloor ze ook de kracht in haar armen en viel ze

**Lise is op korte tijd heel snel achteruit gegaan. Je verstond haar niet meer, ze kon niet meer slikken, ze had een sonde om te eten en kon niet meer zelf naar het toilet gaan**

PAPA VINCENT

vaak, omdat ze geen evenwicht meer had. Toen ging toch de alarmbel en werd ze opgenomen in het UZ Leuven. Professor Van Damme van de ALS Liga benaderde ons en vroeg ons de familie bij elkaar te roepen. Hij kondigde aan dat Lise ALS-patiënt was. Vele onderzoeken toonden aan dat ze het agressiefste familielid was. Vele onderzoeken toonden aan dat ze het agressiefste familielid was. Zodra Lily 18 jaar is, moet zij ook getest worden, want de kans is één op twee dat zij het ook heeft. Het is dus de vraag of het gen komt van iemand ver uit de familie, of dat Lise nu sporadisch de eerste van de familie is. Tot nu toe is de ziekte ongeneeslijk, maar professor Van Damme zei dat er misschien over een aantal jaar een remedie komt. Dekans bestaat dus dat als Lily de ziekte heeft, er toch een remedie



Lise krijgt een zoenetje van haar dochter Lily. Deze foto werd gebruikt voor de campagne van ALS Liga.

voor haar kan zijn.»

### Zacht ingeslapen

«Lise is op korte tijd heel snel achteruit gegaan. Je verstond haar niet meer, ze kon niet meer slikken. Ze had een sonde om te eten en kon niet meer zelf naar het toilet gaan. Bij Lily wekt dat beeld van mama die vol buisjes hangt grote vragen op. Lily heeft een vorm van autisme, dus ze neemt alles eens zo hard op. Daarom gaan we binnenkort even terug bij mijn ouders in Bevel ziekenhuis. Ik sta er soms erg van versteld hoe kinderen in zo'n situatie omgaan. Ze kwamen onlangs bij mij en zei: «Papa, mama is nu dood, ze is nu een sterretje. Gaan we vanavond samen naar de sterren kijken dan?». Ze weet dus heel

goed wat er gaande is en neemt het beter op dan sommige volwassenen. Lise is zacht ingeslapen. Vaak hoor je dat ALS-patienten stikken en dat wens je niemand toe. Ze had geen pijn toen ze stierf en dat was ergens wel een opluchting voor ons. Het blijft hard, vooral voor mensen die achterblijven.»

### Elkaarterugggevonden

Omdat er bij zo'n ernstige ziekte toch heel wat hoge kosten bij komen kijken, besloot Evelien Lorrentop, een vriendin van Lise, Vincent en Lily een hart onder de riem te steken door een crowdfunding op te starten. «We zaten vroeger samen op dezelfde dansschool. Mettertijd zijn we elkaar uit het oog verloren, maar zes jaar geleden zaten we toevallig in de wachtzaal van dezelfde gynaecoloog. We hebben elkaar teruggevonden samen onze zwangerschap beleefd. Ze was altijd een heel vrolijke en opgewekte vrouw, die altijd de noden van een ander

voor die van haar plaatste. Toen ze de diagnose kreeg, is alles heel snel gegaan. Ze is altijd blijven vechten, vooral voor Lily, zij was haar houvast. Het was haar grote droefheid om ALS bekender te maken, dus ze vond het niet erg dat haar gezicht werd gebruikt voor de campagne van de ALS Liga. Enkele jaren geleden deden veel mensen de ice bucket challenge waarbij ze een emmer koud water over hun hoofd gieten. Dat was toen ook voor ALS, dus bij sommige doet dat nog wel een beetje rinkelen. Lises foto zal nu na haar overlijden nog steeds gebruikt worden als gezicht van de campagne. Ik heb Vincent, Lily en Lise de laatste tijd veel gezien en ik wilde iets doen om hen te helpen. De ziekte brengt veel kosten met zich mee, dus ik wilde hen financieel toch een beetje ontlasten. Daarom heb ik dit initiatief opgestart.» Helpen kan nog steeds via steunactie.be/actie/een-laatste-kus-voor-mama/-21540.



## Nationaal Niveau

De ALS Liga is vertegenwoordigd in diverse nationale koepelorganisaties die zich inzetten voor patiënten en voor personen met een beperking, met name Onafhankelijk Leven, Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan vergaderingen, alsook ondersteuning van eventueel genomen initiatieven naar het beleid toe. Tijdens de vergaderingen worden de activiteiten van de respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd. Ook is ALS M&D vertegenwoordigd in de Bijzondere Technische Commissie (BTC) van de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB), die aanvragen voor niet-standaard mobiliteitshulpmiddelen evalueert.

## Europees niveau

Op Europees niveau neemt Evy Reviërs, CEO/ chairwoman van de ALS Liga, een aantal belangrijke functies waarin Europese adviesorganen en patiëntenvertegenwoordigers. Sinds 2015 is Evy Reviërs patiëntvertegenwoordiger in wetenschappelijke adviesprocedures voor het Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) van het European Medicines Agency (EMA; [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu)).

Ze is lid van de EURORDIS werkgroep Information, Transparency and Access to Medicines (DITA), en via EURORDIS actief betrokken in het European Reference Network (ERN) EURO- NMD ([www.ern-euro-nmd.eu](http://www.ern-euro-nmd.eu)), als lid van de Patient Advocacy Group en de speciale werkgroep Neuromuscular.

Tevens is ze lid van de Executive Board van TRICALS en Project MinE, en lid van de werkgroep van de European Academy of Neurology (EAN) die nieuwe richtlijnen uitwerkt voor zorg en behandeling bij ALS.

In 2017 richtte Evy Reviërs de Europese koepelorganisatie EUpALS - European Organisation for Professionals and Patients with ALS. ([www.ALS.eu](http://www.ALS.eu)) – op die 27 nationale ALS associaties uit 21 Europese landen verenigt, met als doel gelijke rechten voor alle Europese ALS-patiënten te creëren en hen o.a. beter te informeren over, en een betere toegang te verlenen tot ALS klinische studies.

Zij neemt van deze organisatie ook het voorzitterschap waar. De Raad van Bestuur van EUpALS was op 31 december 2023 als volgt samen gesteld:

- Evy Reviërs, ALS Liga België, Voorzitter
- Sabine Turgeman, ARSLA Frankrijk, penningmeester
- Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Secretaris
- Christian Lunetta, Post Fata Resurgo Italië, Bestuurder
- Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Spanje, Bestuurder
- Aylin Yaman, ALS/MND Associatie Turkije, Bestuurder
- Limore Noach, Stichting ALS Nederland, bestuurder

## Mondiaal niveau

Naast deze nationale en Europese engagementen, is ALS Liga lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties ([www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)). ALS Liga CEO/Chairwoman Evy Reviërs vatte er op 4 december 2017 een tweede termijn van 6 jaar aan als lid van de Board of Directors, en was Honorary Treasurer.



## Onze organisatie

De vzw ALS Liga België werd opgericht in februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15/06/1995). De organisatie werkt nauw samen met de vzw's ALS Mobility & Digitalk en EUpALS ivzw.

## Raad van Bestuur ALS Liga

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2023 als volgt samengesteld:

### Algemene vergadering ALS Liga

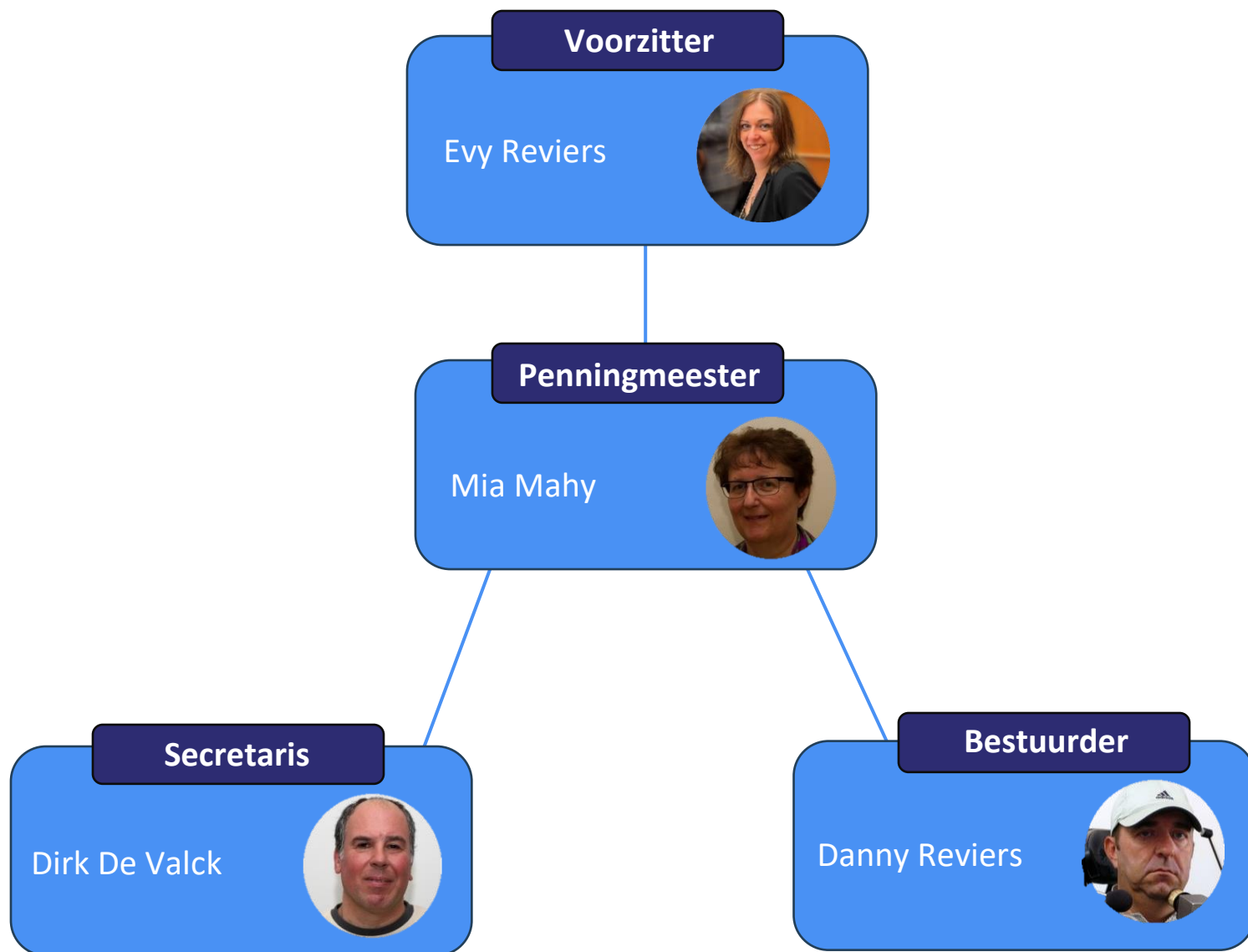
De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2023 als volgt samengesteld:

- Evy Reviërs (voorzitter)
- Danny Reviërs (bestuurder)
- Mia Mahy (penningmeester ALS Liga)
- Dirk De Valck (secretaris)

### Adviesraad ALS Liga

Samenstelling:

- Philip Van Damme, MD, PhD
- Ludo Van Den Bosch, PhD
- Paul Jenet, Arts
- Herman Wijnants, Verpleegkundige
- Maddie Jacobs, Verpleegkundige
- Daniëlle Janssen, Verpleegkundige
- Anne Jolie, Medical aspects and research
- Liesbet Casier, ALS Casemanager Vlaanderen en Nederlandstalig Brussel, Master psychologie
- Wim Vanlangenaker, communicatie, administratieevents, website IT
- Dave Depotter, Verzorgende / nabestaande



### Dagelijks bestuur, personeel en vrijwilligers

Het dagelijks bestuur wordt waargenomen door de voorzitter van de ALS Liga vzw samen met de penningmeester.

Samen met de CEO is er een team van vijf vaste medewerkers werkzaam in de ALS Liga.

### Personeel en vrijwilligers

- Management assistant and administrative officer
- Events, communication en Administrative officer
- ALS Liaison
- Nederlandstalige en Franstalige Casemanager

Tenslotte wordt ons team versterkt door een enthousiaste groep van vrijwilligers die het secretariaat ondersteunen. Meer informatie op [onze website](#).



## ALS M&D – Bestuur

### Mobility & Digitalk

Samenstelling:

- Danny Reviere
- Mia Mahy
- Evy Reviere
- Dirk De Valck
- Wim Vanlangenaker



## EUpALS - Bestuur

### EUpALS

Samenstelling:

- Evy Reviere, ALS Liga België, Voorzitter
- Sabine Turgeman, ARSLA Frankrijk, Penningmeester
- Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Secretaris
- Christian Lunetta, Post Fata Resurgo Italië, Bestuurder
- Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Spanje, Bestuurder
- Aylin Yaman, ALS/MND Associatie Turkije, Bestuurder
- Limore Noach, Stichting ALS Nederland, Bestuurder





Katrien De Becker

...Ook zij  
vechten mee  
en helpen ALS  
de wereld  
uit.



Marc Pinte



Anouk Lepère



Simon Mignolet



Brigitte Stolk



Kate Ryan



...Ook zij  
vechten mee  
en helpen ALS  
de wereld  
uit.



Marleen Merckx



David Davidse



Erik Goris



Herman Van  
Rompuy



Leah Thys



Mong Rosseel

We dragen onze activiteiten op aan alle pALS en hun familieleden en willen met name ook even stilstaan bij de vele pALS van wie we dit jaar afscheid namen.

Onze gedachten gaan uit naar alle nabestaanden, vrienden en kennissen die een dierbare verloren aan ALS. Ook voor hen blijft onze deur open staan.



Het is dankzij uw vrijgevigheid dat we de strijd tegen ALS ook in 2023 konden verderzetten door onderzoek te financieren; ALS-patiënten en hun naasten te ondersteunen op psychosociaal vlak alsook met hulpmiddelen en de belangen van ALS patiënten en alle patiënten met een snel degeneratieve ziekte te behartigen.

### Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS

De ALS Liga wordt niet gesubsidieerd met publieke middelen. Alle initiatieven, acties en onderzoek dat wij steunen zijn maar mogelijk dankzij de steun van onze donateurs!

De middelen die we inzetten in de strijd tegen ALS zijn volledig afkomstig van giften, legaten, acties en andere vormen van donaties.

We staan er daarom ook op om iedereen die in 2023 zijn steentje bijgedragen heeft van harte te bedanken. Zij maakten verder onderzoek mogelijk, ondersteunden pALS en hun familieleden die zich aansloten bij de ALS Liga en maakten ALS zichtbaarder in de wereld.

### Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot

Elk jaar weer is het duidelijk dat ook het bedrijfsleven wil bijdragen aan de strijd tegen ALS. Bedrijven die geconfronteerd worden met de ziekte omdat één van hun werknemers de diagnose ALS kreeg of bedrijven die uitkijken naar een goed doel dat wat minder bekendheid heeft en een duw in de rug kan gebruiken.

Ook op verschillende activiteiten is de sponsoring door bedrijven van groot belang gebleken en maakte vaak dat de activiteit tot een groot succes kon uitgebouwd worden.

We danken in het bijzonder onze vaste sponsors voor hun aanhoudende steun.

### We blijven vechten als Leeuwen!

Jaarlijks komen er meer dan 200 nieuwe ALS patiënten bij. Er is al veel onderzoek gedaan, maar er zal nog veel onderzoek nodig zijn alvorens er een afdoend geneesmiddel op de markt komt. Aldus moeten we blijven vechten als Leeuwen om meer fondsen te verzamelen.

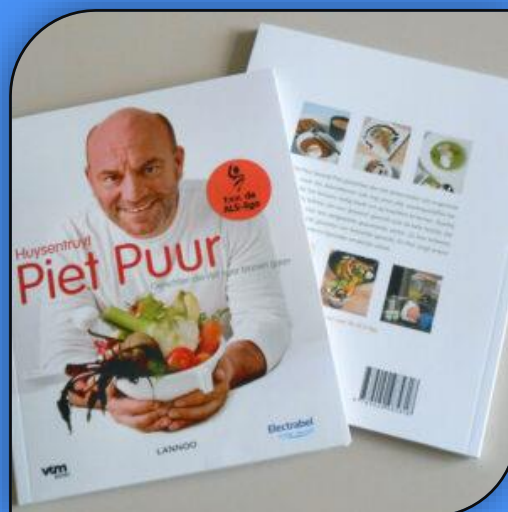
Fondsen voor onderzoek, maar ook fondsen om de pALS en hun naasten bij te staan in hun proces, hen te steunen op psychosociaal vlak alsook met hulpmiddelen.

We roepen dan ook iedereen op om mee te blijven vechten!



## ...als particulier kunt u

- ✓ **Geld doneren via onze website of via een overschrijving.** U kan ook een domiciliëring of doorlopende opdracht bij uw bank regelen.  
[Meer info](#)
- ✓ **De ALS Liga in uw testament laten opnemen.** Ook via het opmaken van een testament of legaat kan u de keuze maken om een goed doel te steunen.  
Meer info op [Testament.be](#) en op [ALS.be](#)
- ✓ **Een activiteit/actie ten voordele van de ALS Liga organiseren.** Laat ons weten als u een actie wenst te doen ten voordele van de ALS Liga. We helpen u graag met promotiemateriaal.  
[Meer info.](#)
- ✓ **Bezoek de ALS-shop.** Hier vindt u tal van gadgets en boeken of kleine hulpmiddelen.  
[Naar de shop](#)





## ...als onderneming kunt u...

- ✓ **Rechtstreeks geld overmaken** op de rekening van de ALS Liga.  
[Meer info.](#)
- ✓ **Acties organiseren** voor uw medewerkers waarvan de opbrengsten naar onderzoek en patiëntondersteuning gaan.  
[Meer info.](#)
- ✓ **Vaste sponsor van de ALS Liga worden** met uw bedrijf of instelling.  
[Meer info.](#)
- ✓ **Ons steunen door in te tekenen op een partnership.**  
[Meer info.](#)
- ✓ **Bent u als bedrijf of openbare instelling geïnteresseerd om de ALS Liga te steunen?**  
Velen zijn u reeds voorgegaan. Doet u ook mee? Contacteer onze dienst PR & Events:  
[events@als.be](mailto:events@als.be)



Zetel // secretariaat // contact

Nationaal secretariaat ALS Liga België vzw:

Vaartkom 17 - B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

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

[www.ALS.be](http://www.ALS.be)

RPR: Leuven - ON: BE0455.335.321

