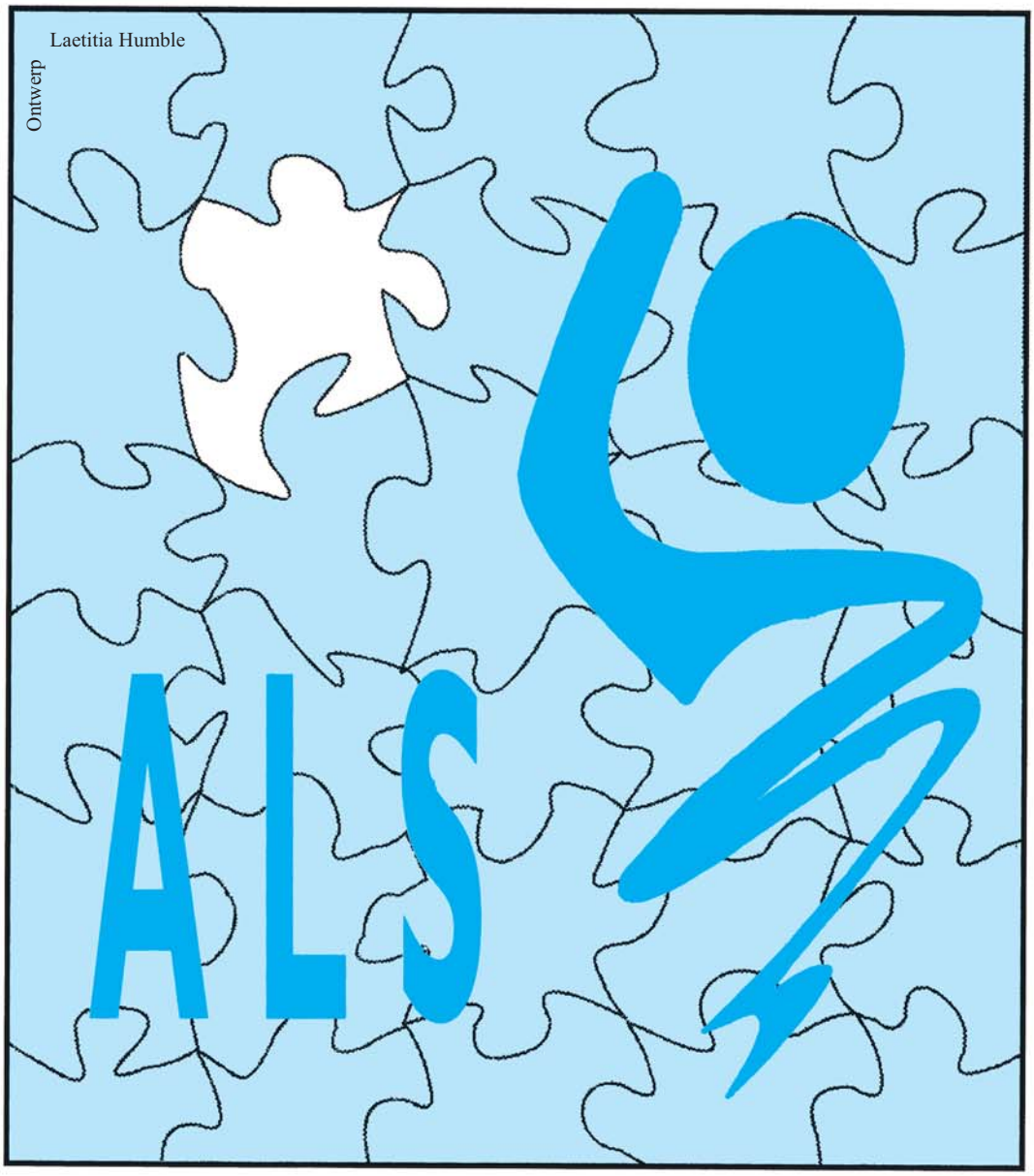
België-Belgique
PB-BP
2640 Mortsel 1
8/5419

NIEUWSBRIEF



AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE

LIGA BELGIE vzw

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 123, november, december 2003, januari 2004
VU: Reviers Danny, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven
ALS LIGA België vzw - identificatienummer 9898
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160

ALS LIGA België vzw

CONTACTADRESSEN

Secretariaat :
Bondgenotenlaan 131
3000 Leuven
Tel. en Fax : 016/29 81 40
E-mail : alssecretariaat@pi.be
http://www.ALS-MND.be
Openingsuren : Ma. Vr.
Van 10.00 u tot 16.00 u andere
dagen op afspraak of bij een contactpersoon
naar keuze.

Voorzitter :
Reviers Danny
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel : 016/78.99.54
Fax: 016/78.11.75
GSM :0495/47 64 62
E-mail : danny.reviers@pi.be

Penningmeester :
Claerhout Ginette
Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel. 056/20.36.65
Fax 056/22.89.68
E-mail : claerhout.co@tijd.be

Coördinator activiteiten:
Depauw Irma
Meuleveld 28
2150 Borsbeek
Tel. en fax : 03/295.52.10
E-mail : irma.depauw@pandora.be

Bestuursleden :
Mahy Mia
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel: 016/78 99 54
Fax: 016/78.11.75
Gsm : 0496/46 28 02
E-mail : m.mia@pi.be

Lakiere Erik en Liliane
Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel:050/82.24.34
GSM:0475/98.23.65
E-mail: eric.lakiere@skynet.be

Dierckx Vicky
Platte Lostraat 319
3010 Kessel-Lo
016/25.12.68
E-mail:vicky.dierckx@UGent.be

Kooken Marie-Louise
De Roest d'Alkenmadelaan 3 bus 11
2600 Berchem,
Tel. 03/281.66.35

Schuermans Tilla
Pastoor Schelkensplein 11c
2560 Kessel,
Tel. 03/480.78.62

Luypaert Paula
Schoolstraat 73
2820 Bonheiden
Tel.Fax:015/51.53.44

Gyles Ingrid
Peter Benoitlei 55
2930 Brasschaat
03/653.04.73
E-mail:ingrid.gyles@skynet.be

Spiritus Marie-Jeanne
Driewilgenstraat 30
3071 Erps-Kwerps
Tel. Fax.:02/759.76.01
E-mail: jan.six@ping.be

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de volgende artikels en rubrieken

Verslag symposium Milaan 2004 2

Rubriek onderzoek 4

Interview met Anouk Lepere en nieuwe ambassadeurs voor de LIGA 6

Activiteitenverslag 10

Tips: Zorgverlening en rugpijn 12

Patiënten aan het woord 14

Giften 16

Smakelijk!!! 19

Hulpmiddelen 24

Nuttige informatie 28

Voorwoord:

Beste lezer

Alhoewel het lijkt of het nieuwe millennium pas gisteren is aangevat, spreken we reeds over 2004. Een nieuw jaar is alweer aangebroken. Bij deze gelegenheid wensen mensen elkaar het allerbeste toe. Het bestuur sluit hier graag bij aan en wenst iedereen de kracht toe om van elke nieuwe dag iets moois te maken, om er keer op keer weer tegenaan te gaan… Het is voor ieder van ons, ziek of gezond, belangrijk om hoopvol te kunnen uitkijken naar een nieuwe dag en op die manier de zorgen van vandaag achter te laten. Het is jullie allemaal van harte gegund.

Zoals gebruikelijk staan we bij de jaarwisseling even stil bij wat voorbij is en werpen we tevens een blik op de toekomst. 2003 was een belangrijk jaar: tot nu toe hebben reeds 6 BV's hun naam aan onze Liga verbonden. Zij zijn bereid om als ambassadeur de ALS problematiek onder de aandacht te brengen. Het staat nu reeds vast dat deze lijst dit jaar nog zal groeien. Met heel veel plezier denken we ook terug aan het contactweekend in De Haan. Zonder overdrijven, durven we spreken over het beste weekend ooit. Dit jaar willen we deze succesformule nog eens overdoen.

Ook de boottocht staat voor dit jaar weer geprogrammeerd. Jullie lezen er verder meer over. Wij zijn telkens verheugd onze leden op deze activiteiten te mogen ontmoeten.

Verder blijven we onze werking uitbouwen en breiden onze uitleendienst nog steeds uit. Ook het medisch onderzoek ligt ons nauw aan het hart en blijven we op de voet volgen. We houden jullie uiteraard op de hoogte van de verdere ontwikkelingen.

Een woordje van dank mag hier niet ontbreken. Onze Liga kan maar bestaan en groeien dankzij financiële steun, maar ook dankzij de inzet van onze vrijwilligers en ambassadeurs. Bedankt aan iedereen die zijn steentje bijdroeg!

Tot slot graag volgende uitspraak ter overweging meegeven:

De zin van het leven is...,
er zin aan te geven.
Cees Lavertu

Het bestuur

The Worst Fear

Some days, I do feel better. Then I know
it couldn't come to this, it never would.
I'm much the same as I was long ago
when I could walk two thousand yards, and stand

upright at parties, chatting. When the men
at petrol stations understood
the words I mouthed. Now is the same as then.
It isn't though. These are the days when food
falls from my grip, drink chokes me in my throat
and I'm a nervous nuisance, prone to tears.
The time has come when I put on my coat
with fumbling fingers, grappling with my fears.

Of God knows what. Well, I know one that's worse
than all the rest. My wife's become my nurse.

George Macbeth, Ierland

Verslag symposium Milaan 2004.

Wereldwijde strijd tegen ALS

De ALS-Liga is al enkele jaren lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen, een overkoepelende organisatie die wereldwijd 51 verenigingen uit 41 verschillende landen verbindt. Het doel van de Alliantie bestaat er vooral in om informatie en kennis uit te wisselen tussen de verschillende ALS verenigingen over alle aspecten van de ziekte. Traditiegetrouw organiseert de Alliantie een jaarlijkse meeting tussen de afgevaardigden van de betrokken verenigingen, voorafgaand aan het medische en klinische ALS Symposium. Dit jaar vond de Meeting en het Symposium plaats in Milaan (13-19/11). De ALS-Liga kreeg van de Alliantie een beurs toegekend om beide gratis bij te wonen. We werden vertegenwoordigd door Vicky die hieronder enkele hoogtepunten schetst van dit leerrijke verblijf.

De Meeting van de Alliantie.

De meeting telde 75 personen, waaronder 9 ALS-patiënten, uit alle hoeken van de wereld (Amerika, Australië, Canada, Europa, IJsland, Iran, Japan, Moldavië, Zuid-Afrika, …). Zij waren allemaal verenigd met één en hetzelfde doel: de beste zorg verzekeren voor ALS patiënten, hun familieleden en hun zorgverleners. Dit was op zijn minst indrukwekkend. Door de presentaties en de workshops werd het al snel duidelijk dat elke ALS vereniging over een aantal sterktes en ervaringen beschikt die zij kan delen met andere verenigingen. Om de internationale samenwerking te bevorderen werden telkens twee verenigingen met elkaar gekoppeld. De ALS-Liga heeft het geluk in zee te mogen gaan met de ALS associatie van Taiwan, vertegenwoordigd door Professor Tsai en Joyce Yu. In de volgende nieuwsbrief zullen we zeker nog terugkomen op deze verzustering.
Tijdens de meeting – en natuurlijk ook achteraf tijdens de lekkere Italiaanse dineetjes – werden vele contacten gelegd en talrijke ideeën opgedaan die we in de Liga in de toekomst nog zullen trachten te realiseren.

Het vinden van oorzaken van en behandelingen voor ALS

ALS ontstaat uit een interactie van genetische factoren, omgevingsfactoren en de normale neuronale veroudering. Men heeft vastgesteld dat het verlies van motorische zenuwcellen een normaal fenomeen is in het verouderingsproces. ALS zou dan een versnelde veroudering van de motorische zenuwcellen kunnen zijn, tot stand gekomen door een interactie van genetische en omgevingsfactoren. Door de complexiteit van deze interactie heeft men nog steeds geen oorzaak gevonden voor ALS. Men heeft wel al verschillende mechanismen geïdentificeerd die mogelijk kunnen verantwoordelijk zijn voor het afsterven van de motorische zenuwcellen. Men weet nog niet waarom die mechanismen zich anders beginnen te gedragen bij ALS-patiënten maar men weet wel dat als men de werking van die mechanismen zou kunnen stopzetten, men het afsterven van de motorische zenuwcellen zou kunnen verhinderen. Binnen deze optiek is men nu wereldwijd bezig om mogelijke mechanismen te bestuderen en chemische substanties (behandelingen) te vinden die de werking van die mechanismen tegengaan. Dit verklaart ook waarom er zoveel verschillende types medicijnen worden uitgetest op muizen met ALS. Elk mogelijk medicijn zou een invloed kunnen uitoefenen op één welbepaald mechanisme dat betrokken is bij ALS. Men streeft er dan ook naar om in de toekomst cocktails te maken van meerdere types medicijnen zodat de werking van alle betrokken mechanismen kan gestopt worden.

Klinische studies

Vanaf het moment dat een medicijn positieve resultaten heeft opgeleverd bij muizen met ALS en veilig gebleken is voor mensen, kan men het in gecontroleerde studies beginnen te testen op ALS-patiënten. De eerst komende 18 maanden gaat men wereldwijd 9 nieuwe medicijnen uitproberen in klinische studies. Bovendien is men met een nieuwe technologie ook bestaande medicijnen aan het screenen op bestanddelen die mogelijk positieve effecten kunnen hebben op ALS. Het voordeel van deze procedure is dat deze medicijnen al veilig zijn gebleken voor mensen en dus veel sneller in klinische studies kunnen worden gebruikt.
Zowel in een poster als in een lezing werden positieve resultaten van riluzole (Rilutek) naar voren gebracht. Uit een vergelijkende studie tussen ALS-patiënten die riluzole genomen hadden en zij die geen riluzole hadden genomen bleek dat riluzole een veel groter effect had op de levensduur dan totnogtoe gedacht. Gemiddeld leefden mensen die riluzole genomen hadden een jaar langer dan zij die het niet genomen hadden. Uit een andere studie bleek dat men in de toekomst misschien ook beter met individueel aangepaste doses riluzole zou gaan werken omdat mensen kunnen verschillen in de hoeveelheid riluzole serum die zij van nature hebben.
In twee klinische studies werden geen effecten gevonden van Creatine. De resultaten rond Minocycline waren nog niet volledig duidelijk. Recentelijk is men gestart met een nieuwe klinische studie waaraan een grotere groep ALS-patiënten deelneemt. Men hoopt tegen volgend jaar duidelijkheid te hebben over de

werking van dit middel. Tot slot werd ook melding gemaakt van een klinische studie met Tamoxifen, een middel dat wordt gebruikt bij mensen met borstkanker. Deze studie liep nog maar drie maanden maar leek een kleine verbetering in de kracht van de arm- en beenspieren teweeg te brengen die afhankelijk bleek te zijn van de hoeveelheid Tamoxifen die mensen toegediend kregen. Voorlopig kunnen er nog geen sterke conclusies getrokken worden uit deze studie omdat de resultaten op langere termijn dienen bekeken te worden en voor een groter aantal patiënten.

Stamcellen

Stamcellen zijn ongespecialiseerde cellen die zich kunnen ontwikkelen tot gelijk welke gespecialiseerde cel (rode bloedcel, vetcel, zenuwcel, …). Het idee achter stamcellentherapie is dat stamcellen mogelijk de functie van de beschadigde motorische zenuwcellen bij ALS zouden kunnen gaan overnemen (voor uitgebreide info over stamcellen zie artikeltje op website). Zoals gebleken uit het symposium staat het onderzoek naar stamcellen nog steeds in zijn kinderschoenen. De meeste onderzoekers beperken zich dan ook alleen maar tot studies bij muizen. Dr. Mazzini is één van de weinige onderzoekers die al klinische studies heeft verricht met beenmergstamcellen. Zij injecteerde deze rechtstreeks in het ruggenmerg van ALS-patiënten. De resultaten van deze studie toonden eigenlijk alleen maar aan dat dit type therapie geen bijwerkingen had voor ALS-patiënten. Van de 7 patiënten die werden behandeld, was er slechts 1 patiënt bij wie de ziekte zich niet progressief verder zette. Deze patiënt was echter al geruime tijd stabiel. De medische wereld is het er over eens dat stamcellentherapie mogelijk een functie zou kunnen vervullen bij ALS maar stelt dat men eerst goed moet weten wat de mogelijkheden zijn van stamcellen voor ALS alvorens men zomaar begint met dit type therapie toe te passen op patiënten.

Genetisch onderzoek

Totnogtoe heeft men nog maar twee genen kunnen identificeren waarvan mutaties kunnen leiden tot ALS. Een daarvan is het SOD1 gen, dat in 20% van de familiale of erfelijke gevallen van ALS verantwoordelijk is voor de ziekte (maar 5 tot 10% van de ALS-gevallen is erfelijk). Het andere gen is het ALS2 gen dat ALS veroorzaakt bij kinderen en jongeren maar zeer zeldzaam is. Onderzoekers trachten dan ook nieuwe genen te identificeren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van ALS. Op het symposium werden een aantal "kandidaat-genen" voorgesteld. Een van deze is het VEGF gen waarvan de werking ondermeer wordt onderzocht door de onderzoeksgroep van Professor Carmeliet in Gasthuisberg. Ook andere onderzoeksgroepen zijn op dit moment bezig om de rol van dit gen en het belang van het VEGF eiwit dat door dit gen geproduceerd wordt, te onderzoeken. We moeten wel nog even geduld hebben alvorens een mogelijk nieuw medicijn op basis van VEGF in klinische studies kan getest worden. Men moet eerst en vooral klaarheid krijgen rond de rol van VEGF bij ALS en dan moet men ook nog een medicijn kunnen ontwikkelen dat een positieve invloed heeft op ALS en veilig is voor mensen. De groep van Professor Carmeliet is echter zeer gedreven en zal het belang van VEGF voor ALS tot op het bot onderzoeken.

Respiratoire hulp en PEG-sonde

De stap zetten naar respiratoire hulp en/of een PEG-sonde is zeer groot. Verschillende onderzoekers gaven aan dat het belangrijk is om tijdig te praten over deze opties en de mening van de patiënt hieromtrent te horen en te respecteren. Het is belangrijk te weten dat beroep doen op respiratoire hulp (BiPAP) niet betekent dat het einde van het leven nadert. Integendeel, onderzoek heeft uitgewezen dat respiratoire hulp het leven tot een jaar kan verlengen. Verder stelde men in een andere studie vast dat respiratoire hulp de kwaliteit van leven van ALS-patiënten verbetert. Men voelde zich minder moe, sliep beter en sneller en rapporteerde een verhoogde vitaliteit in vergelijking tot voordien. Voor de zorgverleners echter veroorzaakte de beademing meer stress dan tevoren. Er zijn nog geen vaststaande criteria voorhanden om te bepalen wanneer respiratoire hulp aan te raden is. Symptomen zoals ochtendhoofdpijn, gewichtsverlies, slaapproblemen, angst, vermoeidheid en concentratieverlies kunnen aanwijzingen zijn voor de nood aan respiratoire hulp.
Wanneer men 5 à 10% van zijn/haar oorspronkelijke gewicht verloren heeft, valt een endoscopisch geplaatste gastrostomiesonde (PEG-sonde) te overwegen. Onderzoek heeft uitgewezen dat ALS-patiënten zich na de plaatsing van een sonde beter en meer energiek voelden. Zij rapporteerden ook een grote tijdswinst nu zij niet meer zoveel tijd dienden te investeren in het eten.

Tot slot

Er waren 700 aanwezigen op het ALS Symposium. Dit aantal maakt maar een fractie uit van het aantal onderzoekers dat wereldwijd fulltime bezig is met het zoeken naar de oorzaken van ALS en het vinden van mogelijke behandelingen. Het bijwonen van de Meeting en het Symposium en het beluisteren van al deze gemotiveerde mensen, hebben ons dan ook hoopvol gestemd dat het onderzoek in de toekomst tot een belangrijke doorbraak zal leiden.

Gezonde niet-neurale cellen verlengen de levensduur van motorneuronen in muismodel; deze studie is veelbelovend voor de toekomst van stamceltherapie bij ALS-patiënten

In een studie die veelbelovend is voor de toekomst van stamceltherapie bij ALS-patiënten, ontdekten wetenschappers dat niet-zenuwcellen die zenuwcellen die betrokken zijn bij ALS, omgeven een grote rol spelen bij de mogelijke beschadiging van motorneuronen en hen kunnen sparen van degeneratie.

"Deze studie onderstreept het belang van neurale en niet-neurale cellen in het ziekteproces en belicht de mogelijkheid dat het herstel van de omgevende niet-neurale cellen wel eens een weg zou kunnen zijn om de overleving van motorneuronen te bevorderen," zegt Dr. Lucie Bruijn, wetenschappelijk directeur en vice-voorzitter van ALSA. "Dit ondersteunt het idee dat het vervangen van omgevende cellen in plaats van de vervanging van de motorneuronen zelf een bruikbare therapeutische benadering zou kunnen zijn voor het gebruik van stamcellen, en dit zal verder onderzocht worden."

ALS veroorzaakt verlammingen en het vroegtijdig afsterven van motorneuronen die de spierbewegingen controleren. De meest voorkomende erfelijke vorm van ALS wordt veroorzaakt door een genmutatie (SOD1) die aanwezig is in elke cel van het lichaam. Nochtans sterven enkel de motorneuronen af alhoewel alle cellen het afwijkende proteïne aanmaken.

Deze studie die in verschillende centra tegelijk liep, werd gesponsord door de ALS Association door fondsen van de "Lou Gehrig Challenge : de campagne om ALS te genezen". De Lou Gehrig Challenge richt zich op mogelijke therapieën en geneeswijzen voor ALS gebaseerd op drie onderzoeksstrategieën: onderzoek dat wordt opgezet door de ALS Association, beurzen voor onderzoekers die zelf onderzoeken starten, en het aanwerven en opleiden van nieuwe ALS-onderzoekers. Welk onderzoek wordt gesteund wordt bepaald door een adviescomité onder leiding van Tom Maniatis van de Harvard University.

De Onderzoekers Robert H. Brown van het Massachusetts General Hospital en Andrew McMahon van de Harvard University ontdekten dat wanneer motorneuronen omgeven zijn door gezonde cellen, deze het voortschrijden van ALS in de beschadigde neuronen vertragen, door een beschermende rol te spelen voor de zenuwcellen, zelfs als die het gemuteerde gen hebben. Bovendien ontdekten ze ook het omgekeerde. Genetisch normale motorneuronen raken beschadigd wanneer ze worden omgeven door niet-zenuwcellen die echter wel het gemuteerde gen hebben.

"De huidige studie belicht hoe het gebruiken van genetische modellen en de gebundelde inspanningen van afzonderlijke onderzoeksteams nieuwe en belangrijke informatie kan aan het licht brengen die kritisch is voor een beter begrip van ALS, en uiteindelijk voor het ontwikkelen van goede therapeutische methoden van aanpak,", zegde Mc Mahon.

De algemene conclusie is dat normale neuronen beschadigd raken door interacties met hun gemuteerde buurcellen, terwijl goede buurcellen de gemuteerde motorneuronen kunnen beschermen voor degeneratie en sterfte. De gecombineerde studie zal gepubliceerd worden in het tijdschrift Science op 3 oktober 2003.

De onderzoekers kwamen tot deze bevindingen door het ontwikkelen van muismodellen met een mengeling van normale cellen en cellen met het gemuteerde SOD1-gen. Voorafgaandelijke studies hebben aangetoond dat muismodellen met 100% gemuteerde SOD1 cellen sowieso ALS ontwikkelen. Muismodellen met een normaal SOD1-gen krijgen nooit de ziekte. In deze nieuwe studie, met de "gemengde versie" van muizen werd de levensduur tot zes maanden verlengd.

Zonder enig duidelijk bewijs van oorzaak en gevolg, geloven onderzoekers dat deze gezonde cellen beschermende taken op zich nemen zoals het voeden van de motorneuronen en het afvoeren van toxische omgevingsstoffen. Wanneer deze omgevende cellen zelf zijn aangetast door het gemuteerde gen, falen zij in hun beschermende rol, en dragen zo bij tot de degeneratie van de motorneuronen.

"Deze studie geeft opwindende vooruitzichten voor therapieën die gebaseerd zijn op stamcelvervanging bij de erfelijke vorm van ALS. Nochtans is er nog meer onderzoek vereist om de relatie tussen de niet-neurale cellen en de motorneuronen beter te begrijpen," voegde Dr. Lucie Bruijn eraan toe.

Vragen en antwoorden

1. Waar doen ze op dit ogenblik aan stamceltherapie? Zijn er studies lopende die patiënten zoeken?

Stamceltherapie voor ALS is nog steeds in de laboratoriumfase. Het werken op cellen en dieren in de onderzoekslaboratoria is bemoedigend, maar er zijn nog heel wat vragen die moeten beantwoord worden voor de noodzakelijke technologie en de nodige kennis voorhanden is die klinische testen op mensen mogelijk maakt.

2. Waarom vervangen onderzoekers niet onmiddellijk de motorneuronen zelf ipv de omliggende cellen, zelfs als dit een gunstig effect heeft op de neuronen?

Twee van de uitdagingen die verbonden zijn bij het vervangen van motorneuronen met stamcellen is dat de neuronen zeer grote axonen hebben (=uitlopers van zenuwcellen). Het is niet duidelijk hoe lang het duurt vooraleer een stamcel een axon heeft die groot genoeg is om zich aan een spier te hechten, en het is evenmin geweten of hetzelfde mechanisme dat de neuronen aantast bij ALS ook niet zou ingrijpen op de stamcellen die ter vervanging worden ingebracht. Als de omgevende cellen kunnen vervangen worden zodat de stamcellen de aangetaste neuronen kan voeden, herstellen of beschermen, is er een mogelijkheid dat het neuron kan gered worden en niet moet vervangen worden.

3. Is deze studie hoopgevend voor alle mensen met ALS, of enkel voor diegenen die de erfelijke SOD1-variant hebben?

De onderzoeksresultaten zijn gebaseerd op SOD1-muismodellen die zowel de kennis over familiale als sporadische ALS vergroten en deze modellen zijn een belangrijke schakel voor het ontdekken, het ontwikkelen en het testen van mogelijke behandelingen. Omdat een mutatie in het SOD1-gen een bewezen oorzaak is voor ALS, is dit een uitstekend model voor ALS-onderzoek waarvan alle mensen met ALS kunnen profiteren.

DAV

Diensten Aangepast Vervoer voor mensen met een handicap.

De diensten aangepast vervoer richten zich in de eerste plaats tot rolstoelgebruikers die nood hebben aan aangepast vervoer. Deze diensten beschikken over aangepaste wagens. Zij hebben professionele chauffeurs in dienst. Na een telefonische reservatie brengt de dienst je, wanneer je dit wenst, van bij jouw thuis naar je bestemming. De meeste diensten zijn 7/7 dagen van 6,30 u tot 24 u beschikbaar. Bij uitzondering zijn ook nachtritten mogelijk. De prijs per kilometer verschilt naargelang de dienst, maar bedraagt gemiddeld 0,30 euro.
Misschien is er ook wel een dienst aangepast vervoer in jouw regio:

-DAV Antwerpse Rolkar 03/230.02.23
-DAV Handicar Zoersel 03/383.67.65
-OCMW Mechelen, aangepast vervoer personen met een handicap 015/29.20.98
-DAV Mol 014/33.00.50
-DAV Grimbergen 02/270.94.36
-DAV Mobiel 016/20.53.83
-DAV Hasselt 011/25.37.78
-DAV Leopoldsburg 011/34.02.53(55)
-DAV Dendermonde - Wetteren 09/272.52.20
-Lokaal dienstencentrum Zonneheem Eeklo 09/377.02.46
-OCMW Lokeren dienst vervoer rolstoel gebruikers 09/340.86.81
-MMC Oostende 059/55.40.50
-Dienstencentrum De Kersecorf – OCMW Ieper 057/20.37.78
-Sociaal Vervoer Brussel 02/544.12.44 Woon en Zorg H.Hart mindermobielenvervoer Kortrijk 056/32.10.00 (komt eventueel in aanmerking voor erkenning in 2004)

Geïnterviewd:

INTERVIEW MET ONZE AMBASSADEUR ANOUCK LEPERE

Vooreerst wensen wij je nogmaals zeer hartelijk te danken voor je bereidheid om het ambassadeurschap te willen opnemen. Wat zette je er eigenlijk toe aan om ambassadeur te worden van de ALS-Liga?

Door het overlijden van een familielid heeft onze familie ALS van dichtbij meegemaakt. Ik denk dat niemand van ons daarvoor juist wist wat ALS was.
Door mijn werk kom ik vaak in contact met pers en ik vond het belangrijk om ook aandacht op ALS te trekken, om die ziekte meer in de kijker te brengen. Vooral in België blijken niet veel mensen te weten wat ALS is. In de USA daarentegen, kent bijna iedereen ALS omdat een bekende baseball-ster eraan is overleden. Daar bestaan ook enorm veel organisaties die geld inzamelen en ALS patienten helpen.
Misschien kunnen we ook in België geld inzamelen voor onderzoek of gewoon trachten te bereiken dat er meer aandacht aan ALS wordt geschonken, zodat ALS-patiënten en hun noden ook beter begrepen worden.

Zondag 7 september kon je jammer genoeg niet aanwezig zijn op de aanstelling, maar toch twijfelen we niet aan jouw motivatie.

Mijn broer Yannick heeft mij vervangen omdat ik door mijn drukke agenda niet aanwezig kon zijn. Hij vond het een heel aangename ervaring en wil zich ook engageren voor ALS België.

Welk resultaat hoop je met het ambassadeurschap te bereiken?

Ik hoop dat ALS beter bekend word bij het grote publiek in België. Verder hoop ik door samenwerking met anderen, tot nieuwe ideeën te komen om patiënten te helpen en geld in te zamelen voor onderzoek.

Nu jij ook tot 'onze familie' behoort, zijn onze leden sterker dan ooit geïnteresseerd in jouw professionele handel en wandel. Mogen we misschien, uit de eerste hand en los van de Liga, vernemen wat jouw nabije toekomstplannen zijn?

Ik ben een internationaal model, dus mij zie je vooral in modebladen, de make-up en huidverzorging campange van Shiseido, Hugo Boss deep red parfum, en andere kledingsmerken (vooral in USA), maar dat verandert bijna elk seizoen (nu ben ik te zien in de campagnes van Club Monaco en Tommy Hilfiger).

Wij danken je voor de tijd die je aan dit interview hebt willen besteden en we wensen je nog alle succes toe op professioneel gebied. Voor de uitwerking van het ambassadeurschap zijn wij gerust: je zult dat schitterend doen!! Tot de volgende bijeenkomst !

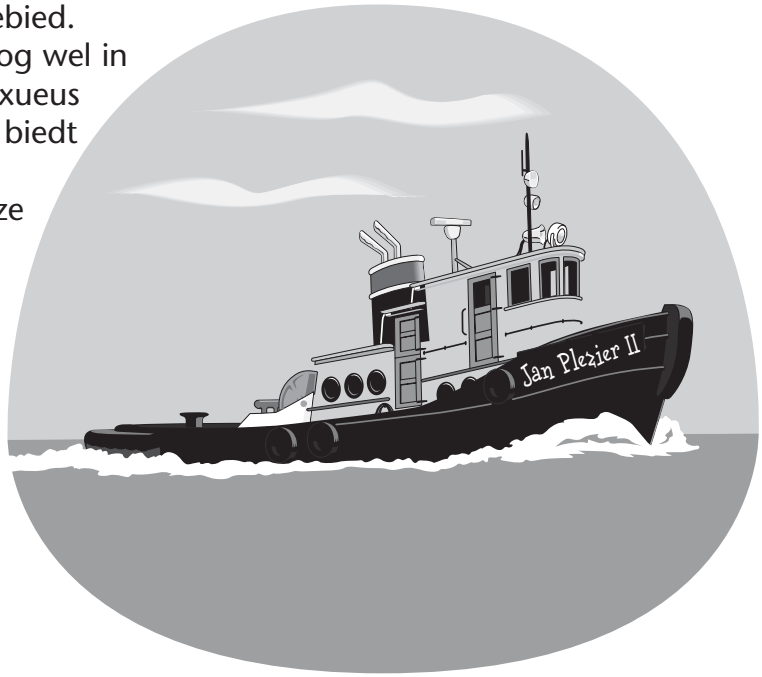
Nieuwe Ambassadeurs voor de LIGA!!

Onze eerste drie Ambassadeurs (Mong Rosseel, Marleen Merckx en Anouck Lepere) zijn vol enthousiasme aan hun taak begonnen na hun aanstelling van 7 september… De resultaten van hun inspanning zijn nu reeds duidelijk merkbaar.
Maar ook het bestuur van de Liga zat niet stil en wij zijn er in geslaagd om weer 3 nieuwe, waardevolle, ambassadeurs warm te maken voor onze idealen. Aangezien ze nu reeds staan te popelen om voor onze Liga 'te mogen werken', willen we niet wachten tot hun aanstelling op 18 april e.k. om u nu reeds (in 't kort) met hen kennis te laten maken.

LEAH THIJS is een Limburgse van origine (Zonhoven) en ze is er terecht trots op. Na het doorlopen van de Normaalschool en het Stedelijk Conservatorium te Hasselt, speelde ze een aantal jaren semi-professioneel in diverse gezelschappen. Ze besloot echter om volop de kaart van haar talent uit te spelen en trok naar Gent waar ze aan het Koninklijk Conservatorium 'toneel en woordkunst' studeerde. Daarna speelde ze in bijna elk theatergezelschap in Vlaanderen. Zo werd ze o.a. vast lid bij het NTG (Nederlands Toneel Gent).
Naast haar activiteiten op en naast de planken (ze regisseerde o.a. belangrijke stukken als "De Drie Zusters", "Wachten op Godot", "Antigone", enz…), Geeft ze ook les in het Conservatorium en was ze reeds meermaals gastdocente in Wenen, Dublin, Moskou en Los Angeles. Haar internationale ervaring omvat ook een verblijf van 10 jaar in London, waar ze actief was bij de meeste bekende gezelschappen!!
Bij het brede publiek is ze natuurlijk het best gekend als "Marianne Bastiaens" uit THUIS, een serie die je zeer realistisch moet spelen om geloofwaardig te zijn. Haar artistieke voorkeur naar goede teksten van goede klassieke schrijvers wordt dus zeker geen geweld aangedaan door haar TV-activiteit.
Wij zijn er van overtuigd dat we met Leah een zeer getalenteerde en zeer gewaardeerde ambassadeur in onze gelederen hebben, die door hard werken (en zonder veel lawaai) onze idealen zal helpen realiseren.
ERIC GORIS, geboren Antwerpenaar, is gehuwd en heeft twee schatten van zonen, Jonathan (12) en Lennerd (9)... Hij was ooit leraar Nederlands-Engels, onderwees ook mensen in het gebruik van een Macintosh, maar dompelde zich uiteindelijk in zijn natuurlijke biotoop: het theater.
Hij was superactief lid van TheaterSpektakel, onder de bezielende leiding van Walter Rits. Speelde in ontelbare stukken, komedie, drama, monologen, mantel- en degenwerk. Hij schreef zelf al drie cabaret-programma's en deed enkele regies ('Hosanna', 'De Contrabas', 'De Kapitale Fout', Leopold I, II, en III. 'De Drie Musketiers'. 'Een Man Voor Alle Getijden'. 'De Parochie Van Miserie'...).
In 1996 kwam hij bij Theater Paljas, met onder andere Pol Goossen en Marleen Merckx, Annemarie Picard en Arnold Willems. Speelde de macho in "Misero Truffo", en ook nog Fré Bonheur in "Leopold den Twiede", verteller van "de Obscene Fabels", de luller in "de Penis Praat" en binnenkort, samen met zijn beste vriend Pol, Ben in "de dienstlift". Kwam in 1996 ook bij Studio's Amusement terecht, en is nu al een jaar of zes Rob Gerrits in "Familie" (TV-echtgenoot van zijn goede vriendin Jacky Lafon). Hij had ook al eens een gastrolletje in "Flikken", speelde in de dramaserie "de Makelaar", en deed een kortfilm "de Smaak van Wraak" die verschillende prijzen wegkaapte. Hij is sportief: tennis, alpinisme (al twee keer de Mont Blanc) en fietsen. Houdt van muziek, maar ook van de stilte, een goed gesprek, rechtvaardige dingen, en denkt graag na.
Met Eric zullen we kennismaken met een heel fijne mens, zeer gevoelig en steeds op de bres om anderen te helpen: we zijn ervan overtuigd dat de Liga er een 'sterke' kracht bij gekregen heeft.
DAVID DAVIDSE is bij sommigen misschien beter gekend als "de zoon van Nonkel Bob" of als "Madame de Coeur Brisé". Maar eigenlijk is hij die twee stadia van zijn leven reeds lang ontgroeid en is hij gewoon de unieke David Davidse geworden, een duizendpoot met een overvolle bak talent in de wereld van de podiumkunsten. Zijn levensloop beschrijven zou vele bladzijden vergen. Hij heeft er tenandere zelf een musical over geschreven (" Davidse: en toch heb ik mij geamuseerd"). Laten we ons beperken met in telegramstijl een paar markante feiten op te sommen. Hij haalde een Meestergraad in de dramatische kunst aan de studio Herman Teirlinck en andere diploma's die onderlijnen welk mooi zangtalent hij heeft. Hij heeft nu een eigen zangschool waar heel wat bekende 'sterren' zich komen vervolmaken en genieten van zijn goede raad en ervaring. Bovendien is hij reeds enkele jaren gastdocent aan de Hogeschool Gent. Naast de begeleiding van anderen, heeft hij zich zelf als zanger-acteur kunnen uitleven in heel wat succesvolle musicals, Assepoester, Pinokkio, Robin Hood, Kuifje, de Rocky Horror Show… Verder zie je hem geregeld op TV (R.I.P., De Commissie Wijndaele, …) of hoor je hem op de radio in een programma ('De Raadkamer, Somers en Verscheuren) of als stem in een reclamespot (voor Frosties, Nesquick of Chocos…). Maar ook als presentator is hij dikwijls te zien op Vitaya. .En niet alleen het artistieke boeit hem: hij volgt momenteel nog cursussen in psychotherapie aan de Educatieve Academie in Berchem.
David is gans zijn leven al een 'vechterke' geweest. Daarom zijn we ervan overtuigd dat ook dit 'vechterstalent' van hem, positief voor de Liga zal aangewend worden.

18 april 2004 Contactdag op boot!!!

Gezien het succes van onze boottocht in 2002 heeft de Liga beslist om dit jaar onze contactdag nogmaals op de boot door te brengen. Op 18 april vaart de "Jan Plezier II" naar Nederland, richting Tholen met een versassing op Nederlands grondgebied.
Velen onder u hebben onze boottocht van 2002 nog wel in het geheugen en weten dat de Jan Plezier II een luxueus passagiersschip is met een benedendek dat ruimte biedt aan 120 personen en met een bovendek voor een 30 personen. Er is een lift aan boord zodat ook onze rolwagengebruikers naar het bovendek kunnen.
De boot heeft ook een brede oprij zodat er geen problemen zijn bij het opstappen. Onze boot ligt op u te wachten aan de Kattendijkdok nr 15 tegenover "Het Ballet van Vlaanderen". Het vertrek is voorzien om 11,00 uur stipt , opstappen kan vanaf 10,30 uur, we zijn terug te Antwerpen rond 17,00 uur. Gezien de getijen moeten de vertrekuren strikt in acht genomen worden.
Het vertrek is dus stipt om 11 uur.



Rond 12 uur nuttigen we een koude schotel met een broodje en in de namiddag is er nog een versnapering voorzien. Er zullen ambassadeurs aanwezig zijn en ook nieuwe ambassadeurs aangesteld worden, wie verklappen we nog niet.
De prijs voor dit alles is 7 euro per persoon. Dranken zijn ten uwen laste. Gelieve uw deelname te melden en uw bijdrage te storten vóór 1 april 2004.
Gezien het succes van onze vorige boottocht is snel reageren aangewezen.

Opgelet!!! Het inschrijvingsformulier bevindt zich op het postblad en dient terug gestuurd te worden naar:
Depauw Irma, Meuleveld, 28, 2150 Borsbeek Tel: 03/295 52 10 irma.depauw@pandora.be

Diegenen die aangepast vervoer wensen aan 0,37 euro per beladen kilometer, kunnen dit best zo snel mogelijk melden bij Mia Mahy Tel: 016/78.99.54 of 0496/46.28.02 m.mia@pi.be

Routebeschrijving:

Komende van richting Hasselt = autobaan E313-E34 Afslag naar E 19 nemen – afrit 2 nemen –rechts richting sportpaleis – viaduct over rijden , na de brug links Min.Delbekelaan aanhouden-links Ing.Menneslaan – IJzerlaan - links Noorderlaan – Italiëlei oversteken – Londenbrug – rechts Kattendijkdok nr 15.

Komende van Gent = autobaan E 17 overgang naar E 19 afrit 2 nemen en dan verder zoals hierboven.

Komende van richting Brussel = E19 via de Craeybeckxtunnel naar E 17 – afrit 2 nemen verder zoals hierboven vermelde richtingen

Uw droom...

- **D**uidelijk kunnen communiceren
- **R**edzaamheid bevorderen
- **O**ntspannen leefsfeer creëren
- **O**nafhankelijk zijn
- **M**obiel zijn in onze maatschappij

Onze realiteit ...

- Ondersteunde communicatie, d.m.v. tekst, symbolen, ...
- Handenvrije bediening van de omgeving: telefoon, TV, automatische deur- en raamopeners,...
- Het bieden van een geïntegreerde totaal-oplossing voor alle problemen waarmee u als persoon met een handicap dagelijks wordt geconfronteerd.
- Computeraanpassingen: alternatieve klavieren en muizen, software.
- Elektronische en manuele rolwagens, fietsen, driewielers,...
- Rolwagencomfort: speciale rolwagensturingen met display, kinsturing, vingersturing, voetsturing,...

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

SKIL nv
Sabbe Konsulting Independent Living
Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent
Tel.+32-9-239 39 45 - Fax+32-9-236 11 71
E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com

MARIASTEEN vzw
Koolskampstraat 24 - 8830 Gits
Tel+32-51-23 08 75 - Fax+32-51-23 08 79
E-mail: mariasteen@mariasteen.be

Activiteitenverslag

Op 2 november liepen kinesist Bart De Donder, bankbediende Bjorn Moens en verpleger Jan Janssens uit Opwijk de Marathon van Athene ten voordele van de ALS-Liga. Zie hier een korte samenvatting van hun verslag.
(de uitgebreide versie, inclusief foto's, komt op onze nieuwe website):

"Samen met 2.773 andere deelnemers uit alle windstreken en 52 verschillende landen stonden we op zondag 2 november, even voor 8h30 Griekse tijd, te stampvoeten van ongeduld om de 42.195 olympische meters die het stadje Marathon van Athene scheiden zonder te veel horten en stoten al lopend te overbruggen. De thermometer die bijna 30 graden Celsius aanwees en de talrijke heuvels hebben alvast Jan niet uit zijn lood kunnen slaan. Nadat al 807 stervelingen hem waren voorafgegaan kon hij na 3 uur 58 minuten en 9 seconden, in het overweldigend mooie Panathinaikostadion, op zijn lauweren rusten. Een kwartier later konden ook Bart en Björn gelijktijdig dit unieke marathonhoofdstuk succesvol afsluiten.
Zij mochten aanspraak maken op de 1105e en 1106e stek.

Onvergetelijk en indrukwekkend zijn de superlatieven die met deze marathonreis geassocieerd zullen blijven. Maar bovenal zijn we héél erg dankbaar! Dankbaar omdat onze sponsors ervoor gezorgd hebben dat de opbrengst van onze actie ten voordele van de ALS Liga onze stoutste verwachtingen heeft overtroffen.

Wij zijn Bart, Bjorn en Jan enorm dankbaar voor hun inzamelactie en feliciteren hen met hun sportieve prestatie. De opbrengst van deze actie investeren wij integraal in de aankoop en onderhoud van hulpmiddelen

Kaartavond Ten voordele van de ALS Liga

te Loppem aan de Ieperweg nr 14

in de parochiezaal aan de gemeenteschool

datum 2 april 2004 om 19.30 u.

Voorverkoop kaarten bij Lakiere Eric Tel. 050 822434

€ 1,50 per kaart, per twee kaarten een prijs

Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen. Stuur ze ons dan toe vóór de eerste van de maanden 3,6,9 & 12.
Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat deze zich bevinden op een diskette of aan ons doorgemaild worden. Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

de Bedstee

*"**de Bedstee**" is gespecialiseerd in het betere zit- en slaapcomfort voor particulieren en instellingen. Voor mensen die langdurig moeten zitten of zelfs bedlegerig zijn omwille van een handicap of ziekte heeft men aangepaste producten. Een vrijblijvend bezoek meer dan waard!*

Uitzonderlijke voorwaarden voor A.L.S.-lijders

Enkel geldig bij "*de Bedstee*" te Herselt en Sint-Katelijne-Waver*

-20% op alle elektrisch verstelbare ergo-relaxzetels en de ergo-desk (Classic, Fitform, Eclipse, Delta, Elite en Perfect Chair).

-20% op de massage-relaxzetels Elite, HTT 9 en HTT 10.

-20% op alle elektrisch verstelbare bodems en hoog/laag systemen.

-20% op alle drukverlagende en anti-decubitusmatrassen.

*** Na voorlegging van een attest vanwege de A.L.S.-liga of een arts.**
Deze uitzonderlijke voorwaarden zijn niet cumuleerbaar met andere acties of kortingen.

ergo-desk: om te lezen, eten of werken in je relaxzetel of bed

de Bedstee

ERGO-RELAX
www. .com

de Bedstee

Dorp 78 – 2230 **Herselt** (wo. + zo.vm. gesloten) (Tel: 014/ 54 55 11)
Mechelsestw. 39 – 2860 **Sint-Katelijne-Waver** (do. + zo.vm. gesloten)

Open: 10-12.30u. en 13.30-18.30u. (za. + zo.nm. tot 17u.) www.debedstee.be - www.ergo-relax.com

Tips:

Zorgverlening en rugpijn

De verzorging van iemand die zich niet goed of helemaal niet meer kan bewegen, is zeer belastend. Wanneer u dagelijks één of meerdere van volgende activiteiten dient te verrichten:

- Iemand draaien in bed
- Iemand helpen zich te verleggen in bed
- Iemand helpen bij het zich neerzetten op en opstaan van het toilet
- Iemand helpen bij het zich neerzetten in en opstaan uit het bad
- Iemand helpen bij het zich neerzetten in en opstaan uit een rolstoel
- Iemand helpen bij het in en uitstappen in een auto

dan legt u een zeer zware belasting op uw nekspieren, de spieren van uw schouders en vooral op uw rugspieren – maar dit hoefden we u waarschijnlijk niet meer te vertellen. Het optreden van rugpijn bij zorgverleners wordt immers maar al te vaak als een onvermijdelijk gevolg van het verzorgen aanzien.
U hoort dit wellicht liever niet maar rugpijn brengt vaak zodanig serieuze gevolgen met zich mee dat professionele zorgverleners, die lijden aan rugpijn ten gevolge van hun werk, vaak een tijdje van hun zorgopdracht worden ontlast. Verder hoort u waarschijnlijk evenmin graag dat het beste medicijn tegen rugpijn bestaat uit vele uren van platte rust op een harde ondergrond en uit het stoppen met tillen van zware dingen.
Voor vele zorgverleners zijn bovenstaande aanbevelingen geen optie. Wat kan er dan gedaan worden om de belasting voor uw rug zo klein mogelijk te houden? Eerst en vooral kunnen er een aantal aanpassingen in de omgeving worden doorgevoerd zodat het gemakkelijker wordt om iemand te manoeuvreren. Tot slot geven we ook nog enkele tips die het manoeuvreren van personen minder belastend maken.

Aanpassingen in de slaapkamer:

- Staat het bed hoog genoeg? Hoe lager het bed, hoe meer u zich moet voorover buigen om de persoon die u wilt recht helpen te bereiken en hoe groter de belasting voor uw rug. In feite is het vooroverbuigen en recht helpen van iemand uit die positie de grootste oorzaak van rugpijn. Probeer de hoogte van het bed aan te passen zodat u niet zo diep dient voorover te buigen. U kunt bijvoorbeeld blokken onder de poten van het bed zetten. Let wel dat deze blokken groot genoeg zijn zodat de poten van het bed er niet kunnen afschuiven.
- Is de ruimte rond het bed groot genoeg? Wanneer u te weinig bewegingsruimte hebt rond het bed legt u een extra belasting op uw rug. Kunt u uw bewegingsruimte niet vergroten door meubelstukken te verplaatsen of uit te kamer te verwijderen?
- Is het deurgat groot genoeg om er met een rolstoel door te kunnen? Als dit niet het geval is, kan u misschien overwegen om het deurgat te vergroten zodat u met de rolstoel veel dichter bij het bed kunt geraken. Hoe minder werk u moet verrichten, hoe minder snel uw rug zal overbelast worden.
- Als de persoon die u verzorgt niet meer zo mobiel is, valt het te overwegen om een tillift aan te schaffen. U kunt een tillift aanvragen bij de Mutualiteit, het Vlaams Fonds en/of één lenen bij de ALS-Liga.

Aanpassingen in de toiletruimte

- Het aanbrengen van toiletsteunen, links en rechts naast het toilet, kunnen een hulp zijn voor iemand die zichzelf nog kan rechttrekken of mee kan helpen wanneer hij/zij wordt rechtgetrokken.
- Hoe hoger men zit op het toilet, hoe gemakkelijker het is om zelf op te staan van het toilet en/of hoe gemakkelijker het wordt voor u om iemand van het toilet te helpen opstaan. Een toiletverhoger is dus zeker geen overbodige luxe. Deze kan ook worden aangevraagd bij de Mutualiteit of worden ontleend bij de ALS-Liga.

Aanpassingen in de badkamer

¸ Badkuipen en douchecellen hebben een ondergrond waarop men gemakkelijk wegglijdt. Voorkom dit wegglijden door een anti-slip mat op de bodem te leggen of anti-slip stroken op de bodem aan te brengen.

- Omdat de badkamervloer ook glibberig kan worden, is het interessant om zelf schoenen met rubberen zolen te dragen; van het genre schoenen dat men in het zwembad draagt. Deze verkleinen de kans dat u wegschuift wanneer u iemand tracht recht te trekken. Zulke schoenen kunnen ook handig zijn voor de persoon die u recht trekt omdat zijn of haar voeten dan ook meer grip hebben op de bodem.
- Het rechtkomen uit het bad kan vergemakkelijkt worden met badsteunen. Mensen die zichzelf niet meer kunnen rechttrekken of niet meer kunnen helpen bij het rechtkomen, kan men het best baden met behulp van een badstoel of een badlift. Opnieuw kan men hiervoor terecht bij de Mutualiteit, het Vlaams Fonds en de ALS-Liga.

Aanpassingen in de rest van het huis

- Zorg er voor dat er voldoende manoeuvreerruimte is in de hal, de woonkamer en andere kamers.
- Zorg er voor dat er geen elektriciteitsdraden, telefoondraden, matten of andere dingen waarover men kan struikelen in de weg liggen.

Tips bij het tillen

- Laat u bij het tillen zoveel mogelijk helpen door de persoon die u tracht te verplaatsen, bv. hij/zij kan meehelpen via de bad- of toiletsteunen. Zelfs al is deze hulp beperkt, het verkleint de belasting voor uw rug.
- Tracht zoveel mogelijk de sterke spieren van de benen en de buik te gebruiken bij het rechttrekken eerder dan de zwakkere rugspieren.
- Wanneer u iemand manoeuvreert, tracht deze persoon dan niet onder de oksels vast te nemen. Dit is niet alleen belastend voor uw rug, het kan ook letsels veroorzaken bij de persoon die u rechttrekt.
- De meest stabiele positie om gewicht te ondersteunen zonder het evenwicht te verliezen is de volgende: Zet de benen een beetje open maar niet verder dan de afstand tussen de twee schouders. Zet één voet iets achter de andere voet en buig door de knieën.
- Houd de persoon die u tracht te manoeuvreren zo dicht mogelijk tegen het lichaam. Hoe verder uw lichaam zich bevindt van deze persoon, hoe zwaarder de belasting voor uw rug. Hef dus niet met gestrekte armen.
- Houd de rug recht en gebruik de benen om iemand te manoeuvreren. Gebruik bij het draaien niet de romp maar verzet of beweeg de voeten.

Bron:http://www.alsnetwork.com/backpain.htm

Verantwoordelijke van de Franstalige
ALS vereniging
CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE READAPTATION FONCTIONELLE

Secretariaat ABMM
rue Champs des Alouettes 70
4557 Fraiture-en-Condroz
085/51.91.09

Aan de verantwoordelijken van verenigingen, scholen of organisaties die wensen geïnformeerd te worden over ALS.

Indien u een info wenst te organiseren over de aandoening ALS kan je deze ten alle tijde door ons laten toelichten. Dit kan echter al gebeuren tegen een bijdrage van 100 euro aan de Liga. Deze bijdrage zal dan integraal gebruikt worden voor de aankoop van hulpmiddelen voor patiënten die dringend een hulpmiddel nodig hebben. Maar ook is het ons te doen om de bekendheid van onze aandoening te versnellen, want meestal is de onbekendheid de grootste tegenstander.
Ook het verplegend personeel en de studenten verpleegkundigen zullen hierdoor een stapje voor zijn als er zich een patiënt meldt voor verzorging.
Zo'n toelichting duurt ongeveer 2 x 45 minuten met een pauze van 15 minuten. Elke deelnemer zal door ons van een ALS informatiepakket voorzien worden. Neem contact op met het secretariaat of met een contactpersoon naar keuze (zie vooraan in dit boekje) minstens één maand op voorhand. De lezing wordt uitgevoerd met behulp van een slide show.

Een hoopvol verhaal bij het begin van het nieuwe jaar (al is het begin wel droevig)

1994.Een rampzalig jaar voor ons gezin. Ik was zwanger van ons vierde kind, maar de zwangerschap verliep vanaf de vijfde maand almaar moeizamer, zodanig dat ons Michieltje na zeven maand geboren werd. Hij was zeer klein en na twee maanden is hij in mijn armen gestorven.

Alsof dat nog niet genoeg was herstelde ik maar niet zoals het hoorde. Ik ging naar het ziekenhuis in Poperinge voor een ontsteking aan de halswervels, wat zalf en kinesitherapie en het werd tijdelijk beter. Wat later kreeg ik een ontsteking van de linkerheup, een cortisone inspuiting.....en nog een....en nog een en weer kine, maar het werd allemaal niet beter zoals het zou moeten. De huisarts stuurde mij naar het U.Z.-Gent, aanvankelijk ook naar orthopedie, maar daar vond men ook niet de precieze oorzaak van het minder goed stappen, de vermoeidheid enz..... Tot op een keer een dokter mij op consultatie stuurde naar neurologie. We zijn ondertussen al mei 1998. Daar werden allerlei onderzoeken en testen gedaan, waarbij onder meer gedeeltelijke verlamming van tong en stembanden werd vastgesteld. Na drie maand omtrent iedere week op en af naar het U.Z.te zijn gegaan kreeg ik samen met mijn echtgenoot Michel het verdict te horen: mevrouw, u heeft A.L.S. Ik vroeg naar een behandeling, maar die was er niet, alleen één medicament dat de ziekte kon afremmen nl.rilutek waarvoor je wel de goedkeuring van de geneesheeradviseur moest krijgen wat in onze regio niet eenvoudig was. Door meerdere tussenkomsten van Prof.De BLeecker, waarvoor ik hem zeer dankbaar ben, is die goedkeuring er toch gekomen

Maar wat A.L.S.nu precies was snapten wij toen eigenlijk nog niet goed, we kenden immers niemand die deze ziekte had of toch.....Een tante van Michel had allerlei verlammingen en had net als ik last om dat bepaalde medicament Rilutek, goedgekeurd te krijgen en bij ons begon het te dagen. Zou het om dezelfde ziekte gaan of werd dat medicament ook nog voor iets anders voorgeschreven? Bij de eerstvolgende consultatie heb ik deze vraag en daarna nog vele andere aan Prof.De Bleecker gesteld en daar ook een eerlijk antwoord op gekregen. Dan pas is de ernst van de ziekte goed tot ons doorgedrongen.Hoe moest het nu verder? En hoe zou deze ziekte ons verdere leven beïnvloeden?

Maar zie, nu ruim vijf jaar na de diagnose blijf ik vrijwel stabiel, mede dankzij de goede zorgen van de prof, de huisarts, de kinesist en de logopediste en niet in het minst de steun van Michel en de kinderen Ik probeer niet te piekeren over wat mogelijk in de toekomst zou kunnen gebeuren, dat heeft eigenlijk toch geen zin. Ik focus mij ook niet op de dingen die niet meer kunnen of moeilijker gaan.

Door mijn stemproblemen is mij wel aangeraden toch met de computer te leren werken omdat deze nu eenmaal de communicatie gemakkelijker zou maken. We hebben al veertien jaar een computer in huis maar tot ongeveer vier jaar terug wist ik niet eens hoe ik dat ding in gang moest zetten. Mijn huisgenoten zijn mijn leermeesters geweest zodat ik nu toch geen complete computeranalfabeet meer ben. Ook de toegankelijkheid van ons huis zal nooit een probleem vormen

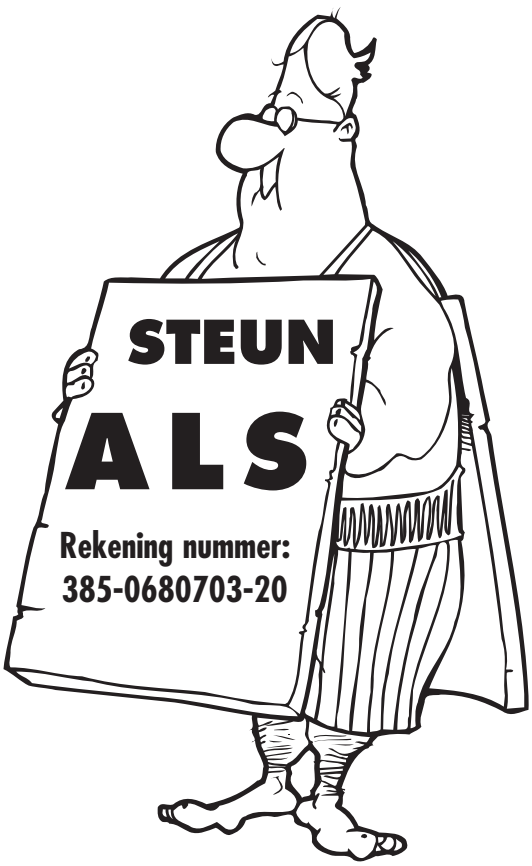
Het grootste gedeelte van het huishouden kan ik zelf nog best wel aan en ik geniet van alle mooie dingen die het leven te bieden heeft "God schept de dag en ik ga erdoor", zo goed of zo kwaad als het gaat, dat is mijn motto. En voorlopig gaat het nog best wel goed en dat proberen we nog een hele tijd zo te houden!!!!!

Christiane Leniere

Hebt u een zoekertje of vraag. Laat het Gratis publiceren in de nieuwsbrief. Opgelet: de verkoper dient de Liga te informeren als zijn product verkocht is of als hij het nogmaals wil gepubliceerd zien.

Te koop:
Seat Inca 1900 Diesel - type bestelwagen - met lift. Aangepast volgens de wettelijke normen, vooraan twee zetels, achteraan plaats voor de rolwagen en zitje voor begeleider. Vraagprijs is 4 500 EUR.

Inlichtingen Rene Gillis uit Kalmthout, GSM 0479663026



Adverteerders Gezocht!!

Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen.
Hiervoor stellen wij advertentieruimte ter beschikking.

Voor inlichtingen kan u terecht op:
Tel. 016/78.99.54
Fax. 016/78.11.75
e-mail: danny.reviers@pi.be
of alssecretariaat@pi.be

Aanvraag IMB.

We willen de leden er graag aan herinneren dat het mogelijk is zelf al veel in te vullen van uw Individuele Materiele Bijstandskorf via de site van het V/F
http://www.vlafo.be/indexflash.html

U dient op 'hulpmiddelen en aanpassingen' te klikken; vervolgens klikt u binnen de bekomen tekst op 'Besluit van de Vlaamse regering van 13 juli 2001'. De bekomen tekst van het besluit scrolt u helemaal door tot op het einde waar u 'bijlage bij dit besluit' aantreft. Als u hierop klikt dan bekomt u de refertelijst.

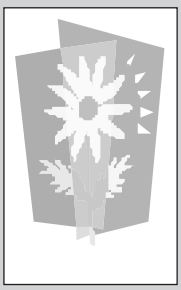
VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Aelbrecht-Van Den Broeck	D.Opwijk
Azer-Claeys	Nieuwpoort
Baert Michel	Veurne
Baert-Ghyselinck	Sint Amandsberg
Balcaen Peter	Machelen (Bt)
Beck Rossar	Vrasene
Belmans-Vannuffelen	Herentals
Berenschot Osborne NV	Brussel
Berkvens	Houthalen
Berkvens'Deurenfabriek	Someren
Bidee Lucienne	Kapellen (Antw)
Billiet-Vanlaere NV	Tielt
Bosters Nicole	Wilrijk (Antw)
Breeur Pierre	Antwerpen 1
Buseyne	Heule
Buyse-Thermote	Ledegem
Cambier Robert	Menen
Casteleyn-Verstrepen	Sint-Niklaas
Ceulemans Paul	Sint-Katelijne-Waver
Cleppe Walter	Heule
Cm - Antwerpen	Antwerpen 1
Coffe-Stassyns W.	Dendermonde
Coomans Dirk	Mazenzele
Crauwels Franciscus	Antwerpen
De Backer Gemma	Deinze
De Bleser Geert	Sint-Amands
De Bondt Johan	Meise
De Bruyn Maurice	Beveren
De Cat Willy	Noorderwijk
De Clerck Eddy	Opwijk
De Coene Products NV	Wevelgem
De Colvenaer Ann	Wommelgem
De Donder Bart	Opwijk
De Groof Berthe	Merksem (Antw)
De Hauwere Maria	Schelle
De Nil Eddy	Opwijk
De Pillecyn Jurgen	Brussel
De Ryck Willy	Kaggevinne
De Rycke August	Leopoldsburg
De Smedt H.	Opwijk
De Troch Eugeen	Asse
De Vis Albert	Opwijk
De Vleminck Maggie	Merchtem
De Waele-Vanhex Walter	Zonhoven
De Win Rosita	Willebroek
Decowall Nv	Templeuve
Dedeckers Florence	Antwerpen
Deferme Lutgart	Beringen
Degreus Charles	Peissant
Dekerf Anja	Asse
Delabie-Verspaille	Marke
Delgouffe Philemond	Asse
Delobelle Jozef	Kortrijk
Delputte Godelieve	Brasschaat
Denys-Cottyn Romain	Heule
Dervichian Francois	Sint-Denijs
Deschildre-Strubbe	Heule
Desmedt Lionel	Tielt
Desmyter-Sablon Bernard	Asse
Devos-T'Kint Frank & Marie	Wakken
Devriendt Marcel	Marke
Dewilde-Rochez Bernard	Brussel
Dewin-Janssens	Mechelen
Dewitte Marie-Thérèse	Kortrijk
Dieleman Luk	Kontich
Dillen Emilie	Herent
Driessen Paula	Lanaken
Drukkerij Soenen NV	Vichte
Dubaere-Cleppe	Meulebeke
Dufour-Batteau	De Pinte
Electeur Jozef	Wemmel
Electeur-Le Maire	Wemmel
Etablissementen Dolvel	Dilbeek
Fastenaekels Walter	Koksijde
Feestcomite Potteau	Wevelgem
Fierens Leonia	Hove
Flanders Color NV	Wevelgem
Fluyt Roger	Brussel
Fraussen Edgard	Wemmel
Gaudaen Tom	Grimbergen
Geerebaert Godelieve	Oostende
Geerts H.	Mechelen
Ghislain Urbain	Merelbeke
Gilis Angèle	Geel
Goeman Bart	Lede
Goeman Paul	Lede
Graulus Julia	Duisburg
Grossiels Dirk	Sint-Truiden
Haeseldonckx Gustaaf	Geel
Haeseldonckx Nancy	Antwerpen
Harinck Jose	Desselgem
Hautekiet Mark	Asse
Herpels-Ryckeman	Kortrijk
Hoornaert-Trioen	Komen
Houtevelts Eddy	Perk
Huysentruyt Textiles Bvba	Kuurne
Janssen Maria	Rekem
Janssens Jan	Merchtem
Janssens Marc	Waregem
Jonckheere Koen	Tielt
KBG Vorming Brabant	Leuven
Kees Melania	Deurne
Keppens Willy	Merchtem
Konvert Interim NV	Kortrijk
Kosik Ferenc	Sint-Amands
Labaere Georgette	Roeselare
Labens-Van Gheluwe	Oostende
Lapere Rogier	Rekkem (Menen)
Lecot Karel	Kortrijk
Lecot Pol	Kortrijk
Leenknecht-Lecuyse	Kortrijk
Leroy Robert	Heverlee
Lievens Gilberte	Koekelberg
Maes Martine	Beigem
Maesen-Schreurs Rene	As
Mahieu Thérèse	Landegem
Mapa Nv	Lubbeek
Marien Chantal	Beersel
Mattheusen-Breens	Wommelgem
Mazereel-Leniere M.	Oostvleteren
Medisch Kabinet BVBA	Asse
Meskens Leontine	Strombeek-Bever
Mia Dierckx NV	Opwijk
Michiels Simonne	Kontich
Minit Benelux NV	Erembodegem
Moens Bjorn	Opwijk
Moens Luc BVBA	Zellik
Moens Roman	Bredene
Moens Scarlet	Oostende
Moeyersoons BVBA	Lebbeke
Moreels Rik	Kortrijk
Mynsberghe Rudi	Oudenaarde
Nauws François	Deurne
Netwerk Palliatieve Zorg	Sint Niklaas
Neukermans Frans	Opwijk
Neyens Maria	Puurs
Nguyen Thao To	Brussel
Orlans Raymond	Essen
Overmeire Karel	Berchem
Pandelaere-Dierckx	Kessel-Lo (Leuven)
Peere Carlos	Brugge
Peeters Cecilia	Brasschaat
Persyn Suzanne	Brugge
Pieters-De Bondt Jozef	Opwijk
Plas-Van Lysebeth Jan & Pa	Opwijk
Ploem-Renders	Lanaken
Plumer Charles	Antwerpen
Potteau De Lombaerde	Gullegem
Pottie Bart	Brugge 5
Ringoot-Mannaert	Opwijk
Roosen André	Heule
Rosseeuw-Desmet	Kortrijk
Rycx-Coucke	Bredene
Samyn-Missinne	Beselare
Scheltens Frans	Erps-Kwerps
Schepers Karel	Schulen
Schoonjans-Speeckaert	Baardegem
Schrauwen Antoon	Vremde
Segers Debby	Ekeren
Seghers Anouck	Edegem
September André	Opwijk
Serroen-Obin Dirk	Lovendegem

Six Marc	Ieper	Van Droogenbroeck Roger	Merchtem	Vanhove Elisabeth	Strombeek-Bever
Slootmaekers P.	Erps-Kwerps	Van Goethem-Copejans	Nieuwerkerken(Aalst)	Vanhove I.	Evergem
Smets Paul	Brussel	Van Herck-Van Belleghem	R. Neerpelt	Veramme & Co BVBA	Kortrijk
Stassijns Bvba	Opwijk	Van Hulle Eric	Sint-Joris (Beernem)	Verbelen Mireille	Izegem
Stevens Katelijne	Londerzeel	Van Impe Christiane	Wolvertem	Verboven Maria	Herentals
Suetens Annyta	Koningshooikt	Van Keer Marie-Louise	Hoboken (Antw)	Verbrigghe-Janssens	Kampenhout
Swinnen Koen	Vilvoorde	Van Mulders August	Opwijk	Verbrugghe Anny	Kortrijk
Talpe Anais	Roeselare	Van Nieuwerburgh Julia	Gent 1	Verduyn Euard BVBA	Kortrijk
Tassaert Leon	Heule	Van Peteghem-Haegeman	P. Antwerpen	Vereeken Filip	Opwijk
Teughels Marie-Louise	Sint-Katelijne-Waver	Van Praet Georgette	Sint Katelijne Waver	Verellen Frans	Westerlo
Thijs Lucien	St.Truiden	Van Ransbeeck Luc	Grimbergen	Verhaegen Josée	Sint Katelijne Waver
Tiberghin Jacques	Gent	Van Rompaey-Simons	Zemst	Verhaeghe Léon	Brussel
Timmerman Firmin	Jabbeke	Van Roy Frans	Haacht	Verhelst Yves	Nijverseel
Van Bel-Vervoort Hans	Edegem	Van Trimpont Dirk	Geraardsbergen	Verhoeven Gustaaf	Balen
Van Bost Leonard	Gent 1	Vandaele Ursmar	Knokke-Heist	Verjans Albert	Wemmel
Van Calster Paula	Haacht	Vandenbogaerde Frans	Heule	Vermeir Theo	Opwijk
Van De Putte Marcel	Laarne	Vandenbroeck Joannes	Wemmel	Verschaeren Jozef	Deurne
Van Den Eede Norbert	Baardegem	Vanderbeke Monique	Brugge	Verschaeve Rudy	Kortrijk
Van Den Hauwe Robert	Stabroek	Vanderbiest-Coen Paul	Wezembeek-Oppem	Vertommen Jozef	Borgerhout
Van Der Borght Koen	Baardegem	Vanderschrick Dirk	Asse	Wauters Alfons	Nieuwerkerken
Van Der Borght Willy	Buggenhout	Vandersteene-Sagaert	Waregem	Westling-Rekewitz Edith	Brussel
Van Der Gracht Pierre	Lebbeke	Vanderstraeten Pierre	Opwijk	Zusters Ursulinen	Herk-De-Stad

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

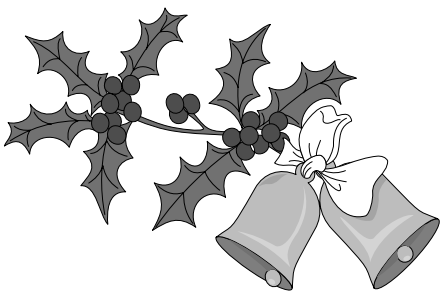
De ALS Liga dankt ook alle familieleden en nabestaande die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk kunnen verder helpen.



Geen bloemen of kransen maar eventueel een gebaar aan de ALS Liga België vzw. Via rek.n° 385-0680703-20 met de vermelding "ter nagedachtenis van …"

Meer en meer maken familieleden die
een uitvaart organiseren voor hun geliefden
van deze mogelijkheid gebruik!
Hiermede proberen ze hun respect voor onze werking
uit te drukken en een bijdrage te leveren
tot ondersteuning van lotgenoten
getroffen door dezelfde ziekte.

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



Bedankt voor jullie giften

We willen graag van deze gelegenheid gebruik maken om jullie nog eens extra te bedanken voor de vele kleine en grote giften die we mochten ontvangen. Deze giften worden ingezet om de twee belangrijkste doeleinden van de ALS Liga te kunnen verwezenlijken, namelijk mensen informeren over ALS (via onder meer onze brochures en website) en het gratis uitlenen van allerhande hulpmiddelen aan ALS-patiënten. Vooral de aankoop maar ook het onderhoud van deze hulpmiddelen maken een flinke kost uit. Naast het informeren en het uitlenen van hulpmiddelen wil de ALS Liga zich ook mee gaan inzetten voor het onderzoek. Wereldwijd worden honderden studies verricht naar de mogelijke oorzaken van en behandelingen voor ALS. Ook in de Academische Ziekenhuizen in België tracht men een antwoord te vinden op deze onderzoeksvragen. De ALS Liga België wil nu het Belgische onderzoek naar ALS een steuntje in de rug geven door mee de aankoop van medische apparatuur, nodig voor het onderzoek naar ALS, te helpen bekostigen. Let wel, we gaan niet zomaar geld doorstorten. We zullen het onderzoek enkel mee steunen door bij te leggen bij de aankoop van relevante apparatuur. Indien u uw toekomstige gift graag geïnvesteerd wil zien in het onderzoek, dan kan u dit doen door bij de mededelingen "voor het ALS-onderzoeksfonds" te vermelden. Giften vanaf 30 euro zullen eveneens fiscaal aftrekbaar zijn. Indien u geen mededeling vermeldt, zal uw gift gebruikt worden voor de werking van de ALS Liga zelf en geïnvesteerd worden in de aankoop en onderhoud van hulpmiddelen enz. U zult ons in de toekomst ook op enkele grote kerstmarkten kunnen vinden waar via de kaarsenverkoop eveneens een bijdrage aan het onderzoeksfonds kan geleverd worden.

Hartelijk dank voor uw steun!
Het ALS bestuur

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.

Huisbezoek huisarts gratis voor palliatieve patiënt.

Palliatieve patiënten die thuis of in een palliatieve afdeling van een ziekenhuis bezocht worden door hun huisarts hoeven hiervoor sinds 1 juli 2002 geen remgeld meer te betalen.
Om in aanmerking te komen voor de nieuwe maatregel volstaat een attest van de huisarts.

Kerstmarkt Leuven

Bedankt aan alle vrijwilligers die het mede mogelijk maakten om van een eerste en geslaagde deelname te kunnen spreken.
Het was bewonderenswaardig hoe familieleden, vrienden, personeel NMRC en labo van UZ Leuven zich onbaatzuchtig hebben ingezet voor onze inzamelactie.
Ook bedankt aan onze ambassadeurs "Marleen Merckx en Erik Goris" die op zondag een handje toestaken.
Vooral bedankt aan alle sympatisanten die onze stand bezochten en de Liga steunde.
De opbrengst van deze kerstmarkt zal integraal gebruikt worden voor de hulpmiddelenwerking en het onderzoek naar ALS.
Bedankt!!!!

Smakelijk !!!

Welkom bij onze nieuwe rubriek Smakelijk! We zijn met deze rubriek gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is waarvan spijtig genoeg veel ALS-patiënten niet meer kunnen genieten. Door de kauw- en slikproblemen kan men immers vaak niet meer dezelfde gerechten eten als de anderen of wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje. Men is dan ook geneigd om zowel kleinere hoeveelheden als minder gevarieerd te eten, waardoor er ernstige tekorten kunnen ontstaan in het lichaam. De recepten uit Smakelijk! zijn overgenomen van het "The I-can't-chew cookbook" van Randy Wilson en het "Easy-to-swallow, easy-to-chew cookbook" van Weihofen, Robbins en Sullivan en zijn bedoeld voor vier personen, en zowel voor mensen met als mensen zonder kauw- en slikproblemen. Smakelijk!

Voorgerecht:
Pompoensoep (6 porties)
Ingrediënten:
✓ 500 gram pompoen, gepeld, zonder zaadjes, in kleine stukjes
✓ 2 appels, geschild, in kleine stukjes
✓ 250 gram ui, in kleine stukjes (in het oorspronkelijke recept staat 500 gram)
✓ 2 sneden wit brood, zonder korst en in stukjes
✓ 1 liter kippenbouillon
✓ _ theelepel peper
✓ _ theelepel rozemarijn
✓ _ theelepel marjolein
✓ 2 eierdooiers, klein beetje opgeklopt
✓ 60 ml room
Doe de pompoen, appels, ui, brood, bouillon, peper, rozemarijn en marjolein in een grote pot en breng aan de kook. Verminder de temperatuur en laat alles zonder deksel 35 minuten pruttellen of totdat de pompoen en de appels gaar zijn. Neem de pot van het vuur en laat de soep een beetje afkoelen.
Mix de soep met een staafmixer of in een keukenrobot. Giet het mengsel terug in de pot en warm alles op lage temperatuur terug op.
Meng de eierdooiers met de room in een kleine kom. Voeg wat hete soep toe en meng. Voeg het mengsel aan de soep toe terwijl je roert. Laat de soep niet meer koken.

Hoofdschotel:
Aardappel-ham schotel (4 porties)
Ingrediënten:
✓ 325 gram ham, zeer fijn gesneden
✓ 1 blik champignonroomsoep
✓ 60 milliliter melk
✓ 1 eetlepel fijngesneden ui
✓ 1/8 theelepel peper
✓ 250 gram cheddar
✓ 1 kg aardappels, gekookt en fijn gesneden
✓ 180 gram zachte broodkruimels
v 1 eetlepel gesmolten boter
¸ peterselie voor garnering
Meng de ham, champignonroomsoep, melk, ui, peper en de kaas. Leg de aardappels in een ovenschotel en leg daarop het mengsel. Meng de broodkruimels met de boter en strooi over het mengsel. Bak op 180° gedurende 45 minuten. Garneer met peterselie.

Nagerecht:
Crème Brulée (4 porties)
Ingrediënten:
✓ 6 eierdooiers
✓ 95 gram suiker
✓ _ liter melk
✓ _ liter room
✓1 vanillestokjes
✓ bruine suiker
Klop de eidooiers met de suiker. Kook de melk met de room en het opengesneden vanillestokje. Giet dit kokende mengsel op de eidooiers met suiker en laat afkoelen. Giet het mengsel in kommetjes en bak de crème in de oven au bain-marie gedurende 45 min. op 145°. Laat afkoelen. Bestrooi met bruine suiker en plaats nog even onder de grill.

Tot slot:

Een maaltijd bereiden voor iemand die kauw- en slikmoeilijkheden heeft, vraagt even veel aandacht als het bereiden van een maaltijd voor mensen die deze moeilijkheden niet hebben. Mix niet alles zomaar door elkaar maar maak aparte mixen voor de verschillende etenswaren. Een mooi ogende en een goed ruikende maaltijd bevordert de appetijt. U mengt uw eten toch ook niet tot een brij?

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.peeterswerner.be

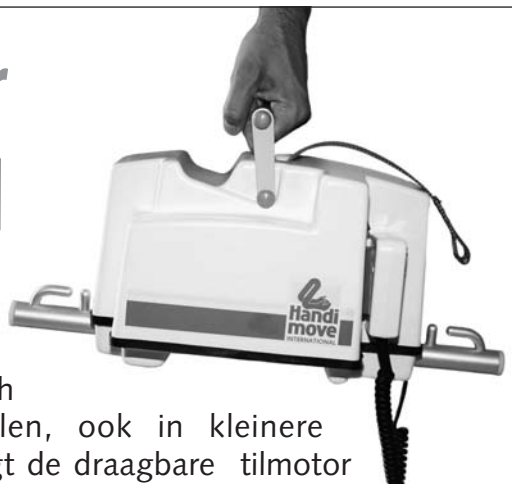
1207

Dokters van wacht beschikbaar bij nationale inlichtingen.

Sinds 9 februari 2002 zijn de nummers van de dokters van wacht beschikbaar bij de nationale inlichtingendienst. Het initiatief van Belgacom, gesteund door minister van sociale zaken, Frank Vandenbroucke, komt tegemoet aan een terugkerende vraag van de klanten van de inlichtingendienst. Voor deze vorm van dienstverlening verkreeg Belgacom eind 2001 de enthousiaste medewerking van de meeste regionale raden van de Orde der Geneesheren, waardoor de inlichtingendienst steeds kan beschikken over een geactualiseerd wachtdienstenbestand. Meer dan 80% van de wachtkringen zijn momenteel opgenomen.

Praktisch vorm je het nummer 1207, vermeld je de gewenste gemeente en binnen enkele seconden geeft de operator het nummer van de wachtdienst, waarmee je desgewenst automatisch wordt doorverbonden.

Met de draagbare motor komt u overal



Vanaf nu kan u zich overal laten optillen, ook in kleinere ruimten. Daar zorgt de draagbare tilmotor van Handi-Move voor.

Hij laat zich gemakkelijk aan een plafondrail haken om u dan op uw toilet, in uw bad of bed te tillen. De motor werkt op batterijen. Hij is compact, licht en toch heel krachtig.

Naam: _____

Straat: _____ Nr: _____ Bus: _____

Postcode: _____ Gemeente: _____

Telefoon: _____

Gelieve mij vrijblijvend meer inlichtingen te bezorgen over ○ de Handi-Move draagbare motor
○ de andere Handi-Move til- en verzorgingssystemen

Handi move INTERNATIONAL

Stuur deze bon naar: Handi-Move, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove. Fax 054 32 58 27

De ALS Liga België vzw wil in de toekomst speciale aandacht schenken aan nabestaanden van ALS-patiënten!

Onze liga wil hulp bieden aan al wie rechtstreeks of onrechtstreeks met ALS te maken heeft, denken we aan patiënten, mantelzorgers, hulpverleners, nabestaanden van ALS-patiënten e.a. Aan alle nabestaanden willen we in de toekomst speciale aandacht schenken.

Iemand dierbaar verliezen laat pijn, verdriet, leegte, vragen… na. Je krijgt het gevoel er alleen voor te staan, zonder toekomstperspectief. Tevens valt de (zware) verzorging weg en komt er een leegte in de plaats. De geliefde persoon is er niet meer, maar ook 'het zorgen voor' valt weg. Vaak de zin van het leven. Vragen als 'waarom hij/zij', 'waarom die ziekte, 'hoe verder'… spoken door je hoofd en niemand kan een pasklaar antwoord geven. Omdat ALS geen alledaagse ziekte is en nog niet ruim gekend – zelfs in de medische en paramedische wereld - ervaar je soms niet begrepen te worden en dit bemoeilijkt het praten over de ziekte en alles wat ermee te maken heeft. Een rouwproces duurt lang, terwijl je omgeving van je verwacht dat het leven na enige tijd gewoon doorgaat. Op wie kan je blijven beroep doen in moeilijke momenten, van wie kan/mag je nog steun verwachten? De behoefte is groot, ook lang na het overlijden.

Onze vrijwillige medewerkers, veelal zelf nabestaanden, willen hierbij graag helpen en samen met de nabestaanden een stukje op weg gaan. Zij hebben hetzelfde gevecht geleverd en deze bijzondere ervaring kunnen delen, maakt het verdriet en de leegte iets draaglijker. Misschien volstaat voor sommigen gewoon al een luisterend oor. We hopen hiermee ook de zieke een klein beetje de geruststelling te kunnen bieden dat de ALS Liga er steeds zal zijn indien nodig.

Ons team staat hiervoor klaar:
- Ingrid Gyles: e-mail: ingrid.gyles@skynet.be / tel. 03 653 04 73
- Vicky Dierckx: e-mail: Vicky.dierckx@Ugent.be
- Paula Luypaert: tel. 015 51 53 44
- Tilla Schuermans: tel. 03 480 78 62
- Eric en Liliane Lakiere: tel. 050 82 24 34
- Marie-Louise Kooken: 03 281 66 35

Aarzel niet hen te contacteren!

Er wordt nog uitgekeken of we in de toekomst contacten "praatgroepen" voor nabestaande kunnen organiseeren. Geïnteresseerde zullen hierover in een volgende editie meer over vernemen.

Telkens als men denkt
't gaat niet meer
schijnt er een lichtstraal
keer op keer
die de kracht en de moed geven
om verder te leven

Waarom zijn er zoveel vragen
Waarom is er zoveel pijn
Waarom zijn er zoveel dingen
Die niet te begrijpen zijn

Soms is er zoveel wat we voelen
maar zo weinig wat we kunnen
zeggen...

Nooit de moed opgeven
Ook al is het soms zwaar
De kracht om verder te leven
Zeker met en voor elkaar!

Als het donker genoeg is
worden de sterren zichtbaar...

't Is soms zo weinig
wat een medemens te bieden heeft
Men kan slechts laten blijken
dat men met de ander meeleeft

't Is niet altijd even makkelijk
De scherpe kanten van het leven te dragen
Probeer vooral het goede te zien
En koester de mooie dagen

Kijk naar voren
Kijk niet om
Vecht, wees sterk
Je weet waarom!
Vandaag heb je misschien
een erg groot verdriet
Maar morgen schijnt weer de zon
zodat je alles weer heel anders ziet
Hopen
is standhouden
ondanks
onbegrip en
ontgoocheling
Hoop doet leven,
je kan elkaar vriendschap en liefde geven.
Altijd er het beste van maken,
en zonder zorgen raken.
Samen de beste tijd beleven,
dat is het leven!!

Ingezonden door Evy.

HULPMIDDELEN DIE DE VERENIGING TER BESCHIKKING KAN STELLEN VOOR MENSEN MET ALS DIE LID ZIJN VAN ONZE VERENIGING.

Voor elk van onze hulpmiddelen dient er een waarborg van € 30 betaald te worden, met uitzondering van communicatie-apparaten € 70 en elektrische rolwagens € 120, die men teruggestort krijgt bij teruggave van het ontleende artikel.
Voor sommige, veel gevraagde hulpmiddelen bestaat reeds een wachtlijst. Dit wil echter niet zeggen dat indien jij vragen hebt over hulpmiddelen of opzoek bent naar passende oplossingen je niet bij ons terecht kan.
Laat je vooral niet afschrikken door de vele aanvragen die reeds werden ingediend.
Ook voor jou vinden we beslist een passende oplossing. Heb je interesse voor één van de volgende hulpmiddelen, contacteer dan één van de bestuursleden. In de mate van het mogelijke zullen wij helpen bij het vinden van oplossingen.

Een rollator.

Een rollator is een zeer goed hulpmiddel voor mensen die het moeilijk krijgen met stappen of soms wel eens hun evenwicht verliezen. Door te stappen met een rollator krijgt de persoon een goede steun in alle richtingen. Zo'n toestel is vooraan voorzien van kleine wieltjes waardoor het gemakkelijk kan verplaatst worden. Er is ook een zitje op voorzien om de gebruiker de mogelijkheid te bieden een rustpauzen te nemen.

Handgeduwde rolwagens.
De vereniging beschikt over handgeduwde

rolwagens. Deze zijn zo goed als nieuw. We beschikken over verschillende modellen in diverse maten en uitvoeringen. Wenst u er één voor een korte periode laat het ons dan gerust weten.

Belangrijke opmerking in verband met handgeduwde rolwagens.
Zet je je eerste stappen naar een rolwagen ga dan nooit over tot aankoop zonder ons advies, ook al krijg je een groot deel vergoed. Je zal het je waarschijnlijk vlug beklagen, zeker als je ALS er bent. Een handgeduwde rolwagen zal je waarschijnlijk niet lang kunnen gebruiken. Heb je er één gekocht en ook een tussenkomst bekomen van de mutualiteit of van het Vlaams Fonds dan zal je zeker vier jaar moeten wachten om een nieuwe beter aangepaste rolwagen in functie van je

noden (bv. Elektrische rolwagen) te kunnen terugbetaalt krijgen.

Elektrische rolwagens:
De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens.

Deze stellen wij ter beschikking van mensen met ALS die daar nood aan hebben. In vele gevallen beslissen wij zo'n toestel te plaatsen bij mensen die een rolwagen hebben aangevraagd bij de overheid maar die nog een hele tijd moeten wachten alvorens de administratieve rompslomp is afgewerkt. Ook mensen die ouder zijn dan 65 jaar en niet meer in aanmerking komen voor een tegemoetkoming krijgen een prioritaire behandeling bij het uitlenen van zo'n rolwagen. We beschikken over allerlei modellen gaande van gewone elektrische rolwagens met handbesturing tot rolwagens met kinbesturing en omgevingsbediening. Alle materiaal is in perfecte staat en sommige toestellen zijn splinternieuw. Ben je geïnteresseerd laat het ons dan weten. Tegen betaling van een borgsom kan je er al één hebben. In functie van wat we ter beschikking hebben zullen we proberen je te helpen.

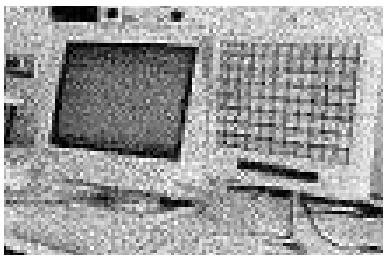
Elektrische Scooters:
Voor mensen met ALS die nog voldoende hand en armfunctie hebben, staan er een paar van deze hulpmiddelen ter beschikking. Na een seintje kan je zo'n driewieler eveneens tegen een waarborg bij ons ontlenen. Ook een driewieler fietsuitvoering is bij ons te verkrijgen.

Er wordt gevraagd of de aanvrager de mogelijkheid heeft zijn aangevraagd hulpmiddel zelf of door familie of vrienden te laten komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden. Ook indien het gaat over elektrische rolwagen, tillift of ander groot materiaal.

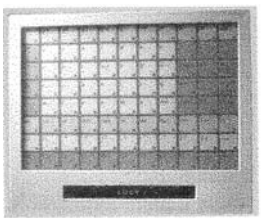
Een lightwriter:

Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. Je kan het best vergelijken met een kleine schrijfmachine die, als je tekst hebt ingetikt, deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of vergevorderde bulbaire problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen

Desktop computers:



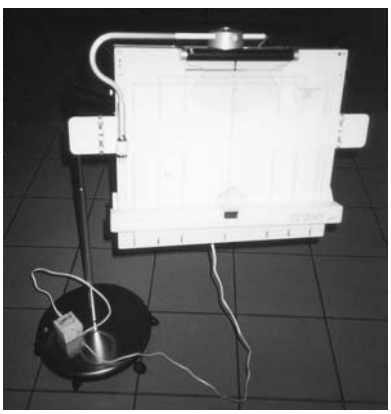
We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97. Hiermee kunnen onze mensen met ALS aan de slag om notities te nemen, zelf brieven te schrijven en zoveel meer. Ook beschikken we over verschillende aansturingsystemen die het onze mensen mogelijk moet maken ondanks hun diverse handicaps toch deze computers aan te sturen. Heb je vragen hieromtrent en wil je aan de weet komen of ook jij zo'n computer kan bedienen of er over beschikken, laat het ons dan weten.



Lucy
Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende invoerhulpmiddelen. Dit maakt de Lucy uitermate geschikt als

hulpmiddel voor mensen met progressieve aandoeningen. Een bijzondere vorm van invoer is de laserlichtaanwijzer, die aan je hoofd bevestigd wordt. Deze lichtaanwijzer is zeer goed zichtbaar, ook in helder daglicht. Op de Lucy bevindt zich een lcd leesregel. Op dit display verschijnen de ingetypte boodschappen. In het geheugen van de Lucy kunnen meer dan 900 verschillende boodschappen opgeslagen worden, hetgeen tot een aanzienlijke opvoering van de communicatiesnelheid kan leiden.

Multicontrole of Gewa.
Dit zijn programmeerbare infrarood afstandsbedieningen. Ze kunnen daardoor de gewone afstandsbediening van televisie, video en stereoketen vervangen. De toestellen kunnen de infrarood codes van een bestaande afstandsbediening aanleren. Zo kan men daar bijvoorbeeld ook allerlei apparaten op aansluiten zoals een ventilator, **handvrije infrarood telefoon**, automatische deuropener, de binnenhuisverlichting door middel van **x.10 schakelaars**, of een **bladomslagapparaat,**
De vet gedrukte hulpmiddelen staan ter beschikking van mensen met A.L.S.



Tillift.
Deze bespaart uw partner of hulpverlener van zwaar werk, hij kan gebruikt worden bij het in en uitstappen van bad of bed. Door de uitschuifbare poten is de til lift zeer stabiel. Ze werken op batterijen en zijn zeer gemakkelijk te bedienen.

Badlift.

Deze kan gemakkelijk in elk bad geplaatst worden. Hij vergemakkelijkt het in en uitstappen van de patiënt en bespaart de familieleden of verplegend personeel van de ALS patiënt van zware arbeid en tillasten.

Elektrisch verstelbaar bed.

De Liga beschik ook over enkele hoog-laag zieken bedden. Patiënten die hier nood aan hebben kunnen zich melden. Indien er geen in voorraad zou zijn wordt je op de wachtlijst geplaatst.

Relaxzetel.

We hebben eveneens een paar relaxzetels ter beschikking, deze kunnen door ALS patienten eveneens gratis uitgeleend worden.

Kleine hulpmiddelen.
De vereniging beschikt ook over allerlei klein materiaal zoals **keukenstoel op wieltjes, wc: stoel & verhoger, eetbestek, draaischijf, lightfeet stepper** om de benen en de voeten bezig te houden zodat de bloeddoorstroming en de soepelheid van de gewrichten zolang mogelijk optimaal blijft. Ook een **halskraag** om voorlopig verder geholpen te worden, zijn in ons bezit. **Anti decubitus materialen** staan ook ter beschikking van mensen met ALS.

Belangrijk :
Aan personen die in aanmerking komen voor een communicatieapparaat kan er gevraagd worden om eerst een Modem test te ondergaan.
Modem, Doornstraat 331, 2610 Wilrijk
03/825.80.13 modem@stichtingkinsbergen.be
U kan deze test op eigen initiatief al laten uitvoeren, dit spaart tijd.

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden? Laat ons dit dan weten, we komen ze dan ophalen om aan andere patiënten uit te lenen.

Heb je soms een eigen hulpmiddel van A tot Z dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het aan ons te schenken of in bruikleen te geven, geef dan een seintje. Wij zorgen er dan voor dat deze bij de gepaste persoon terecht komt. Deze zal u zeer dankbaar zijn.

-Zeg Louis, ik bel je om wat informatie te bekomen over een man die ik in dienst heb genomen en die beweert bij jou te hebben gewerkt.
Een zekere Laermans.
-Ja, die heeft hier een paar dagen gewerkt.
-Hij beweert enkele jaren.
-Ja, ja, hij was 3 jaar in dienst, maar hij heeft maar een paar dagen gewerkt.

Zijn transferten een lijdensweg...?
...dan is er nog altijd Stuyck

ROOMER

Zonder breekwerk van één plaats naar een andere.

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

ontwikkelt uw ergonomische doelstellingen van studie tot en met plaatsing

Nuttige informatie brochures over en voor ALS-ers te verkrijgen op aanvraag.

ALS TOTAAL:

Deze uitgebreide brochure omvat de volgende indeling, je vindt hem ook integraal op onze website.
1. Wat is ALS.
2. Wie zijn we?
3. Wat doen we?
Alles wat je wil weten over de inhoud en de werking van de ALS Liga.
4. Leven met ALS.
Deze brochure betekent geen eindpunt, eerder een start omdat onze kennis voortdurend uitbreidt. Zij werd opgesteld met de medewerking van mensen uit de gezondheidszorg, zoals ergotherapeuten, voedingdeskundigen, kinesitherapeuten, ademhalingsdeskundigen, maatschappelijk werkers, logopedisten en dokters. Niet alleen de verzorging van de patiënten word vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de A.L.S.-Liga.
5. Revalidatie bij ALS.
Zeer nuttige en leerrijke brochure met ondervindingen en tips van gespecialiseerde 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.

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.

PAB (Persoonlijk Assistentie Budget).

Het Vlaams Fonds heeft PAB en PGB in het leven geroepen. Dit zijn budgetten die je kan toegewezen krijgen om zelf je zorg op maat te organiseren. Hoe en waar aanvragen?

Alle informatiebrochures aangaande het Vlaams Fonds zijn bij ons te verkrijgen.

Ziehier de gadgets die de Liga verkoopt en waarvan de opbrengst besteed wordt aan de aankoop en onderhoud van de hulpmiddelen en de uitbreiding van de informatiedienst.
Je kan deze vinden op de beurzen en markten waar de liga vertegenwoordigd is maar ook afhalen op het secretariaat of bestellen via je contactpersoon.

Wenskaarten per 4: € 2,5 - T shirt: € 7,5 - Balpen bedrukt: € 2 -
Rietjeshouders per 5: € 2,5 - Grote leeuw met opdruk: € 10 -
Kleine leeuw sleutelhanger: nog niet beschikbaar - Glas met opdruk: € 3 –
Sierkaarsen: € 2 & 3.

Om de Liga te steunen kan je deze in je club of vereniging aan de man brengen.
Indien je iets wil organiseren kan je voor de helpers van de activiteit aan zeer democratische prijzen T-shirts verkrijgen met het logo en info over de Liga.

Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vind er gegevens over ALS en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante websites waar je bijkomende informatie kan vinden.
http://www.als-mnd.be
Sommige leden wensen de Nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan via onze website.

Uw unieke mogelijkheden ...

onze uitdaging !

EASY phone

Track IR

Lightwriter

Tellus

grafisch scherm EASY RIDER

HMC N.V. E3-Laan 89 - 9800 Deinze (Belgium)
+32-(0)9-380 19 72 | +32-(0)9-380 14 57 - www.hmc-nv.be

rolwagens: manuele en electronische, alle merken.
computeraanpassingen voor PC & Mac: IntelliKeys, Wivic, Discover Ke:nx.
communicatieapparatuur: Lightwriter, Alphatalker, Tellus, Don Johnston, Mayer Johnson.
omgevingscontrole: speciale bedieningssystemen voor handvrij telefoneren, TV en stereo, verlichting ...
hulpmiddelen voor het dagelijkse leven: tilliften, kussens, bad & toilet, ...
automatisatie van deuren, rolluiken, ...
mechanisch en electronisch maatwerk.
speciale bedieningssystemen

NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'