België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

ALS NIEUWSBRIEF

Onder de Hoge Bescherming van H.M. de koningin
Lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw * nr. 146 * oktober-november-december 2009 * P209160 Gent X
VU: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * ALS LIGA België vzw * identificatienr. 9898

ALS Liga België vzw

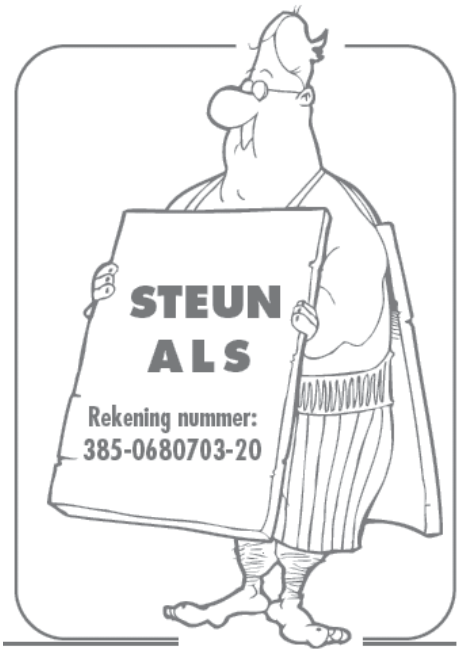
CONTACT

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

Coördinator 0496 46 28 02

AMBASSADEURS

David Davidse
(zanger-acteur)
Eric Goris
(acteur) Rob uit familie
Anouck Lepère
(model)
Marleen Merckx
(actrice) Simonne uit thuis
Marc Pinte
(radiopresentator) Radio 2
Mong Rosseel
(cabaretier) vuile Mong
Katrien Verbeeck
(zangeres) Kate Ryan
Leah Thijs
(actrice) Marianne uit thuis



INHOUD

Voorwoord 1
Onderzoek 3
Blauwe parkeerkaart 6
Activiteiten 9
Verslagen 10
Tips 11
Gadgets van de ALS Liga 14
Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap 15
Aan 't woord 16
Smakelijk! 20
Oproep 21
Als zelf lezen een probleem is 21
Huisbezoeken huisarts en kinesist gratis voor palliatieve patiënten 21
ALS Mobility & Digitalk vzw 22
Communicatietest 23
ALS-jeblief 24
Gezocht! 27
Giften 30
Sinds januari 2007 Medisch onderzoek op stukken 31
Nuttige adressen en brochures 32

Hallo,

Eerst en vooral wens ik u allen een fijne Kerst- en eindejaarsperiode toe. In deze periode hebben de meeste mensen meer oog voor goede doelen. We merken dat ook aan de belangstelling voor de problematiek van de PALS en de Liga. Uzelf onderschat uw gift misschien, maar voor een niet gesubsidieerde organisatie als de onze is ze enorm belangrijk, van levensbelang zeg maar. Bij deze danken we u nogmaals van harte voor uw steun het afgelopen jaar en het komend jaar. Indien uw gift vóór 31 december op de rekening van de Liga binnenkomt, ontvang je een fiscaal attest in februari 2010. Gelden die vanaf 1 januari binnenkomen ontvangen een attest in februari 2011.

We hebben de voorbije weken ook meerdere goeie berichten te horen gekregen die ik u hierna kort ga trachten te formuleren. Dit nieuws (werd nog maar mondeling meegedeeld) kon op geen beter moment gebracht worden dan in deze periode. We hopen dat de officialisering hiervan voor de start van het nieuwe jaar zal zijn.

- Samen met het RIZIV zijn we op goede weg om het ALS hulpmiddelenproject uit te werken. Zo snel als mogelijk zullen we u hierover berichten via nieuwsbrief, website of mailing.
- Vanaf 1 september bestaat er in Wallonië ook een PAB (BAP). Waalse PALS kunnen ook dank zij een prioritaire regel snel aan een budget geraken via het AWIPH. We hebben hier vanuit de Liga graag aan meegewerkt. Het Waalse concept wijkt in wezen wel af van het Vlaamse concept maar de gelijkheid onder de Belgische PALS wordt zodoende toch weer wat bijgeschaafd.

In het kader van het ALS zorgcentrum is er ook nieuws te melden.

- Via het RIZIV is er een overleg gepland voor de uitwerking van de besteding voor de uitbatingkosten.
- Via de bevoegde ministers op Vlaams gebied hadden we een bezoek op 29 september. We kregen nog wat huiswerk mee ter verduidelijking van de minister Welzijn en zijn kabinet. We worden binnenkort opnieuw verwacht.

Met deze tussenkomsten zal de eigen bijdragen voor de gebruikers beperkt blijven en zal het centrum nog toegankelijker worden. U begrijpt dat zelfs met de tussenkomsten van onze ministers het kostenplaatje nog niet voor 100% ingevuld is en daarom hopen we op uw steun en inzet te kunnen blijven rekenen. U vindt bijgesloten een overschrijving om een vrije bijdrage te doen. Mensen die de nieuwsbrief elektronisch lezen kunnen voor meer informatie op onze website –steunen- terecht. Giften zijn fiscaal aftrekbaar via rek. nr. 385-0680703-20. Spreek ook de serviceclubs in uw omgeving aan om dit project te steunen. Dien bij hen een sponsordossier in. Alle informatie hieromtrent staat ook op onze website. Bedankt.

We zoeken vanaf nu een geschikt moment om met de nodige aandacht aan de bouw van het **ALS Zorgcentrum** te beginnen. We streven ernaar om dat in maart te doen. Via de website, de mailingslijst en de nieuwsbrief houden we jullie op de hoogte van het verdere verloop. De eerste spade zal onder de aandacht van de media gestoken worden. Hiervoor zullen jullie gevraagd worden ons bij te staan ter plaatse.

De Liga bestaat 15 jaar in 2010!!!

Wat willen we doen?
We zouden graag een week van de ALS willen organiseren in het najaar van 2010 in Leuven. Met een educatief congres voor patiënten, pers en geïnteresseerden, een exclusief gala diner en een concert/fuif. De bedoeling is om een zo groot mogelijk

publiek te sensibiliseren en om zoveel mogelijk geld binnen te halen voor onderzoek, het zorgcentrum en de werking van de ALS Liga.
De Stad Leuven en de KUL zullen dit project ondersteunen met raad en daad, met centen en studenten.
Ook de VRT (Koppen) participeert al in dit project met een lange documentaire (30 minuten). Een jaar lang worden drie ALS-patiënten gevolgd. De uitzending wordt gekoppeld aan het evenement.
Ik doe hierbij ook een oproep naar vrijwilligers die zich geroepen voelen om in dit project mee te participeren. Om dergelijk omvangrijk evenement te doen slagen zijn veel helpende handen nodig. U melden als vrijwilliger gebeurt best via het secretariaat of info@alsliga.be. Alle hulp is meer dan welkom en broodnodig!!!

Ik wens u allen het allerbeste toe voor het nieuwe jaar. Voor alle PALS en hun entourage veel moed en sterkte toegewenst.

Danny

Samenstelling met potentieel voor het afremmen van de ziekte van Lou Gehrig

Een chemisch broertje van een geneesmiddel dat momenteel gebruikt wordt om sepsis of bloedvergiftiging te behandelen, vertraagt in hoge mate de vooruitgang van amyotrofe laterale sclerose, beter gekend als ALS, bij muizen. De resultaten bieden een beetje goed nieuws bij de inspanningen om een therapie te ontwikkelen om de ziekte, welke normaliter zijn slachtoffers doodt binnen enkele jaren, af te remmen of te stoppen.

In een verhandeling gepubliceerd op 19 oktober in de Journal of Clinical Investigation, bestudeerden wetenschappers het gebruik van een vorm van een enzyme, gekend als activated proteïne C, of APC, om de celsterfte die voorkomt bij ALS, af te remmen. Zij waren in staat om de levensduur van muizen met een agressieve vorm van de ziekte significant te verlengen, met ongeveer 25 procent. De samenstelling verlengt bovendien ook de tijdsduur dat de muizen in staat waren om te functioneren ondanks het feit dat ze enkele symptomen van de ziekte vertoonden. Het middel verminderde eveneens de snelheid van de spieratrofie, die een kenmerk is van ALS.

Hoewel de onderzoekers zeggen dat er meer onderzoek gedaan moet worden alvorens het enzyme op mensen met de ziekte kan getest worden, zijn ze hoopvol omdat het betrekking heeft op een samenstelling die reeds als veilig aangetoond is en momenteel aan patiënten gegeven wordt via een gewone injectie voor een andere aandoening. Het team hoopt om een behandeling te kunnen testen op patiënten binnen 5 jaar.

Het werk werd gedaan door onderzoekers van de universiteit van het Rochester Medical Center, de universiteit van California, de San Diego school of Medicine, het Scripps onderzoekinstituut in La Jolla, de universiteit van Notre Dame en een startup-up biotechnisch bedrijf, Socratech, in Rochester.

Het onderzoek betrof muizen met een mutatie van een gen, ook bekend als superoxide dismutase 1 (SOD1), welk een belangrijke rol speelt bij het beveiligen van cellen tegen beschadigende molecules, gekend als vrije radicalen. Terwijl de oorzaak van de meeste gevallen van ALS onbekend is, weten wetenschappers wel dat SOD1 een rol speelt in ongeveer 3 à 4 procent van de gevallen – wat een opportuniteit geeft om de initiële stappen van de ziekte te bestuderen, die zich voordoen lang voor de getroffen zenuwcellen ziek lijken of sterven. Daarenboven hebben recente studies gesuggereerd dat de accumulatie van mutante vormen van SOD1 gelieerd wordt aan de meeste sporadische gevallen van ALS.

Celsterfte is een centraal symptoom van ALS, een chronische aandoening van de motorneuronen in de hersenen, hersenstam en ruggemerg, wat resulteert in een progressieve verlamming die in het algemeen de patiënten doodt binnen de vijf jaar na het begin. Momenteel is er geen behandeling ter genezing of zelfs geen behandeling die effectief de progressie van de ziekte kan afremmen.

Bij een verrassende ontdekking vorig jaar, merkte een team geleid door Zlokovic en Cleveland dat SOD1 mutaties de cruciale natuurlijke grens tussen bloed en ruggenmerg verzwakt. De bloedcellen in het ruggenmerg beginnen te lekken, en laten zo toe dat toxische stoffen in het ruggenmerg vloeien. Door dit defect worden de motorneuronen onmiddellijk blootgesteld aan biochemische bijprodukt-

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

DEUR AAN DEUR VERKOOP

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

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

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

ten van hemoglobine zoals ijzer, welk dan reactieve zuurstofmoleculen vormt, die neuronen verwonden of doden.

Nu heeft het team aangetoond dat APC de activiteit van SOD1 mutatie dramatisch vermindert. Dit beschermt de neuronen die worden aangevallen, door het blokkeren van de synthese van de afwijkende vormen van de molecule in motorneuronen en andere cellen in het ruggenmerg. Deze omvatten microglia cellen, waarvan het Cleveland laboratorium aangetoond heeft dat ze een sleutelrol spelen bij de ontstekingsreactie en de progressie van ALS. Bovenop het reduceren van de SOD1 activiteit, werd ook de stroom van de gevaarlijke bijprodukten van hemoglobine in het ruggenmerg uitgeschakeld, wat de neuronen redt.

Momenteel bestudeert de groep alternatieve vormen van APC, in een poging om de vorm te creëren welk het best de symptomen van ALS indijkt met zo weinig mogelijk ongewenste neveneffecten, zoals bloedingen. Zlokovic zegt dat de vorm van APC die momenteel gebruikt wordt bij de behandeling van sepsis, een hoger risico op bloedingen met zich meebrengt, wat het middel waarschijnlijk ongeschikt maakt voor de behandeling van ALS bij mensen.

Terwijl andere onderzoekers de mogelijkheid verkennen om SOD1 te onderdrukken om ALS te behandelen, merkt Zlokovic op dat de meeste benaderingen invasieve chirurgie vereisen en een toelevering met een direct infusie in het ruggenmerg. Van APC werd echter al aangetoond dat het kan toegediend worden als een injectie.

“Het succes van dit onderzoeksproject was heel bevredigend, en we zijn heel hoopvol dat een vorm van APC uiteindelijk bruikbaar zal zijn als een behandeling van de ziekte,” zei Zlokovic, die professor in de neurochirurgie en neurologie is en directeur van het centrum van neurodegeneratieve en vasculaire hersenaandoeningen in Rochester.

“Ik begon met dit onderzoek op vraag van een oude vriend – een vriend uit mijn kindertijd met wie ik mijn hele leven bevriend was, tot hij ALS kreeg en enkele jaren later stierf. Dit was heel droevig. Het is duidelijk dat er iets gedaan moet worden – nieuwe behandelingen zijn nodig,” voegde Zlokovic.

Zlokovic en Griffin worden genoemd als uitvinders van enkele patenten en toepassingen gerelateerd met APC, en Zlokovic is de stichter van ZZ Biotech, een bedrijf dat nieuwe behandelingen voor hartaanvallen en Alzheimer ontwikkelt. Zlokovic en de universiteit hebben elk een aandeel in ZZ Biotech en Socratech.

Andere auteurs zijn Lee Hallagan, Robert Bell, Itender Singh, Nicole Paquette, Meenakshisundaram Thiyagarajan, Rashid Deane, Steven Lane, Anna Zlokovic, Todd Liu en Konstantin Stojanovic van de universiteit van Rochester; José Fernandez van Scripps; Nienwen Chow van Socratech en Francis Castellino van Notre Dame. Het werk werd deels gefinancierd door National Institutes of Health.

Een doorbraak kan mogelijk genen identifceren achter aandoeningen van motorneuronen

Wetenschappers die één van de meest verbijsterende aandoeningen van het zenuwstelsel bestuderen deden een doorbraak die zou kunnen helpen bij het identificeren van sommige genen die een rol kunnen spelen bij het verhogen van het risico voor het krijgen van een aandoening van de motorneuronen (MND).

De doorbraak werpt nieuw licht op de vorm van de ziekte die zich ontwikkelt bij patiënten waarbij er geen bekende geschiedenis van MND in de familie is – bekend als “sporadische” of niet-familiaire MND – de meest voorkomende vorm van de aandoening. Een klein percentage van de gevallen – ongeveer 5 % – zijn te wijten aan bekende genetische problemen die in de familie voorkomen. Tot nu toe was het onzeker of de genen een rol speelden in de resterende negen op de tien gevallen.

Toch is bij het meest recente onderzoek, waarbij een team van hooggeprofileerde Ierse wetenschappers betrokken zijn en die werden gefinancierd door het Health Research Board (HRB), aangetoond dat twee gebieden van de menselijke genetische code een verhoogd risico op het krijgen van MND hebben.

Het onderzoek, vermeld in de september online uitgave van het tijdschrift Nature Genetics, stelde een vergelijking van de volledige genetische code bij 4,855 patiënten met MND tegenover 14,953 onaangetaste personen. De vergelijking laat wetenschappers toe in te zoomen op twee “genetische hits”.

Dr. Simon Cronin, hoofd-geneticus en onderzoekslid van de Ierse MND onderzoeksgroep, zei dat de eerste nieuwe verbinding gebeurt met een gen dat betrokken is bij de wijze waarop neuronen communiceren met elkaar en met de spieren.

“Dit suggereert dat we dit proces nog dieper moeten bestuderen om beter te begrijpen hoe de ziekte zich ontwikkelt”. zei Dr. Cronin. “Het tweede gen is vroeger reeds beschreven bij een specifieke vorm van dementie, dit kan ook verklaren waarom sommige mensen met MND cognitieve achteruitgang kunnen ontwikkelen”, voegde Dr. Cronin er aan toe.

Prof. Orla Hardiman, klinisch HRB wetenschapper, adviserend neuroloog aan het Beaumont Hospital en klinisch hoogleraar neurologie aan het Trinity College Dublin, die de leiding heeft over de Ierse MND onderzoeksgroep, zei dat ze nu het sterkste bewijs tot dusver hebben dat genen een belangrijke rol spelen bij sporadische MND. "We zijn ervan overtuigd dat onze aanhoudende zoektocht ons zal helpen de oorzaken van MND te vinden. Dit zal ons uiteindelijk helpen om nieuwe behandelingen te ontwikkelen voor MND en aanverwante aandoeningen".

Onderbreking van Italiaanse lithium carbonaat testen bij ALS door gebrek aan efficiëntie en serieuze zorgen over giftigheid.

In februari 2008, werd een artikel gepubliceerd door Fornai en medewerkers in het tijdschrift PNAS, over het gebruik van lithium carbonaat in een kleine reeks bij 16 patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS). Volgens die studie toonde lithium carbonaat positieve effecten op de ziekteprogressie en de overleving van patiënten, met weinig of geen afwijkende effecten. Op basis van deze extreem veelbelovende resultaten in een ziekte met een ernstig progressief en verlammend verloop, startte in mei 2008 een dubbelblind, willekeurige, met parallelle groepen, dosisvindende test. De studie ging gepaard met 20 Italiaanse ALS centra en was gepland om 15 maanden te duren.

Patiënten warden willekeurig op 2 doel serum niveaus van lithium gezet, één identiek aan de doeldosis van Fornai's artikel (0.4-0.8 mEq/L) en de tweede lager (0.2-0.4 mEq/L). De lagere dosis wordt gewoonlijk aanzien als subtherapeutisch en werd gekozen als pseudoplacebo. Patiënten kregen ook riluzole.

In totaal werden 171 patiënten gerekruteerd. De interim analyse, uitgevoerd in oktober 2009, ontdekte dat 60 % van de patiënten de test niet afmaakte (37 door dood/tracheotomie; 35 wegens ernstige afwijkende gebeurtenissen; 29 door stopzetting wegens gebrek aan effectiviteit en 2 wegens gebrek aan compliance). De zeer hoge niveaus van teststopzetting (ongeveer 2.5 keer hoger dan die geobserveerd in eender welke andere test voor ALS), en de verhoogde giftigheid van het medicijn vooral bij ALS patiënten met ademhalingsstoornissen (FVC < 80 %), spoorde het sturingscomité aan om onmiddellijk te stoppen met de test.

Data analyse die verzameld werd op het moment van de studiestopzetting heeft duidelijk aangetoond dat de 2 dosissen van lithium carbonaat die gebruikt werden in de test, niet significant verschilden in de overleving van patiënten, ziekteprogressie en frequentie en types van ernstige afwijkende gebeurtenissen. Bovendien, door het gebruik van referentie data van het Piemonte en Valle d'Aosta Register voor ALS, een Italiaans prospectief epidemiologisch register, was de overleving van patiënten die de 2 dosissen kregen van lithium carbonaat identiek aan dat wat geobserveerd werd bij patiënten van het Italiaanse register willekeurig gepaard door leeftijd en begin van de symptomen en geslacht, wat aangaf dat lithium carbonaat in deze test geen positief effect had op de overleving van de patiënt.

Triggerde een meer een dodelijke ziekte?

Onderzoekers hopen te verklaren waarom de ziekte van Lou Gehrig (ALS) frequenter blijkt voor te komen bij mensen die leven bij meren en vijvers waar cyanobacteries floreren

Onderzoekers die een cluster van een dodelijke aandoening onderzoeken in de omgeving van een meer in New Hampshire zijn op het spoor van sleutels die gaan van het eten van een delicatesse tot een 3,5 miljard jaar oud type van bacterie en de groene smurrie die veel New England wateroppervlakken bedekt.

De smurrie – florerende cyanobacteries dikwijls misbenoemd als blauw-groene algen – produceert een toxine waarvan dokters aan het Dartmouth-Hitckock Medisch Centrum in Libanon, N.H., denken dat het gevallen van amyotrofische lateraal sclerose zou kunnen hebben getriggerd langs de noordkust van het nabije Mascoma meer.

Gebruik makend van patiëntengegevens en van in kaart brengende software zocht het Dartmouth-Hitchcock team naar ALS clusters in Maine, New Hampshire, en Vermont. Hun preliminaire gegevens suggereren dat de ziekte, ook gekend als Lou Gehrig's ziekte, ongeveer 2,5 keer meer voorkomt onder mensen die leven binnen een halve mijl van wateroppervlakten met vroegere of actuele cyanobacterie kolonies.

De incidentie van ALS was het hoogst bij het Mascoma meer, waar negen patiënten werden

gediagnosticeerd sinds 1990, behalve één allemaal sinds 2000 – een frequentie van minstens 10 keer het gemiddelde voor de Verenigde Staten van twee per 100.000 gevallen die jaarlijks worden gediagnosticeerd.

De neurodegeneratieve aandoening immobiliseert patiënten uiteindelijk en vernietigt onvermijdelijk hun capaciteit om te slikken en te ademen. In één overzicht zegden dokters dat ALS de diagnose is waar ze het meest tegen op zien om ze mede te delen.

"De aandoening kan zo snel progessief zijn, en de strijd is zo hard," zei Dr. Tracie Caller, de Dartmouth-Hitchcock resident die het in kaart brengend project ontworp. Acht van de Mascomameer patiënten zijn reeds gestorven.

In de meeste gevallen is de oorzaak van ALS onbekend. Maar wetenschappers verdenken genetische informatie ervan het geweer te laden, waarbij de omgeving aan de trekker trekt.

Paul Alan Cox, executive director van het Institute for Ethnomedicine in Jackson Hole, Wyo., en een kleine groep onderzoekers van over de wereld, onderzoeken of BMAA (ß-methylamino-L-alanine), een toxine geproduceerd door cyanobacteries, zulk een trigger zou kunnen zijn, voor ALS en voor andere neurodegeneratieve aandoeningen. Verscheidene studies rapporteerden dat de hersenen van sommige ALS slachtoffers BMAA bevatten, en Cox en andere onderzoekers vonden het in de hersenen van een klein aantal gestorven noord Amerikaanse Alzheimer patiënten.

Maar het onderzoek zit nog in een vroeg stadium. Cox waarschuwde mensen er voor niet te overreageren. Na nieuwe verslagen van het Dartmouth-Hitchcock onderzoek eerder op het jaar uitten sommige gebiedsbewoners zorgen omtrent het betreden van het Mascomameer.

"Als onze hypothese correct is zijn slechts zeer weinig mensen vatbaar voor het toxine," zei Cox, de pionier van het onderzoek, aangaande een mogelijke link tussen ALS en cyanobacterie. "En, tot er een diermodel is dat aantoont dat lage, chronische BMAA doses over een lange tijdsperiode progressieve irreversibele neurodegeneratie kan produceren, blijft de hypothese onbewezen."
Hersenweefsel van de overleden Mascoma Lake patiënten en waterstalen van Mascoma en andere wateroppervlakten met ruime vegetaties zijn door de New Hampshire onderzoekers verzonden naar Cox's laboratorium. Tot bij publicatie van een hangend tijdschriftartikel zullen de onderzoekers niet zeggen of zij BMAA vonden.

1207
dokters van wacht beschikbaar bij nationale inlichtingen

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

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

ONDERZOEK ALS • ONDERZOEK ALS • ONDERZOEK ALS

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn, kunnen er via de Liga giften gestort worden. Die giften worden integraal overgemaakt aan universiteiten of teams die naarstig op zoek zijn naar oplossingen voor ALS.

Indien u zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden: 'ten voordele van het ALS Onderzoeksfonds'. Het rekeningnummer is 385-0680703-20.

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

Mijn gok is dat we het eventueel zullen vinden in Mascoma," zei Dr. Elijah Stommel, leidend onderzoeker van de Dartmouth-Hitchcock studie. "Nu, als ik ALS diagnosticeer bij een patiënt die bij een meer heeft gewoond, dan krijg ik rillingen over mijn ruggengraat."

Maureen Hutchinson van Tilton, N.H., is een van Stommel's ALS patiënten, alhoewel ze geen deel uitmaakt van een klaarblijkelijke cluster. Maar de 55 jaar oude voormalige poetsvrouw stelt zich vragen bij de "lichte laag groen" op de Sandogardy vijver in Northfield, N.H., waar ze opgroeide.

"Op een dag, twee jaar geleden, begonnen mijn spieren te trekken", zei Hutchinson recentelijk toen ze in een fast-food restaurant zat met haar zuster Diane Glover. Zij wisselden het lachen om het verleden af met het verzamelen van moed voor de toekomst. "Mij werd gezegd dat ik drie tot vijf jaar had," zei Hutchinson. "Ik weende veel, en dacht dat ik het niet verdiende. Maar ik neem aan dat iedereen dat denkt."

Cyanobacteries worden in vele meren gevonden, en James Haney, een professor biologie aan de University of New Hampshire's Center for Freshwater Biology, zei dat BMAA "geproduceerd wordt door de meeste cyanobacteries die in New England gevonden worden." Maar het is een kleine molecule, "en haar vinden is naald-in-hooiberg moeilijk," wat gecompliceerde technieken vereist en dure apparatuur, zei Haney, die stalen nam van meer dan 80 New Hampshire wateroppervlakten deze zomer. Nog moeilijker zal het zijn te bewijzen dat het de boosdoener is.

Een solide sleutel is dat van cyanobacteries bekend is dat ze de lever, de nieren en het zenuwstelsel beschadigen. De voorbije zomer doodde een vegetatie op de St. Lawrence River vissen, vogels en zoogdieren; honden kunnen ziek worden of sterven na slurpen aan waters in New England.

Het ontdekken van de bron van acute vergiftiging is evenwel makkelijk, vergeleken met het identificeren van de oorzaak van ziekten als ALS die zich ontwikkelen over decades.

Dat is waarom de onderzoekers terugkijken naar een cluster van neurodegeneratieve aandoeningen, met inbegrip van ALS, op een eiland in de Stille Oceaan.

Na de tweede wereldoorlog begonnen een groot deel van Guam's inheemse Chamorro bevolking te lijden aan ALS en Parkinsonisme-dementie complex. Cox en zijn collega's vonden hoge BMAA concentraties in het hersenweefsel van Chamorros die stierven aan de gecombineerde aandoeningen, maar niet door andere redenen. Ze vermoedden dat de oorzaak zat in de palmvarenzadenbasis voor meel. Ze vonden dat het toxine geproduceerd wordt door cyanobacteries in de wortels van de palmvaren, maar de BMAA inhoud van de zaden lijken veel te laag om toxisch te zijn voor mensen.

Een ander deel van de puzzel viel samen met het zich realise-

Blauwe parkeerkaart

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

Snelprocedure PAB bij ALS

Sinds eind 2006 is de snelprocedure PAB voor ALS patiënten een feit.

Elke PALS die ingeschreven is bij het VAPH kan een PAB of Persoonlijk Assistentiebudget aanvragen. Bij goedkeuring van de aanvraag ontvang je het maximum PAB-budget om zelf de nodige assistentie en ondersteuning te organiseren. De budgethouder kan één of meerdere assistenten in dienst nemen om te helpen bij de ondersteuning voor ADL (assistentie dagelijks leven) bv: bij persoonlijke hygiëne, lichaamsverzorging, huishoudelijke taken, verplaatsingen, enz. maar in het bijzonder bij beademingsondersteuning, aspireren en nachtassistentie. Daarenboven bepaalt de patiënt zelf welke taken door welke assistent worden uitgevoerd en het tijdstip en de wijze waarop de assistentie wordt verleend.

Op onze website www.ALSLIGA.be vind je de aanvraagprocedure terug. Indien je niet beschikt over internet mag je altijd het secretariaat op 016/23.95.82 contacteren.

ren dat grote vleermuizen, genoemd flying foxes, de zaden op aten en de Chamorros, op hun beurt, aten de vleermuizen – in hun geheel – in een stoofpotje met room van kokosnoot. De smakelijke zoogdieren "biomagnificeerden" BMAA, zodat één vleermuis evenveel BMAA bevatte als 1.000 kilogram palmvarenmeel.

De timing van Guam's ALS epidemie verschaft verdere evidentie van een link tussen vleermuizen en BMAA. Chamorros waren gewoon slechts occasioneel flying foxes te eten, omdat ze moeilijk te vangen waren. Maar nadat het US leger grote bases oprichtte op het eiland, verkreeg de populatie het nodige inkomen en vuurwapens die hen toelieten dikwijls met vleermuizen te feesten. De stijging in ALS volgde op de verhoogde consumptie, en toen overbejagen leidde tot een crash van de vleermuizenpopulatie, was er een afname van het aantal ALS gevallen. "Ik was verbaasd," zei Cox over de ontdekking door zijn team van hoge BMAA niveau's in vleermuisweefsel. "Daar cyanobacteries zo alomtegenwoordig zijn, realiseerden we ons dat wat begon als een studie van enkele dorpen op een ver verwijderd eiland wereldwijde implicaties zou kunnen hebben voor een menselijke aandoening."

Toch blijven er nog grote gaten in de puzzel: Worden mensen in de nabijheid van cyanobacteriele vegetaties blootgesteld aan BMAA via inademing, drinken van water, of via bioaccumulatie langs de voedselketen, zoals op Guam? Sinds cyanobacterievegetaties zo veel voorkomen, waarom werden niet meer ALS clusters waargenomen rond die wateroppervlakten? Waarom hebben dierexperimenten geen links getoond tussen BMAA en de aandoening?

Sommige wetenschappers geloven dat het cyanobacterie spoor een dood spoor is, en Cox en de New Hampshire wetenschappers zijn zich grifweg bewust van die mogelijkheid. "Wetenschappers eindigen dikwijls afgestompt" zei Stommel. "Ik zie niet op tegen de frustratie, en vind die puzzels opwindend."

Wat de mensen betreft die al ALS hebben, dokters kunnen weinig meer doen dan de onvermijdbare aftakeling observeren en comfort verschaffen.

"Ik was gewoon te zeggen, waarom kan ik niet thuisblijven lijk rijke mensen," zei Maureen Hutchinson. Starend naar haar krukken voegt ze toe: "Nu blijf ik thuis".

ALS Liga België vzw.

Rekeningnummer 385-0680703-20

Vanaf 01/01/2002 kan er pas een fiscaal attest gegeven worden als uw gift over het ganse jaar tenminste € 30 bedraagt (zie artikel ministerie van financiën in staatsblad van 14 december 2000).

Om misverstanden te vermijden, gelieve naam en adres duidelijk te vermelden.

Voor uw gift groot of klein,
moet je bij de ALS Liga zijn.
385-0680703-20 is het
nummer van onze bank,
de groep zegt u
van harte dank.
Vanaf 30 euro's jaars
een fiscaal attest,
zo blijft de vereniging
draaien op z'n best.

Mobility by Olivier

Elektro scooters • Rolstoelen • Elektro rolstoelen • Hulpmiddelen

Light Drive

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

Solo QS 4

Solo TS 120

Solo

- super comfort
- cruise control
- 4 veersystemen

Classic DX

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

Oprijplaat Decpac

- super licht !
- van 70cm tot 2 meter

Balder Finesse

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

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

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

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

Kerstmarkt Oostkamp

Op 12 december zal de ALS Liga vertegenwoordigd zijn op de
Kerstmarkt in Oostkamp.
ten voordele van sociale projecten en organisaties.
De kerstmarkt is open **vanaf 14 uur** en duurt tot 18 uur.

Dit gaat door in het ontmoetingscentrum 'De Raat' – Schooldreef 5, Oostkamp.

7 de Grote Handdoekenkaarting

vrijdag 12 februari 2009
Vanaf 19.30 u
In het parochiaal Centrum, Ieperweg te Loppem
Ten voordele van de ALS LIGA
Kaarten reserveren kan bij de familie Lakiere
Tel: 050/82.24.34 of GSM: 0475/98.23.65
Inleg bedraagt 1,5 euro

Recreantentornooi

5 juni 2010
Recreantentornooi georganiseerd door Royal Mercurius Korfbal Club
Sportieve activiteiten • Diverse 3-gangen menu's tegen zeer smakelijke prijzen
Recreantenfuif
Er is ook de mogelijkheid om te overnachten in tenten op de terreinen.
Een deel van de opbrengst van deze activiteit wordt geschonken aan de ALS Liga.
Gelieve in te schrijven **vóór 15 mei 2010**

't Zomer in Sint-Denijs 2010

vrijdag 18 juni 2010
14 de benefietconcert t.v.v. de Belgische ALS-liga
Sint-Dionysius- en Genesiuskerk
Sint Denijs (N50 Kortrijk-Doornik, via Kooigem)
! ! ! Meer informatie volgt ! ! !

Aqua Musica

Op zaterdag 10 oktober laatstleden gaven de muzikanten van de Koninklijke Muziekmaatschappij Sint-Jan uit Marke een najaarsconcert ten voordele van de ALS-Liga. Het concert kreeg als titel **Aqua Musica**. Alle stukken op het programma waren op één of andere manier verbonden met het thema 'water'.

Het concert begon met een klein woordje uitleg door Mevr. Gerda Vervaecke. Zij gaf het aanwezige publiek graag wat meer uitleg over de ziekte ALS en de werking van de liga. Na haar beklijvende woorden was het tijd voor muziek.

In het eerste deel kwam het jeugdorkest Arlequino aan bod. De allerjongste muzikanten speelden o.l.v. dirigent Bart Feys een 3-tal werkjes: 'Loch Lomond', 'The Yellow Submarine' en 'Popeye, the sailorman'. Ze deden het voortreffelijk!

Het tweede deel was gereserveerd voor het ensemble **tertia**. Dit ensemble bestaat uit Lieve Decoster (dwarsfluit) uit Moen, met haar twee dochters Petra (viool) en Mirjana (cello). Samen met onze dirigent Bart Feys aan de piano en Stefaan Vandenbroucke, die voor de vocale inbreng zorgde, wisten zij het publiek te boeien met meezingers als 'De lichtjes van de Schelde', 'My Bonnie is over the ocean', 'Sailing' en 'het Schrijverke'.

Na een korte pauze kwam de harmonie Sint-Jan aan bod. Op hun pupiter stonden werken als: 'My heart will go on' (uit de film Titanic), 'In the Navy', 'An der schönen blauen Donau' (Strauss), 'Riviercyclus' (Malando), 'Le Téméraire',...

André Van Hauwaert, die lijdt aan ALS, speelt al jaren mee in de St.-Jansfanfare. Het bestuur was dan ook onmiddellijk te vinden om de ALS Liga een financieel duwtje te geven.

Ze konden een cheque ter waarde van 500 euro aanbieden om de werking van de liga te ondersteunen.

Concert 20 november Sint Jozefskerk te Oudenaarde

Op 20 november '09 kon je in de Sint-Jozefskerk te Oudenaarde een prachtig concert bijwonen. Het werd gespeeld door de Koninklijke Muziekkapel van de Belgische Marine. Zij zijn opgericht in 1947 en ze hebben al concerttournees gedaan in Canada, Polen, Italië, Frankrijk, Duitsland, Hongarije en in China. Momenteel bestaan zij uit 77 professionele musici, toevertrouwd aan Vaandrig-ter-zee Kapelmeester Matty Cilissen. Hij is een zeer hoog opgeleid dirigent, met enorm veel diploma's, onder andere vier Masterdiploma's. Je kan je inbeelden wat een spektakel dat was! Niet alleen was het geweldig om zien, maar het was ook een streling voor het oor. Ze speelden klassiekers zoals 'La Brabançonne', 'Mambo uit West-Side Story', 'Star Wars Saga' en vele anderen. Er hing een gezellige sfeer en de mooie kerk was helemaal gevuld. De Koninklijke Muziekkapel van de Belgische Marine bracht iedereen in vervoering. Er werd een korte pauze ingelast, waarna ze weer onverstoord verder gingen, nog meer overweldigend dan voordien. Je kan er zeker van zijn dat iedereen die het heeft bijgewoond, er enorm van genoten heeft. Na het concert werd er een drankje aangeboden in de parochiezaal aan het talrijke publiek. Het concert was ten voordele van de ALS-Liga.

De ALS-Liga dankt de initiatiefnemers en allen die hieraan meewerkten.

't Zavelke steunt

De organisatoren van het Brakelse men-event 't Zavelke hebben twee cheques van telkens 5.000 euro geschonken aan het Netwerk Palliatieve ZorgZuid-Oost Vlaanderen en aan de ALS-Liga. ALS staat voor 'Amyotrofe Lateraal Sclerose', een ongeneeslijke spierziekte.

Filmpremière Rotary Harelbeke

Naar jaarlijkse gewoonte, organiseerde de Rotary van Harelbeke een filmavond ten voordele van verschillende goede doelen, de ALS Liga is voor de Rotary het hoofddoel dat jaarlijkse ondersteuning krijgt. Donderdag 8 oktober 2009 was het zover. De avant- première van "Casse 39" zorgde voor een talrijke opkomst en vaak spannende momenten.

De opbrengst van deze 'filmavond' gaat gedeeltelijk naar de ALS Liga. Hierdoor is de aankoop van een oogbolbesturing mogelijk gemaakt. Waarvoor heel veel dank aan Rotary Harelbeke en haar leden en sympathisanten!!

TIPS

Tips bij stress

Wat is stress?

Stress betekent letterlijk spanning. Stress brengt het lichaam in een staat van paraatheid. Stress zorgt ervoor dat het lichaam zich gereed maakt voor actie:

- de hartslag neemt toe
- de ademhaling wordt sneller
- de spieren spannen zich aan

Deze lichamelijke reacties worden in gang gezet door het hormoon **adrenaline**. Door

deze voorbereiding kunnen we bedreigingen die op ons afkomen, weerstand bieden. Dit wordt ook wel 'fight or flight reponse' (vecht- of vluchtreactie) genoemd.

Stress zorgt ervoor dat iemand hard wegrent als hij achterna wordt gezeten, of op scherp staat als hij iets moeilijks moet doen. Als de dreiging of moeilijke klus voorbij is, keert het lichaam terug naar zijn gewone staat. Dit ervaren we als opluchting: de spanning glijdt van ons af.

Mensen reageren niet alleen met stress op 'werkelijke' gevaren, zoals een auto die op ons afkomt.

Wij reageren ook op gevaren die nog niet hebben plaatsgevonden, gevaren die we verwachten. Het idee van te laat komen, een examen doen of het werk niet afkrijgen, is al voldoende reden om stress te krijgen.

Het nadeel hiervan is dat het lichaam zich voorbereidt op actie zonder dat dit nodig is. De energie hoopt zich dan op in het lichaam. Dit merken we doordat we ons 's avonds bijvoorbeeld moe en uitgeput voelen, zonder dat we die dag lichamelijk heel actief zijn geweest.

Stress kan zowel positieve als negatieve effecten hebben. Soms is stress nodig om een opdracht of een doelstelling tot een goed einde te brengen. Het maakt de mens alerter en zet zijn zintuigen op scherp zodat hij beter presteert of zich beter verdedigt tegen bedreigende situaties. Stress is een normaal verschijnsel dat bij iedereen voorkomt.

Stress die lang aanblijft, wordt 'ongezonde stress' genoemd. Je komt een heel aantal stressvolle momenten tegen:? "Wat is mij toch overkomen?", "Waarom moet het mij overkomen", "Mijn assistente is ziek", "Komt de thuisverpleging wel op tijd?" "Ga ik morgen nog uit mijn bed geraken?" Ongemerkt reageert je lichaam op deze signalen en ¨de adrenaline giert door je lijf¨. Vaak hebben we hier niet zo'n erg in, maar je lichaam merkt het wel degelijk. Je hele systeem reageert als maar op deze signalen en kan zodoende oververhit raken. Hoe vaak horen we niet dat mensen voortijdig een hartaanval krijgen. Als er in je leven zoveel stresssignalen zijn dat je lichaam niet de gelegenheid krijgt om zich weer te herstellen dan spreken we van ongezonde stress.

Stress wordt uitgelokt door een stressor. Een stressor kan van alles zijn, zoals:

- een ingrijpende gebeurtenis
- kleine dagelijkse irritaties, zoals de file
- piekeren over een lichamelijke klacht of over de toekomst

Een stressor leidt niet bij iedereen tot dezelfde stressreactie. De hoeveelheid stress die je ervaart, hangt af van hoe men denkt over de stressor en of je er zelf iets aan kan doen.

Mensen reageren niet alleen met stress op het moment van de stressor. De stressreactie kan ook plaatsvinden als de stressor voorbij is en de spanning vermindert. Een bekend voorbeeld hiervan is hoofdpijn die

optreedt in het weekend of aan het begin van de vakantie.

Wat zijn de gevolgen van stress of hoe weet ik dat ik overgestresseerd ben?

De gevolgen zijn voor iedereen anders. De ene zal zich moe beginnen voelen, de ander depressief. Sommige mensen ontwikkelen tijdelijk hoge bloeddruk, hartkloppingen, spanningen op de borst, spierpijnen, hyperventilatieaanvallen. Langdurige stress kan zelfs leiden tot een hartinfarct of kan een aanleg voor diabetes tot uiting doen komen.

Wat kun je doen tegen stress?

- Je kunt zorgen dat er minder stressfactoren in je leven zijn. Bijvoorbeeld: in plaats van die moeilijke en onhandelbare rolstoel neem je een gemakkelijker model, zoek middelen om al je mogelijkheden te benutten die je wel nog hebt, door spraakapparatuur, een rolstoel met kinbesturing, kortom alle weggevallen lichaamsfuncties zo snel mogelijk op te vangen door een hulpmiddel, je kan je woning aanpassen, geen winkels of restaurants bezoeken die niet toegankelijk zijn omdat het je toch alleen frustreert, niet bang zijn om nieuwe contacten op te bouwen...
- Je zou ook kunnen zorgen dat je zelf meer bestand bent tegen deze stressfactoren. Bijvoorbeeld: genoeg slapen, gezond eten, veel ventileren tegen naaste vrienden waarmee je die problemen even van je af zet, of leren beter te ontspannen. Welke ontspanningsvorm je kiest is strikt persoonlijk. De ene zal deugd hebben aan een reis, de ander zit liever eens ontspannen in de zetel een boek te lezen. Doe in alle geval eens iets anders en probeer de dagelijkse sleur te doorbreken. Vermijd echter stress af te reageren door andere stresssituaties op te zoeken.
- Ontspanningsoefeningen en relaxatie kan voor sommigen een afdoende uitlaatklep zijn, maar doe het dan ook regelmatig.
- Beoefen een hobby, hierdoor zet je regelmatig je gedachten van de stresssituatie af.
- Leer positief denken. Aan alles is een negatieve, maar ook een positieve kant!
- Indien je het moeilijk hebt voor jezelf op te komen en dikwijls het slachtoffer voelt van anderen, leer dan assertiever te worden door eventueel een assertiviteitscursus te volgen.
- Leer ook eens de stilte op te zoeken.
- Maak jezelf zo min mogelijk afhankelijk van anderen
- Loop niet weg voor problemen maar probeer ze zo rap mogelijk op te lossen.
- Je kunt onderzoeken waarom jij je zo laat opjagen, wat zijn je motieven daarvoor? Wil je graag gewaardeerd worden, geapprecieerd worden om wie je bent, en niet om je ziekte? Als dit het geval is zou eens kunnen onderzoeken wat je bij jezelf mist om je zo aan het oordeel van anderen op te hangen. Vind je jezelf wel belangrijk genoeg? Vind je zelf wel dat het goed genoeg doet, of veroordeel je jezelf de hele tijd? Als je met deze vragen aan de gang gaat en hier een oplossing voor vindt dan is de kans groot dat je stress vanzelf verdwijnt.

En de lijst is nog veel langer! Aan u om te bepalen welke oplossing voor u het meest geschikt is.

Voeding:

1. Eet ‘s morgens als een koning, ‘s middags als een prins en ‘s avonds als een bedelaar. Cliché? Misschien, maar nog steeds geldig.
2. **Neem de tijd** om te eten. Eet liever niet achter je bureau. Eten verdient je aandacht. Bovendien heb je je middagpauze nodig om even alles van je af te zetten.
3. Ook op je werk mag je **niet vergeten te eten**. Doe je dat toch dan win je er niets bij want je concentratie zal er alleen maar op achteruit gaan.
4. Fruit blijft een **gezond tussendoortje**. Misschien kan je met je collega’s afspreken om wekelijks een voorraad vers fruit in te slaan voor op het werk.
5. **Vermijd al te zware maaltijden**, zeker als je ‘s namiddags nog iets nuttigs wil doen. Eet je toch vrij zwaar dan zal je de neiging hebben om in te dommelen.
6. **Drink veel water**. Laat koffie zoveel mogelijk voor wat het is. Dat wil niet zeggen dat je helemaal géén koffie mag drinken, één kop koffie kan zeker geen kwaad en kikkert je zelfs op.
7. Voel je je energiepeil met de minuut zakken? Een stuk **chocolade** of een **cola** kan wonderen doen. Ook hier geldt dat je niet moet overdrijven.
8. Wanneer je ‘s avonds uitgeput thuiskomt heb je waarschijnlijk geen zin meer om te koken. Probeer toch zoveel mogelijk **kant-en-klare maaltijden en microgolfschotels links te laten liggen**.
9. Drink in plaats van koffie misschien eens een kalmerende thee.

Sociaal contact:

Tijd vrijmaken voor vrije tijd en hobby’s is even heilzaam als sport om stress te bannen. Ook hier zijn de mogelijkheden onbeperkt: een goed boek lezen, computerspelletjes spelen om uw concentratie te verbeteren,...

- Houd **contact met je vrienden, kennissen, familie**. Een simpel telefoontje is vaak al voldoende om je gedachten te verzetten.

- **Krop je stresservaringen niet op**, maar deel ze. Sociaal isolement, zowel op thuis als daarbuiten, verhoogt alleen maar de spanning.
- Doe bewust een inspanning om je **sociaal netwerk** te onderhouden en eventueel uit te breiden.
- Als je het echt niet meer ziet zitten, moet je **hulp inroepen.** Bij de **huisdokter** bijvoorbeeld.
- Hoe verleidelijk het ook is, **werk je stress niet uit op iemand anders**.

Nachtrust:
Ook is het ook erg belangrijk dat u gezond en evenwichtig eet en voldoende uren slaapt. Dat is al een goed begin als u op zoek bent naar een remedie tegen stress!

- Ga op tijd slapen. Een nachtrust van **8 uur** is zeker geen overbodige luxe
- Als je niet kan slapen kan een slaapmutsje helpen. Wees **voorzichtig met alcohol**. Je valt misschien sneller in slaap maar het kan evengoed je nachtrust verstoren. Een hete **kruidenthee** of een glas **warme (choco)melk** zijn beter. Melk bevat calcium en het aminozuur triptofaan; beide bevorderen je ontspanning. **Vermijd koffie** voor het slapengaan.
- Zet de laatste 2 uren voor je gaat slapen alles wat je opjaagt van je af. M.a.w., niet werken maar rustig een **boek lezen,** naar je favoriete **cd luisteren** of wat **mediteren**.
- Word je 's morgens wakker met spierpijn, vervang dan eens je **kussen** en/of **matras**.
- Zorg dat je slaapkamer **niet te warm** is. Je neemt beter zuurstof op als het fris is.
- Verschoon regelmatig je **lakens**. Niets is zo zalig en rustgevend als onder lakens kruipen die fris en glad aanvoelen
- Gebruik je **slaapkamer alleen voor ontspannende bezigheden**. Nog snel even je dossier inkijken terwijl je al in bed ligt is uit den boze.
- **Slaappillen** bieden op termijn **geen uitweg**. Bovendien nemen ze de oorzaak van je slapeloosheid niet weg, en bieden ze geen garantie op een kwalitatief bevredigende slaap.

Ademhaling:

- **Adem!** Het lijkt een vanzelfsprekende tip maar dat is het niet. Mensen hebben tijdens hun werk de neiging om **snel en oppervlakkig** te gaan ademen. Juist ademhalen is heel belangrijk voor de **energietoevoer**.
- Voel jij je gestresseerd? Probeer dan het volgende eens: **Stop gedurende 30 seconden** met wat je aan het doen bent. Adem diep in en uit. Afhankelijk van hoe je je voelt kan je intussentijd proberen om alles helder op een rij te zetten, **aan niets te denken** of je te **ontspannen** door je parelwitte stranden, een gezellig terras voor de geest te halen.
- Het is natuurlijk nog beter wanneer je eens diep kan ademhalen in de **buitenlucht**. Een korte wandeling tijdens de middagpauze of gewoon even lucht scheppen kan wonderen doen.
- Het succes van **ontspanningsoefeningen en relaxatie** bewijst dat mensen opnieuw voeling willen krijgen met hun ademhaling.

Lifestyle
Ontspannen is ook heel belangrijk: denk maar aan ontspanningstherapie en yoga. Ook sofrologie, meditatie, ademhalingstechnieken, reflexologie, luminotherapie, massages en balneotherapie kunnen wonderen doen.

- Een rijkelijk schuimbad of een **bad** met je favoriete olie is een ideaal moment om te relaxen. Let er wel op dat je je **effectief toelegt op ontspannen**. Vergeet dus dat boek of dat tijdschrift dat je in bad wilde gaan lezen.
- **Geuren** worden hoe langer hoe belangrijker. **Aromatherapie** doet via geurkaarsen, parfums en ventilatiesystemen overal zijn intrede. Lavendel is een goed voorbeeld van een geur die onmiddellijk kalmerend werkt.
- **Groen geeft rust**. Planten dus ook. Het kan dus geen kwaad om eens een plantje (al dan niet uit je eigen tuin) op je bureau te zetten.
- Vergeet niet te leven. Werk neemt een groot deel van je leven in beslag, maar het blijft je werk. **Relativeren** is dan ook aangeraden.
- **Lachen** is gezond en werkt enorm ontladend.
- **Positief denken** is van nature uit niet iedereen gegeven maar mits wat **training** is iedereen er wel toe in staat.

GADGETS VAN DE ALS LIGA

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

PENNEN

Prijs: €2

We hebben meerdere soorten balpennen in ons assortiment

CD

Prijs: €5

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

KAARTEN

Prijs: €3

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

KNUFFELS

Prijs: €8

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

PET

Prijs: €5

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

T-SHIRT

Prijs: €7

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

Prijs: €5

SLEUTELHANGER

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.

Wenst U mee te werken?

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 voor 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.

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

Het VAPH spant zich op 2 vlakken in:

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

Anderzijds levert het VAPH ook een inspanning binnen de bestaande reglementering.

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

ALS Liga België vzw

rekeningnummer

385-0680703-20

Vakantie in de Ardennen

Christine Deneef

Het is zeker 25 jaar geleden, mijn dochter had toen de leeftijd van haar tweeling nu, rond de drie jaar. Voor het eerst, vertrokken wij, ons gezin met een beperkte vriendenkring naar de Ardennen, om daar te gaan genieten van de herfstvakantie. Onze groep bestond uit een viertal koppels met elk 2 kinderen; wij waren van de generatie "één is te weinig, drie is teveel". We logeerden in de houten chalets van de "village des vacances" in Vencimont, een dorpje niet ver van de stad Beauraing, beter bekent als het bedevaartsoord, waar ooit de vorige paus op bezoek kwam. Midden in de bossen en toch dicht genoeg om al eens bij de vrienden een mixer te gaan lenen (als je vergeten was die in je valies te stoppen). De kinderen hadden elkaar en de volwassenen konden ook goed opschieten. We hadden onze persoonlijke gids (de oudste van de band), die ons jarenlang de mooiste wandelingen liet beleven. In de beginperiode maakten we, tijdens onze herfstweek, altijd een dagwandeling. Auto's werden op de eindbestemming gezet, een picknick werd klaargemaakt en we vertrokken vol goede moed aan onze kilometers! Liefst zo avontuurlijk mogelijk; door de bossen, over het water, door de weiden en onderweg een cafeetje om de dorst te laven. De Orval en de Rocheforts deden je terug op krachten komen.

Het liep echter niet altijd zo gesmeerd, zeker niet met die verouderde stafkaarten. Het "verdwaalverhaal" wordt nog elk jaar eens opgerakeld; we zijn toen tot de late en donkere uurtjes blijven ronddwalen in de hoop een huis of wat licht te ontdekken (met de kleinsten in onze nek, ongerust en moe) En maar zingen met z'n allen om de kinderen vrolijk te houden. Al bij al weer een leuk verhaal dat we er aan overhielden Nog een item dat ieder jaar eens ter sprake komt , "De ladderwandeling". Daar waren de kinderen verzot op! Het is de beruchte klim uit de Semois- vallei naar Rochehaut, de 'promenade des échelles', een wandeling die je vanuit het dal langs het water tot op een zekere hoogte bracht en de niveauverschillen werden door ladders opgevangen. Een leuke maar lastige klimpartij. Als ik het mij goed herinner, stond er aan het begin van de wandeling een waarschuwingsbord! Wij hebben ze meerdere malen met plezier uitgewandeld en het gaf steeds voldoening.

Ondertussen is de groep al heel wat uitgebreid: vrienden van vrienden, die al eens op bezoek kwamen en het dan wel zagen zitten om het volgend jaar ook een chalet te huren. Zo werd de groep steeds groter, we waren soms met dertig man.

De kinderen werden groter en brachten hun lief al eens mee

of ze haakten gewoon af voor een tijdje. Nu zijn zij er allemaal weer met hun eigen kinderen. Het doet me goed als ik zie dat zij er na al die jaren nog van genieten.

Het was niet alleen het wandelen, er waren ook de nevenactiviteiten. We hebben er barbecues gegeven, tartiflettes gemaakt, een wafelbak voor de kinderen, .. De laatste dag was traditioneel “de klutsendag”. We huurden een zaal om al onze oude foto’s en dia ‘s eens te bekijken ... ‘Amaai, wat waren wij verandert doorheen de jaren. Die herinneringen zitten verankerd, je geraakt die nooit meer kwijt.

Vorig jaar november kon ik nog alle wandelingen meemaken, dit jaar lag de situatie anders... In januari dit jaar kreeg ik te horen dat ik ALS had. De ziekte was ondertussen al meer dan een jaar bezig mijn rechterhand aan te tasten, namelijk krachtverlies in mijn duim en wijsvinger. Er werd van alles ondernomen: kiné in het begin, operatie carpel tunnel en uiteindelijk adviseerde de neurochirurg mij een operatie aan de nekwervels. De ironie van de zaak was dat hij vond dat ik anders te veel risico liep om volledig verlamd te geraken. Zes maanden later was er nog steeds geen verbetering in mijn hand en werd ik doorgestuurd naar Prof De Bleecker in Gent, waar uiteindelijk de juiste diagnose werd gesteld. Mijn toestand is ondertussen achteruit gegaan, ik heb nog weinig kracht in mijn rechterhand. Mijn linkerhand vertoont ook al krachtsvermindering en mijn rechtervoet laat het afweten om nog lange afstanden te stappen.

Daar zat ik mee: ‘wat moest ik in de Ardennen gaan doen, ik die van die lange wandelingen kon genieten’. Toch heb ik niet getwijfeld! Ik kon genieten van de kleinkinderen, van de vrienden en vooral, er werd mij een vervoermiddel aangeboden.

Danny en Mia deden mij het voorstel om een scootmobiel mee te nemen: zo kon ik daar makkelijker rondtoeren, niet tot diep in de bossen zoals vroeger, maar wel op het domein wat “crossen”, met de tweeling voorop of eens tot aan het dorp. Een koffietje of een Leffe gaan drinken bij Chantal, in ’t cafeetje van Vencimont.

Het bizarre van het verhaal: op een avond kom ik binnen bij Chantal. Ze vertelt me dat er vooraan in het café een vriendin zit van haar, in een rolwagen. Ze lijdt aan ALS. Ik heb die avond kennis gemaakt met Brigitte Schockaert uit Luik, een korte ontmoeting met niet zoveel woorden. We hebben elkaars handen genomen en ik voelde dat het veel betekende voor haar en voor mij. In Januari vertrekt ze op reis naar Mexico met haar vrienden; ik wens haar heel veel reisgenot.

Terwijl ik mijn valiezen aan het inpakken was om huiswaarts te keren, heb ik dikwijls gedacht ‘dit wordt waarschijnlijk de laatste keer’. Als ik definitief in een rolwagen zit, kan ik deze chalet niet meer in. Toch hebben we al gereserveerd voor volgend jaar, we zien wel. Hoop doet leven!

Behoed u voor mondelinge afspraken!

Lente en zomer zijn meestal de maanden waarin mensen activiteiten organiseren voor het goede doel.
Zo organiseerde de ALS-Liga vorige zomer een benefiet op de grote markt in Leuven. Er werden contacten gelegd voor een DJ. Op de vooravond van de geplande activiteit laat deze het afweten en moest er beroep gedaan worden op een invaller.
Via de radiopresentator Marc Pinte kwamen wij terecht bij DJ Keustermans (CLIP) uit Leuven, voor de muzikale achtergrond tijdens de acts.
Wat bleek nadien : bij het ontvangen van zijn factuur stelden wij vast dat de mondeling afgesproken prijs VERDUBBELD werd! Wat een nare verrassing voor de Liga.
Gelukkig heeft niet iedereen slechte bedoelingen met de Liga en kunnen we meestal rekenen op eerlijke mensen die er niet op uit zijn om ons als melkkoe te gebruiken.
Wat wij vooral willen benadrukken is voorzichtig te zijn bij het in zee gaan met personen die hun gegeven woord niet houden en vooral alle afspraken schriftelijk vast te leggen.
Een verwittigd man is er twee waard!

Lieve Van Helleputte

Adverteerders Gezocht!!

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

Peeters Mobility Center

UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG

- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYTEMEN
- DRAAIZETELS
- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN
- VERGRENDELINGSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

PEETERS BVBA
KLAMEERSTRAAT 91
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

Te koop

Mercedes Viano CDI 2.0 Trend, 85kW, Diesel
(6 zitplaatsen waarvan 4 uitneembaar, apart te verschuiven)
april 2008 30900 km airco, cruise control, automatische lichten/
ruitenwissers verwarmde zetels afneembare trekhaak geschikt
voor rolstoelvervoer: plateaulift + 4 rolstoelbevestigingen
(3 maanden oud)

Indien je nog vragen hebt kan je altijd telefonisch contact
opnemen 0122360 82 of per mail sonja.derwael@telenet.be

SMAKELIJK !

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

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

Tot slot:
Een maaltijd bereiden voor iemand die kauw- en slikmoeilijkheden heeft, vraagt even veel aandacht als het bereiden van een maaltijd voor mensen die deze moeilijkheden niet hebben. **Een gouden tip:** mix zeker niet alles zomaar door elkaar, maar maak van de verschillende etenswaren aparte mixen. Het oogt mooier, de geur blijft bewaard, de eetlust wordt aangewakkerd en bevorderd. Wie mengt nu zijn eten tot een niets uitziende brij?

Voorgerecht:

Kreeftensoep (bisque d'homard) (4 personen)

Ingrediënten:

1 grote kreeft
(vers of diepvries)
2 liter water
1 ajuin (grof gesneden)
2 stukken prei (grof gesneden)
2 stukken selder (grof gesneden)
2 laurierblaadjes (gekneusd)
1 doos tomatenpuree (250 gr)
Bakboter
Peper en zout
1 theelepel worchestershiresaus
4 eetlepels cognac

Bereidingswijze
Kook de kreeft gedurende 10 minuten in een grote kookpot gaar. Haal de kreeft eruit en laat afkoelen. Haal er het kreeftenvlees uit en hou het apart. Hou ook de schalen en poten bij en breek deze.
Fruit de ajuin, prei en selder even aan in wat bakboter. Doe er het water, laurierblaadjes, kreeftenschalen en poten bij en breng het geheel aan de kook. Laat alles gedurende 1,5 uur trekken op een klein vuurtje.
Zeef de bouillon en voeg er de tomatenpuree bij. Breng aan de kook en voeg er het kreeftenvlees bij. Breng op smaak met peper, zout, worchestershiresaus en de cognac.
Serveer meteen, eventueel met een scheutje room in elk bord.

Hoofdgerecht:

Kalkooenhaasje met pruimen

Ingrediënten

4 kalkoenhaasjes
20 gewelde pruimen
2 eetlepels verse roomkaas
25 gr boter
1 dl vruchtensap
1 dl kippenbouillon
2 eetlepels crème fraîche

Bereidingswijze
Snijd de kalkoen (vanaf de brede kant) in zodat er een holte in het vlees ontstaat. Vul dit met de pruimen en de kaas. Vouw het vlees dicht en steek het vast met cocktail prikkers. Bestrooi het vlees met zout en peper. Verwarm de boter in de pan en bak hierin op een laag vuurtje de kalkoen aan beide zijde bruin. Neem de kalkoen dan uit de pan en houd warm in aluminiumfolie. Blus het af met de kippenbouillon. Voeg de crème fraîche toe en roer dit goed door elkaar. Voeg de overige pruimen toe en leg de kalkoen terug in de saus. Verwarm het geheel nog vijf minuten door.
Eet smakelijk.

Nagerecht:

Champagnesorbet (6 personen)

Ingrediënten
25 cl champagne
225 gr suiker
4 dl water

Bereidingswijze
Warm het water lichtjes op en voeg de suiker toe. Los de suiker op in het water. Voeg de champagne toe en laat alles rustig afkoelen. Zet de sorbet in de diepvriezer. Klop het geheel om het uur eens goed op. Na een uur of zes vriezen is de sorbet klaar. Het mengsel moet vast zijn, maar niet hard.

OPROEP!!!

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

ADVERTEERDERS GEZOCHT!!

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

AANDACHT!!

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

Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vindt er gegevens over ALS en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante websites waar je bijkomende informatie kan vinden.

www.alsliga.be

Sommige leden wensen de Nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan ook via onze website.

Als zelf lezen een probleem is. Laat het u voorlezen!

Luisterboeken gratis beschikbaar

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

Wat?
Meer dan zestienduizend romans en non-fictieboeken, op cassette en in daisy (cd-rom).
Enkele voorbeelden? Stijn Streuvels, Cyriel Buysse, Felix Timmermans, Willem Elsschot, Marnix Gijsen, Gerard Walschap,Aster Berkhof, Louis Paul Boon, Hugo Claus, Jef Geeraerts, Louis Couperus, Godfried Bomans, Leo Tolstoj, Charles Dickens,Agatha Christie, Georges Simenon, Catherine Cookson, Heinz Konsalik, Gabriel Garcia Marquez, John Irving, enz...

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

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

Inschrijving en uitlening?
Gratis.

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

Meer info? Bij bibliothecaris Ingrid Vandekelder.
vlbb@bibliotheek.be http://vlbb.bib.vlaanderen.be
Tel.: 02/423.04.11 fax: 02/423.04.15

Huisbezoeken huisarts en kinesist gratis voor palliatieve patiënten

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

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

Sinds 1 mei 2009 moeten de andere palliatieve patiënten dan degenen die van het "palliatieve statuut" genieten, onder bepaalde voorwaarden geen persoonlijk aandeel meer betalen op de honoraria voor een huisbezoek.

Deze reglementering geldt eveneens voor patiënten die in een instelling met een gemeenschappelijke woonplaats verblijven.

ALS Mobility & Digitalk vzw

Dienstverlening mobiliteit en communicatie hulpmiddelen

Wat houdt deze dienstverlening in?

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

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

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

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

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

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

Overzicht communicatie hulpmiddelen

Lightwriter
PC software
Lucy
Allora
Dubby
Spock
Mudikom
Tellus
Canoncommunicator

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

Overzicht mobiliteit hulpmiddelen

Gesofisticeerde rolwagens
Manuele rolwagens
Elektrische scooters

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

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

Overzicht overige hulpmiddelen

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

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

Mocht je in het bezit zijn van een eigen hulpmiddel dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het aan ons te schenken of in bruikleen te geven, geef dan een seintje. Wij zorgen er voor dat deze bij de gepaste persoon terecht komt.
De ALS Liga dankt ook alle familieleden en nabestaanden die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken, waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk verder helpen.

COMMUNICATIE-TEST!!!

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

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

Naar gelang de ziekte zich manifesteert en het toestel minder functioneel wordt neem je terug contact met ons op om de procedure bij te stellen.
Deze werkwijze garandeert dat je steeds beschikt over het meest optimale toestel.
Franstalige personen met ALS kunnen ook bij ons terecht maar moeten ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar het Waalse CRETH.

OPGELET

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

MODEM, Doornstraat 331 te Wilrijk, tel.: 03-820 63 50, e-mail: modem@vzwkinsbergen.be
CRETH, Rue de Bruxelles 61 à Namur, tél.: 081-72 44 00 e-mail: creth@psy.fundp.ac.be

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

Zoals u weet is de hoofdactiviteit van de ALS Liga het uitlenen van hulpmiddelen. Deze worden volledig kosteloos ter beschikking gesteld van de patiënten. Wij vragen wel een waarborg die uiteraard wordt terugbetaald bij het inleveren van vb. een rolstoel, een tillift, een WC-stoel enz. Bij het ontlenen zijn deze toestellen steeds in goede staat van werking, gereinigd en gedesinfecteerd. Vanzelfsprekend verwachten wij dan ook dat ze proper terugkomen. Het desinfecteren gebeurt op kosten van de Liga. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. De kosten voor het reinigen moet de ALS-Liga dan ook betalen. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van ALS patiënten erop toe te zien dat de hulpmiddelen schoongemaakt worden alvorens ze in te leveren. Zo niet zullen wij jammer genoeg de waarborg, of een gedeelte ervan, moeten inhouden voor het betalen van de reinigingskosten.
Terzelfder gelegenheid willen we u attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd ten gepaste tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken. Dit is niet alleen unfair tegenover andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor de Liga brengt dit problemen mee. We zullen derhalve hiermee ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

Wij danken u voor uw begrip.

Thuis tillen zonder zorgen

www.handimove.com

Met een minimum aan lichaamsbelasting tilt u als begeleider uw patiënt of familielid naar bed, rolstoel, bad, douche of toilet.

HANDI-MOVE INTERNATIONAL:
UW SPECIALIST IN TIL- EN VERPLAATSINGSSYSTEMEN IN DE THUISZORG

Gratis advies | **Terugbetaalbaar door het fonds**

Graag willen wij van u vrijblijvend meer informatie ontvangen over til- en verplaatsingsoplossingen in de thuissituatie. ALS 09

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

Naam: .....

Straat: .....

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

Gemeente: .....

Telefoon: .....

Handi move INTERNATIONAL

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

Rechtenverkenner

Op de site www.rechtenverkenner.be vind je een handig overzicht van premies en tegemoetkomingen voor sociale grondrechten op het vlak van onderwijs, arbeid, inkomen, welzijn, cultuur... Kortom, deze site bundelt informatie over sociale voordelen en tegemoetkomingen op federaal, Vlaams, provinciaal en gemeentelijk niveau. Zeker een kijkje waard!

België keurt VN-verdrag goed

België heeft op 2 juli 2009 het VN-verdrag over de Rechten van Personen met een Handicap goedgekeurd. Dit verdrag is heel belangrijk. Het verdrag zegt dat personen met een handicap volwaardige mensen met gelijke rechten zijn.

Er worden in ons land ook werkgroepen opgericht. Die werkgroepen zullen nagaan of België het verdrag naleeft. In die werkgroepen gaan personen met een handicap zitten, maar ook verenigingen die hen vertegenwoordigen.

Het VN-verdrag is een bouwsteentje van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Het verdrag zegt dat alle personen met een handicap moeten genieten van alle basisrechten en vrijheden. Het verdrag zegt dat er basisrechten gelden op vlak van: toegang tot gebouwen en diensten, bescherming van kinderen met een handicap, het recht op gezondheid en revalidatie, discriminatie op het gebied van werk, recht op eigendom, toegang tot financiële diensten, recht op een aangepast levensniveau, sociale bescherming, recht op privéleven, toegang tot medische gegevens en recht op een waardige deelname aan het culturele leven.

Als de rolstoel / scooter minder wordt gebruikt in de winter

Nu de winter voor de deur staat, worden veel scooters en elektronische rolstoelen minder gebruikt. Als het dan terug mooi weer wordt en men weer meer buiten wilt gaan wandelen, blijkt vaak dat de batterijen het niet meer doen. Dit kan voorkomen worden, mits de batterijen het nodige onderhoud krijgen. Lees onze tips en bespaar meteen veel geld!

Veel mensen gebruiken hun elektrische rolstoel om bij mooi weer buitenshuis te gaan om te gaan wandelen of boodschappen te doen. Eens het slechte weer begint, wordt de elektrische rolstoel dan vaak wat minder gebruikt voor buitenhuis activiteiten. Als dat weer mogelijk is, wordt de rolstoel meer gebruikt voor buitenshuis gebruik en dan blijkt dikwijls dat deze het niet meer doet omdat de batterijen het laten afweten. Een kostelijke zaak want nieuwe batterijen kosten al snel zo een 250 euro per stuk, terwijl een elektrische rolstoel twee batterijen heeft. Dat kan voorkomen worden, mits de batterijen op de juiste manier onderhouden worden.

Het grote probleem is dat de meeste mensen niet goed weten hoe een batterij werkt en vooral hoe deze moeten opgeladen worden.

Geen autobatterijen!

Gebruik nooit autobatterijen voor je scooter. Autobatterijen zijn startbatterijen die op korte tijd veel vermogen moeten geven, om zo de motor van de auto te starten. Een scooter heeft een tractiebatterij nodig die lange tijd vermogen kan afgeven. Autobatterijen zijn echter goedkoper, zodat sommige gebruikers deze toch installeren. Niet doen, want je maakt hiermee je scooter onherroepelijk stuk!

Tips voor een juist onderhoud van de batterijen

NIEUWE BATTERIJEN
- Voor het eerste gebruik de batterijen zonder onderbreking 12 uur opladen
- Nieuwe accu's of batterijen hebben 10 tot 15 oplaadbeurten nodig alvorens ze voor 100 % kunnen opgeladen worden. Dus rij je best de eerste weken nog geen te lange afstanden.

DAGELIJKS GEBRUIK
- Na ieder gebruik en best zo snel mogelijk de accu's opladen.
- Steeds 12 tot 16 uren doorladen, ook al geeft de lader aan dat de batterij vol is. De lader geeft immers een nalading met een lage laadstroom. Dit is erg belangrijk om de accu's maximaal te laden!
- Ook al heb je de elektrische rolstoel maar twee uur gebruikt, toch 12 tot 16 uur opladen.

- Wie regelmatig de elektrische rolstoel gebruikt kan best 1 maal per week de batterijen 16 tot 24 uren laten doorladen.
- Wie minder vaak de elektrische rolstoel gebruikt laat de batterijen best 1 maal per maand 24 tot 36 uren doorladen.
- Kijk de batterij regelmatig na: de accupolen moeten steeds schoon zijn en met vaseline ingevet. De accupoolklemmen moeten ook goed worden aangedraaid.

BIJKOMENDE TIPS

- Lees zorgvuldig de gebruiksaanwijzing van je rolstoel / scooter en dan in het bijzonder het hoofdstuk over het onderhoud van de batterijen. Het kan zijn dat de fabrikant bijzondere richtlijnen geeft, die mogelijk kunnen afwijken van de algemene richtlijnen die wij hier geven.
- Rij de batterijen nooit volledig leeg, want dan kan de lader moeilijker de accu's volladen en loop je kans de batterijen te moeten vervangen.

AUTOVERZEKERING VERPLICHT!

Een bestuurder van een elektrische rolwagen, die niet vlugger rijdt aan 6 km/uur, behoort samen met fietsers en voetgangers tot de zwakke weggebruikers. Sinds maart 2007 zijn elektrische rolwagens toegelaten op de openbare weg. Maar als je een ongeluk krijgt, komt je familiale verzekering niet meer tussen. Tot 15 km/uur zal de familiale verzekering wel nog schadevergoeding betalen, maar je kan strafrechtelijk vervolgd worden. Je hebt dus een autoverzekering, verzekering burgerlijke aansprakelijkheid, nodig. Dit wordt ook de groene kaart genoemd. Heb je nog geen groene kaart? Neem dan contact op met je verzekeringsagent. En vergeet de groene kaart zeker niet als je vertrekt! Een veilige rit gewenst!

Bron: Thuiszorgkrant

GELD NIET MEER GEBLOKKEERD NA OVERLIJDEN.

Vanaf 31 augustus 2009 worden bankrekeningen na een sterfgeval niet meer geblokkeerd.

Voor deze datum was het zo dat bij een overlijden alle bankrekeningen van de overledene en zijn of haar (huwelijks) partner werden geblokkeerd. Bij een plots overlijden konden sommige nabestaanden gedurende enkele weken lang zelfs geen boodschappen doen.

De nieuwe regeling bepaalt dat de langstlevende tot de helft van het bedrag dat op alle rekeningen samen staat, vrij kan afhalen, met een maximum van € 5.000. Of de langstlevende zich aan die regel houdt, wordt niet door de bankinstelling gecontroleerd. Dat is ook moeilijk omdat steeds meer mensen bankrekeningen hebben bij verschillende bankinstellingen. Maar diegene die meer dan het toegestane bedrag afhaalt, kan wel gesanctioneerd worden. In de eerste plaats wordt de langstlevende dan automatisch geacht de erfenis te hebben aanvaard, ook als die meer schulden dan middelen of vastgoed omvat;

In de tweede plaats vervalt de mogelijkheid om de erfenis 'onder voorbehoud van boedelbeschrijving' te aanvaarden. In de derde plaats kan het te veel opgenomen bedrag afgetrokken worden van het deel van de erfenis dat de langstlevende wettelijk toekomt; als de andere erfgenamen daarom vragen. Dit te veel opgenomen bedrag wordt dan onder de andere erfgenamen verdeeld. Contacteer uw notaris voor meer informatie.

Bron: Thuiszorgkrant

VLAAMSE ZORGVERZEKERING

Als je opstart met je PAB, wordt je uitkering van de zorgkas stopgezet. Maar soms vraagt de mutualiteit aan jou een deel van je zorgverzekering terug. Dat heet een terugvordering.

Hoe komt dat? De PAB-cel zorgt dat de zorgverzekering vanzelf stopt zodra jij opstart met je PAB. De PAB-cel brengt hiervoor de juiste diensten op de hoogte. Maar soms bereikt de PAC-cel de juiste diensten niet op tijd. De diensten betalen jou dan toch nog de zorguitkering. Daarom kunnen deze diensten aan jou vragen op de laatste uitkering(en) terug te betalen.

Is dit bij jou ook zo en moet jij een deel terugbetalen? Bel naar onze helpdesk van BOL.

KORTVERBLIJF EN LOGEERFUNCTIE

Maak je af en toe gebruik van kortverblijf? Goed nieuws! Sinds 1 september 2009 mag je van het VAPH niet enkel gebruikmaken van kortverblijf en logeren in een VAPH-voorziening, maar ook van kortopvang in een rusthuis of een rust- en verzorgingstehuis (RVT). Opgelet, echter!

Kortverblijf in een VAPH-voorziening

De vergoeding voor de personeelsingezet in een VAPH-voorziening is vanaf 1 maart 2009 ten hoogste 125,22 euro per dag. Deze vergoeding geldt voor een dag- en nachtopname in een residentiële voorziening. Je mag de vergoeding betalen met je PAB. De hotelkosten worden ook aangepast, op basis van de gezondheidsindex. De voorziening mag vanaf 1 maart 2009 een Vergoeding van ten hoogste 17 euro per dag aanrekenen. Opgelet! Alleen de kosten voor de verzorging en begeleiding betaal je met je PAB. De hotelkosten betaal je zelf. Je kan alleen gebruikmaken van kortverblijf of logeerfunctie in een VAPH-voorziening als je een schriftelijke overeenkomst afsluit met de voorziening. Zo'n modelovereenkomst vind je op onze site www.bolbudiv.be. Klik links op

de knop 'publicaties" en daarna op 'formulieren'.

Als je een PAB hebt en gebruik maakt van kortverblijf of logeerfunctie, dan ben je verplicht om deze kosten met je PAB te betalen. Hoe doe je dat? Je noteert de totale kostprijs van de begeleiding op je kostenstaat. Als bewijsstuk voeg je een factuur van de voorziening bij de kostenstaat.

Kortverblijf in een rusthuis of RVT
Maak je gebruik van kortverblijf in een rusthuis of een rust- en verzorgingstehuis (RVT), opgelet dan! Je betaalt niet alleen de volledige factuur met eigen middelen. Het VAPH trekt van jouw PAB ook nog een 125,22 euro af voor elke dag dat je in een kortverblijf verblijft. Kortverblijf in een gewoon rusthuis of RVT is dus af te raden. Het best maak je gebruik van kortverblijf in een voorziening van het VAPH. Hoe weet je of de voorziening al dan niet een erkenning heeft van het VAPH? Ga naar www.vaph.be om te weten welke voorziening erkend is.

Hoe bewijs je deze kosten?
Het VAPH berekent zelf je PAB als je gebruik maakt van kortverblijf in een rusthuis of RVT. Het VAPH vraagt dat je het aantal dagen kortverblijf meldt op je kostenstaat, en dat je ook een attest/factuur van het kortverblijf toevoegt als bewijs. Je hoeft geen bedrag te noteren bij de directe of indirecte kosten!

Een voorbeeld:
Indien je het VAPH een attest van acht dagen kortverblijf bezorgt, noteer je 'kortverblijf RVT of rusthuis gedurende 8 dagen' op de kostenstaat. Je noteert geen bedrag bij de directe of indirecte kosten. Verder nummer je de factuur of het attest en voeg je het bij jouw andere bewijzen. Indien je nog vragen hebt, kan je altijd terecht bij onze helpdesk.
Telefoon: 09 324 38 77
Mail: helpdesk@bol-budiv.be

OCCASIONELE ARBEID

Deeltijdse arbeid moet aan veel regels voldoen. Zo moet iemand die deeltijds werkt, minstens een derde van een voltijdse werkweek werken.

Maar er zijn enkele uitzonderingen mogelijk, zoals occasionele arbeid.

Bron: Bol-Budiv

Pijnlijke besparingen voor gehandicapten teruggeschroefd

BRUSSEL. – Welzijnsminister Jo Vandeurzen (CD&V) moet noodgedwongen de geldkraan voor gehandicapten die hun huis of wagen laten aanpassen terug opendraaien. Door een 'crisismaatregel' van de Vlaamse overheid wachten enkele honderden gehandicapten al maandenlang op financiële steun om hun huis of wagen te laten aanpassen. De nieuwe Vlaamse regering liet in julie alle kredieten bevriezen 'om de gevolgen van de crisis op de begroting te kunnen opvangen'. De dossiers werden nog altijd behandeld, maar niemand kreeg nog een cent te zien. Enkele honderden mensen lieten de dure aanpassingswerken aan hun huis al uitvoeren, maar kregen nog geen cent terugbetaald.

'Nochtans gaat het om levensnoodzakelijke dingen', zegt Luc Dewilde van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. 'Precies daarom is wachten op geld heel moeilijk voor die mensen.'

Daarnaast dreigden ook problemen voor verschilllende bouwaannemers die werken uitvoerden bij gehandicapten thuis maar nog altijd met onbetaalde facturen van de Vlaamse overheid zitten.

Vandeurzen stelt nu een budget van 5,2 miljoen euro ter beschikking. (dhh)

Onderzoek ALS

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn, kunnen er via de Liga giften gestort worden.
Die giften worden integraal overgemaakt aan universiteiten of teams die naarstig op zoek zijn naar oplossingen voor ALS.

Indien U zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'ten voordele van het ALS Onderzoeksfonds'.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift groter dan 30 euro ontvang je tevens een fiscaal attest.

385-0608070 3-20

GEZOCHT!

VRIJWILLIGERS GEZOCHT VOOR ALLERLEI TAKEN

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

DRINGEND **VERTALERS GEZOCHT** **DRINGEND**

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

Andere Vacatures

Gezocht: medewerker fondsenwerving...

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

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

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

Het is dus zeer gevarieerd werk met veel voldoening.
Denk je dat je de persoon bent die wij zoeken? Twijfel dan niet en neem zeker contact met ons op voor meer informatie:
Stuur ons een e-mail: info@ALSLIGA.be.
Of neem contact op met het secretariaat op nummer: 016/23 95 82

Medewerkers Cel Onderzoek

De "Cel Onderzoek" zoekt uit welke fondsen ter beschikking zijn of moeten gesteld worden om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. De vaststellingen worden genoteerd in de visietekst "Bevordering ALS onderzoek" waarin eveneens de onderzoekscriteria van de ALS Liga in

Bekendheid ALS in de maatschappij...

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

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

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

GEZOCHT !

worden opgenomen. Deze visietekst zal worden afgeleverd bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politiekers, enz.

Hiervoor zoeken wij patiënten, personen uit de medische en farmaceutische wereld en andere geïnteresseerden.

Boekhoud(st)er

Werk je graag met cijfertjes? Heeft een jaarbalans geen geheimen? Volg je graag de financiën op? Werk je graag met Word en Excel? Of heb je ervaring met het boekhoudpakket CIEL en de nieuwe regelgeving voor VZW's?

Neem dan snel contact op met de penningmeester Mia Mahy op 0496-46 28 02, tijdens de kantooruren.

ALS Evenementen

Voor de ALS Liga is het van heel groot belang dat de ziekte ALS meer bekend wordt bij het grote publiek. Wij proberen zoveel mogelijk in de media te verschijnen maar ook direct contact is enorm belangrijk om giften in te zamelen.

Op dit moment zijn er een aantal grote evenementen op til. Hiervoor zoeken wij vrijwilligers die deze volledig kunnen organiseren, dit wil zeggen van A tot Z. (Zaal boeken, mailings versturen, artiesten contacteren, catering verzorgen...)

Organiseer je graag grote evenementen, die ook leuk zijn en wil je jezelf eens volledig uitleven?

Dan ben jij de geknipte persoon voor ons!

Wij zijn constant op zoek naar nieuwe vrijwilligers die voor ons evenementen op poten willen zetten! De organisatie van een evenement neemt veel tijd in beslag, welke ons echter ontbreekt.

Profiel:
– Je bent laatstejaars of hebt een diploma in evenementenorganisatie, of je hebt er ervaring in
– Je bent sociaal geëngageerd of doet graag vrijwilligerswerk
– Je bent punctueel en kunt goed afspraken nakomen
– Je bent communicatief en organisatorisch ingesteld.

Aarzel dan niet en neem contact met ons op:
Evy Reviers
Kapucijnenvoer 33 bus 1
3000 Leuven
016/23.95.82
info@alsliga.be

Administratieve krachten

Wie steekt een handje toe bij de administratie van de ALS liga? Door de veelheid aan taken is er zeker iets waar je kan aan meewerken: opzoekingswerk op internet, informatie bundelen tot een dossier, opstellen van brieven, opvolging van de briefwisseling, ... De vereisten liggen niet hoog. Maar vlot werken met internet, e-mail, Word, Excel, ... zijn zeker een meerwaarde.

Het leukst is als je ons kunt vervoegen op het kantoor te Leuven. Maar er zijn voldoende taken die je ook thuis kunt uitvoeren.

Technieker of mecanicien gezocht

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

Om welke hulpmiddelen kan het gaan:
- Communicatieapparatuur
- Manuele rolwagens
- Elektrische rolwagens ...

Steek je graag de handen uit de mouwen? En heb je een beetje kennis van techniek?

Neem dan zeker contact met ons op, want dan ben jij de persoon die we zoeken: Stuur ons een e-mail: info@alsliga.be of neem contact op met het secretariaat op het nummer: 016/23 95 82

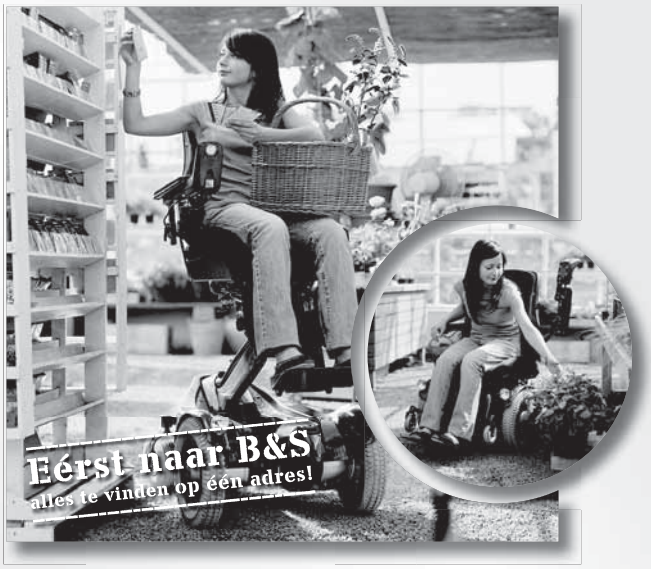
Reporters

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

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

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

Balder *Meer mogelijk met minder moeite*



B&S biedt een compleet pakket aan diensten en producten op het gebied van mobiliteit bij lichamelijke beperkingen. Van wandelstok tot complete auto-aanpassing, u vindt er alles over op onze nieuwe website:

B&S

Auto-aanpassing *Revalidatietechniek*
Mobiliteits- en hulpmiddelen

onbeperkt in beweging.nl

telefoon: 0031 (0)229 285022 - e-mail: info@onbeperktinbeweging.nl

Funke-Medical

Medische matrassensystemen

Eikenlaan 13
9971 Lembeke
T 093367130
F 093367144
Vital.borkelmans@telenet.be
Www.Funke-Medical.de

GIFTEN

Giften van 25/08/2009 tot en met 9/11/2009

Auwers-Van Den Bosch	Nijlen
Barum Truck Tyre	Antwerpen
Belmans-Vannuffelen	Herentals
Bert Devloo	Koksijde
Billiau	Nieuwpoort
Bleeckx Ben	Mechelen
Boehme-Debevere	Nieuwpoort
Bogaerts August	Retie
Bonne Katrien	Lembeke
Bouwonderneming Damman nv	Deerlijk
Bruselle	Nieuwpoort
Buys Johan	Leuven
Callens Bruno	St-El-Vijve
Carlier A	Sart-Lez-Spa
Carlier Marc	Parike
Celis Jozef	Boom
Century 21 - Adsense	Nieuwpoort
Century 21 - Anthony Pinson	De Panne
Century 21 - Lahousse-Darras	Oostduinkerke
Claes-Torbeyns	Tielt-Winge
Cosyns Ludo	Ruien
Daenekindt Marie-Claire	Waregem
De Bels Jean Francois	Diksmuide
De Bolle Marcel	Vloesberg
De Caluwe Julia	Beveren-Waas
De Cleen Mariette	Melsele
De Coninck Isabelle	Boom
De Coninck Philippe	Boom
De Coninck-De Coninck	Wetteren
De Craemer Marianne	Deinze
De Dooy Jacobus	Erps-Kwerps
De Keersmaeker Catherina	Sint Niklaas
De Neubourg Myriam	Hemiksem
De Potter Roger	Hever
De Ron-Weygantt	Berchem
De Smet-Verbeke	Herne
De Taeye-Roman	Brakel
De Win-Janssens	Mechelen
Debaere-Vroman	Waregem
Debreyne Jacqueline	Aartselaar
Debuysscher Carine	Ellezelles
Declercq Dirk - KA de C.V.O.A.	Brecht
Degens Rita	Brussel
Dekie Luc	Zottegem
Delaere Tegels	Middelkerke
Deneef Christine	Destelbergen
Dewandeleer-Van Waeyenberg	Diegem
Eugenio Ferritto	Genk
Euro Immo	Nieuwpoort
Feestcomite Koolkerke	Koolkerke
Fondation Roi Baudouin	Brussel
Freson-Vrijsen	Brustem
Frippiat Celine	La Roche-en-Ardenne
Frippiat-Cosse	Liege
Galaxy rapport	Brasschaat
Geerts H	Mechelen
Geyssens Maria	Tielt-Winge
Gezinsbond Afdeling Linden	Linden
Ghijsels Etienne	Halle
Gommers-Ansons	Wuustwezel
Govaerts-Noppen	Lubbeek
Guilmin Florentina	Boom
Hannon-Gabriels Wilfried	Knokke-Heist
Hendriks-Van Rooijen	Kessel-Lo
Hulens Maria	Sint-Joris-Weert
Jansen Franciscus	Bareusel
Janssens Maria	Kampenhout
Junes-Vandatte	Antwerpen
KBC Nieuwpoort-bad	Nieuwpoort
Koninklijke	Marke
Kopie-Koppies	Oostende
Labaere Georgette	Roeselare
Letten Fabienne	Koekelare
Libens Jean-Paul	Sint-Truiden
Lindekens Mariette	Deurne-Antwerpen
Lison Pierre	Ellezelles
Lux Antoine	Gingelom
Luystermans Elisa	Mechelen
Luyten-Horion	Antwerpen
Macben	Temse
Maeyaert Stefanie	Nieuwpoort
Marcare	Bremerhaven (D)
Meesters Omer	Schonberg/Schoenberg
Meirlaen Caroline	Zulte
Moorkens Marc	Lommel
Nelissen-Haesen	Lanaken
Orgelbouwer De Munck	Sint-Niklaas
Oyen Charlotte	Antwerpen
Pasmans	Ekeren
Passagez Veronique	Liege
Peere Carlos	Brugge
Peeters Cecilia	Brasschaat
Piessens Roger	Boom
Planas Maria	Genk
Ploem-Penders	Lanaken
Porres Miguel	Antwerpen
Put Valere	Alken
Rabobank	Antwerpen
René en Cécile Boehme-Sibiet	Oostende
Robin Alain	Schaarbeek
Romac Fuels	Veurne
Roman Iris	Herzele
Rosvelds-Dillen Emilie	Herent
Rotary Tongeren	Tongeren
Ruysschaert-Ronsse	Oudenaarde
Saey Eric	Tielt
Salons Saint-Germain	Diksmuide
Schols Leon	Genk
Schots Frederic	Tielt-Winge
Selleslags Marc	Mechelen
Shopping handelaars stad	Nieuwpoort
Six-Deltombe	Ieper
Soetaert - Soiltech	Oostende
Somers Gerard	Deurne-Antwerpen
Spîritus Marie-Jeanne	Erps-Kwerps
Stevens-Bervoets	Schoten
Storkebaum Erik	Blanden
Taurinya-Porreye	Wervik
Thuyn Philip	Assebroek
Truyen Alex	Zingem
Van Antwerpen-Van Reeth	Aartselaar
Van Buggenhout-Van Den Bor	Moerbeke
Van Caekenberghe Godelieve	Ninove
Van Damme Diederik	Kerksken
Van De Moortel Frans	Diest
Van Den Driessche-Van Den	Brakel
Van Den Hende beton	Lochristi(Zeveneken
Van Der Veken Jan	Hulshout
Van Der Vorst Fernand	Mechelen
Van Dooren Eddy	Zellik
Van Dooren-Van Assche	Merchtem
Van Eeghem Ghislaine	Brugge 2
Van Eylen Joannes	Antwerpen
Van Gele Denise	Geraardsbergen
Van Haerents	Torhout
Van Hee Gerda	Overmere
Van Lierde Bernard	Zottegem
Van Lommel Jozef	Olen
Van Mol Hugo	Erembodegem-Aalst
Van Nedervelde-De Temmerman	Oosterzele
Van Nieuwerburgh Julia	Gent
Van Reeth Marcel	Schelle
Van San Lodewijk	Mechelen
Van Ussel	Brasschaat
Vanden Bussche Cecile	Gistel
Vander Donckt Peter	Brakel
Vander Elst Marie	Herent
Vandorpe Jean-Pierre	Nieuwpoort
Vanhauwere Anne-Mie	Kortrijk
Vanooteghem-Cambier	Wevelgem
Verbauwhede Mia	Waregem
Verbrugghe Anny	Kortrijk
Verellen-Belmans	Westerlo
Verhaeghe-Dierick	Zwevegem
Verhagen Bart	Wevelgem
Vero Duco	Veurne
Vervaeke Jozef	Waregem
Vervisch Lieve	Zwevegem
Verwimp Martine	Tessenderlo
Vinckier Bea	Roeselare
Vrancken Annie	Hasselt
Vynckier Bea	Roeselare
Vynckier-Debaere	Wevelgem
Walraevens	Buggenhout
Wielerclub Onder Ons vzw	Parike
Wittens Josephine	Bonheiden

Sinds januari 2007 medisch onderzoek op stukken

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

Wat moet je hiervoor doen?

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

Bijkomende inlichtingen kun je krijgen bij:
FOD Sociale Zekerheid
Directie-generaal Personen met een Handicap
Finance Tower
Kruidtuinlaan 50 bus 100
1000 Brussel
Alg. tel.: 02-528.60.11
Contact centrum
Tel: 02-507.87.99 – Fax: 02-509.81.85
e-mail: HandiN@minsoc.fed.be

ThyssenKrupp

Verhuizen… dat nooit!
Alle verdiepingen weer bereikbaar

Vraag vrijblijvend informatie
0800 94 365 - GRATIS

Overal in België - 24u/24u!
Esthetisch en discreet!
Eigen fabricaat!

www.monolift.be
NIEUW - ook voor smalle trappen!

Trapliften - Huisliften

Ja, stuur mij uw GRATIS documentatie ALS

NAAM _____

ADRES _____

TEL. _____

ThyssenKrupp Monolift nv
Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75 - info@monolift.be - Regionale centra: 02 217 37 84 - 03 239 21 43 - 011 25 25 43 - 09 216 65 65 - 050 34 54 50

Nuttige contactadressen van de Neuromusculaire Referentiecentra (NMRC's)

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

UZ Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/332.38.87
koen.deconinck@uzgent.be

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

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

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

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

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

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

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

ALS TOTAAL:

Deze uitgebreide brochure omvat de volgende indeling, je vindt hem ook integraal op onze website.

1. **Wat is ALS?**
2. **Wie zijn wij?**
3. **Wat doen wij**?
   Alles wat je wil weten over de inhoud en de werking van de ALS Liga.
4. **Leven met ALS**
   Deze brochure betekent geen eindpunt, eerder een start omdat onze kennis voortdurend uitbreidt. Zij werd opgesteld met de medewerking van mensen uit de gezondheidszorg, zoals ergotherapeuten, voedingdeskundigen, kinesitherapeuten, ademhalingsdeskundigen, maatschappelijk werkers, logopedisten en dokters. Niet alleen de verzorging van de patiënten wordt vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de ALS Liga.
5. **Revalidatie bij ALS**
   Zeer nuttige en leerrijke brochure met ondervindingen en tips van gespecialiseerde centras en geleerde die studies verricht hebben aangaande de ALS problematiek. Je vindt er alle info over hulpmiddelen, behandelingen, net na de diagnose en in een verder gevorderd stadium.

Voeding bij ALS

Brochure met nuttige tips voor patiënten met bulbaire ALS.

De Tien Geboden van de ALS

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

Kinderbrochure

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

Mantelzorgers en Vrijwilligers

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

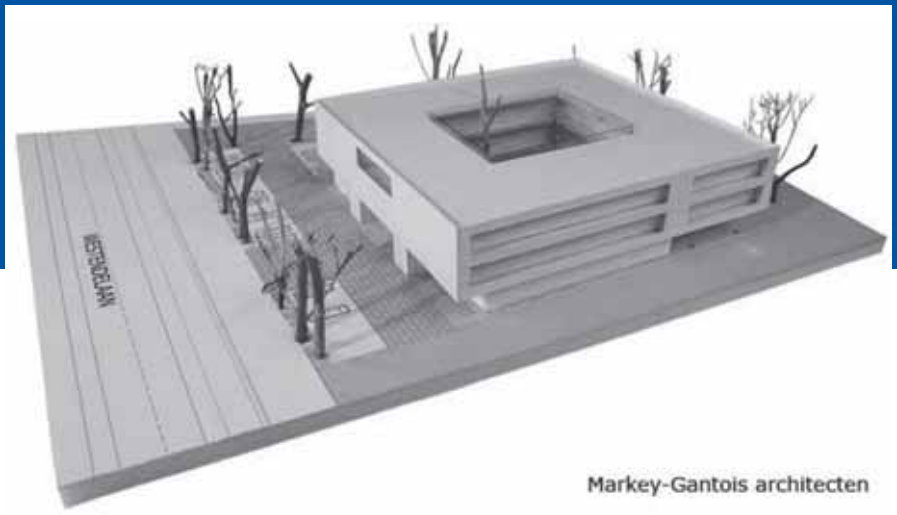
Handleiding Fysiotherapie

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

Voor personen die over internet beschikken, is alles af te printen van onze website www.ALSLIGA.be
Beschik je niet over internet, dan kan je de nodige brochures laten toesturen per post.

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

ALS Zorgcentrum: ALS DAN vzw



Markey-Gantois architecten

ALS zorgcentrum: ALS DAN vzw

Amyotrofische Lateraal Sclerose – Dienstverlening Aangepaste Nursing

Dit is de maquette van het ALS zorgcentrum aan de Belgische kust.
Dit is een project dat de ALS Liga gaat bouwen in samenwerking met de vzw's Mariasteen en Dominiek Savio uit Gits.
Het zorgcentrum zal gelegen zijn aan de Westendelaan te Middelkerke.
Aan de Belgische kust zullen PALS volledig tot rust kunnen komen en opnieuw energie kunnen opdoen hetzij voor korte of langere perioden naar gelang de patiënt zijn/haar behoeften.
Waarom willen wij een ALS zorgcentrum bouwen?
In België bestaat er tot op heden geen ALS gespecialiseerd zorgcentrum. Er is een te lange wachtlijst en de patiënten kunnen nergens terecht wegens hun te zware zorgvraag.
Daarom ijveren wij voor:
diegenen waar thuisopvang niet mogelijk is, om een modern, toegankelijk, gesofisticeerd en gespecialiseerd, zorgcentrum op te richten dat de thuissituatie zo dicht mogelijk benadert, en met de daarvoor opgeleide professionele medewerkers, gekoppeld aan een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.
Bovendien biedt de zeelucht niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar vinden alle patiënten er hun gading.
Aan de Belgische kust worden ook tal van activiteiten georganiseerd die zorgen voor voldoende en welkome verstrooiing .
Natuurlijk kan de ALS Liga dit niet alleen creëren. Deze vereniging ontvangt geen enkele werkingssubsidie van de overheid.
Alles wat deze vereniging tot nu toe heeft verwezenlijkt gebeurde dankzij sponsors, serviceclubs, giften en sympathisanten. Op deze steun kunnen wij al zeker rekenen, waarvoor dank. Maar voor dergelijk omvangrijk project is dit onvoldoende. Een gespecialiseerd zorgcentrum oprichten en de bestaande werking in stand houden, daar is een groot financieel budget voor nodig.
Hopelijk willen jullie samen met ons aan één touw trekken en welstellende firma's of organisaties, kennissen, e.a. hieromtrent aanspreken om dit project mee te helpen realiseren.
Alle giften en steun zijn dan ook hartelijk welkom. U krijgt hiervoor een fiscaal attest en een bedanking.
Voor grote giften krijgt u daarenboven een extra certificaat naargelang de gradatie van de gift en een vermelding in het zorgcentrum.

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

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