

## OP DE BRES VOOR ALS ©

Kriebelt het om een actie te organiseren voor het goede doel? Bent u een geboren organisator? Wilt u een nieuwe uitdaging aangaan? Steun dan patiënten met de levensbedreigende ziekte ALS en voel mee met hen die vastgekleusterd zitten in hun rolstoel of op hun bed. Zet samen een activiteit op die geld in het laatje brengt.

Om een ziekte als ALS te stoppen, is er geld voor wetenschappelijk onderzoeksfonds 'A cure for ALS' nodig. Ook u kan daarbij helpen, door bijvoorbeeld deel te nemen aan een actie of zelf een steunactie te organiseren. ALS Liga helpt u graag bij uw actie, bijvoorbeeld door het ter beschikking stellen van promotiemateriaal. Stuur een mail naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) voor informatie.



### Online geld inzamelen

Het is mogelijk om online fondsen te werven. Op ons actieplatform [www.ALSacties.be](http://www.ALSacties.be) kan u eenvoudig de ALS Liga België helpen met het inzamelen van het benodigde geld voor onderzoek naar ALS. U kan zelf een geldinzamelactie starten of meedoen met een evenement of campagne om geld in te zamelen.

Hebt u een profiel op Facebook? Dan kan u een donatiepagina aanmaken, vertellen waarom u ALS Liga wil steunen, uw vrienden uitnodigen om te doneren en hen vragen om uw pagina te delen.

r.e.: Evy Reviërs, Vaartkom 17, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA



## STEUN ONS

BE28 3850 6807 0320  
BIC BBRUBEBB

Bij giften vanaf €40 per jaar  
ontvangt u een fiscaal attest.

### Nationaal secretariaat ALS Liga België vzw

Vaartkom 17, 3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82

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

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

ON: BE0455.335.321

RPR: Leuven

[www.facebook.com/ALSLiga](http://www.facebook.com/ALSLiga)

Langskomen is enkel op afspraak -  
woensdag gesloten



Oppericht in 1995

Lid van:



## Wat is ALS?

De afkorting ALS staat voor Amyotrofische Laterale Sclerose, een progressieve, niet besmettelijke maar dodelijke ziekte die de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenstam en in het ruggenmerg aantast.

Amyotrofie betekent dat de spieren geen impulsen meer krijgen en bijgevolg verdwijnen of atrofiëren. Sclerose staat voor 'verharding' van de motorische zenuwcellen en zenuwbanen die zich lateraal of in de zijstrengen van het ruggenmerg bevinden.

## Wat betekent ALS voor patiënt en omgeving?

### Progressieve verlamming

Doordat de functie van de motorische zenuwcellen wegvalt worden specifieke spieren niet meer geactiveerd en treedt toenemende verlamming in. Deze verlamming begint in een willekeurige spiergroep en leidt uiteindelijk tot volledige uitval van de ledematen. Ook de spieren die nodig zijn om te praten, eten, slikken en ademen worden aangetast. De intelligentie en de zintuigen van de patiënt blijven meestal intact, wat de ziekte des te schrijnender maakt.

### Hulpmiddelen

Naarmate de ziekte vordert moet de patiënt steeds meer dure en hoogtechnologische hulpmiddelen gebruiken, zoals een elektrische rolstoel met aangepaste besturingssystemen, een beademingsapparaat of een spraakcomputer. Vandaar dat de ziekte ook financieel een zware dobber is. Het gezinsinkomen daalt meestal terwijl de kosten razendsnel oplopen.

### Verzorging

Ook voor de familie en vrienden van een ALS-patiënt is deze ziekte een zware slag. Naast de psychosociale weerslag ervan zijn de gezinsleden vaak de eerste zorgverstrekkers. Naarmate de ziekte vordert, vergt deze verzorging steeds grotere inspanningen.

## Wie krijgt ALS?

### Sporadisch of erfelijk

ALS is niet besmettelijk. 90% van de patiënten heeft de sporadische of niet-familiale vorm (sALS). Zij hebben de ziekte 'toevallig'. Slechts bij 10% spreken wij van erfelijke of familiale ALS (fALS). In de erfelijke variant heeft elke nakomeling van iemand met ALS 50% kans om het defecte gen over te erven en deze ziekte te ontwikkelen. De symptomen van beide vormen, fALS en sALS, zijn dezelfde.

### Meer dan 200 overlijdens per jaar

België telt ongeveer 1.000 patiënten. Jaarlijks overlijden er meer dan 200 patiënten en komen er ongeveer evenveel nieuwe patiënten bij. Na de diagnose leeft een patiënt gemiddeld nog 33 maanden. ALS kan voorkomen op elke leeftijd, maar zelden bij kinderen. Mannen worden frequenter getroffen dan vrouwen.

## Wat doet de ALS Liga?

De ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl werd in 1995 opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. De vereniging groeide gestaag uit tot een professionele organisatie die altijd klaarstaat voor patiënten en hun families. De doelstellingen van de Liga zijn hiertoe de volgende:

- Stimuleren en financieren van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS via ons onderzoeksfonds A Cure for ALS.
- Gratis hulpmiddelen voor communicatie ter beschikking stellen (ALS Mobility & Digitalk vzw)
- Informeren van patiënten, familieleden en derden over de ziekte ALS.
- Voorzien in psychosociale ondersteuning van patiënten en familie.
- Sensibiliseren van de publieke opinie.
- Opkomen voor de rechten van ALS-patiënten bij

diverse instanties en de overheid.

- Contacten leggen met buitenlandse organisaties om informatie te verzamelen en uit te wisselen.
- Streven naar opvang en verzorging op maat: PersoonsVolgend Budget, RIZIV-conventie, thuisopvang (liaison) en zorgverblijf Middelpunt (MaMuze)
- Fondsen inzamelen om ALS-patiënten zo goed mogelijk te helpen en te ondersteunen.
- Organiseren van contactmomenten/symposia op nationaal en internationaal niveau.

## Wat kunt u doen?

De ALS Liga zet zich ten volle in: helpen, informeren, materiaal aankopen en uitlenen, sensibiliseren, fondsen inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek... Daarbij hangen wij volledig af van uw financiële hulp; wij ontvangen immers geen structurele overheidssubsidie. Er bestaan tal van mogelijkheden om de werking/onderzoek van de Liga te steunen, van een gift met fiscale tegemoetkoming (vanaf €40) tot het opnemen van ALS Liga in uw testament. Een overzicht van alle mogelijkheden en de precieze besteding van giften kan u informatie over vinden via [www.ALS.be/nl/Steunen](http://www.ALS.be/nl/Steunen).

Externe acties zijn natuurlijk ook steeds weer uitgelezen gelegenheden om de ALS Liga te steunen.

Help ALS De wereld uit. Je kan bij ons gratis T-shirts of polo's verkrijgen om jouw actie extra kracht bij te zetten.

Voor meer algemene of alle bijkomende informatie, contacteer ons secretariaat of raadpleeg [www.ALS.be](http://www.ALS.be)