

## Duolegaat

Een duolegaat geeft je de mogelijkheid een organisatie op te nemen in je testament. Hierbij gaat een deel van je erfenis naar de desbetreffende organisatie en geef je hen financiële steun. Je betaalt minder successierechten en laat je erfgenamen een groter nettobedrag na.

Je blijft altijd over je vermogen beschikken waardoor duolegaten risicovrij zijn. Maak een afspraak met je notaris, advocaat of vermogensbeheerder om zo optimaal mogelijk je duolegaat te regelen. Meer info over duolegaten vind je terug in de **folder** 'Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek!'



Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek!

Participez à la lutte contre la SLA et soutenez la recherche scientifique !

Om zo veel mogelijk mensen in te lichten over duolegaten lanceert de ALS Liga een verdelingscampagne van de bovengenoemde folder. Hierbij roepen we jullie op om de folder bij notarissen in je buurt te gaan leggen. Wens je deel te nemen? Stuur een mail naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) met het gewenste aantal folders en de naam van de notaris(sen) waarbij je de folder zal verdelen.

v.u.: Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33 B/1, 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**

Campus Sint Rafael,  
Kapucijnenvoer 33 B/1, blok H, 4de verdieping  
3000 Leuven

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

Fax: +32(0)16-29 98 65

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

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

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

**Langskomen is enkel op afspraak -  
woensdag gesloten**



Opricht in 1995

Onder de hoge bescherming van  
H.M. de Koningin

Lid van:



International Alliance  
ALS/MND Associations

## 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 de 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 ALS-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 en mobiliteit 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 van de Liga te steunen, van een gift met fiscale tegemoetkoming vanaf € 40 of een donatie per SMS naar 4334 tot het opstellen van een notarieel duo-legaat. Een overzicht van alle mogelijkheden en de precieze besteding van giften kan u informatie vinden via <https://ALS.be/nl/Steunen>

Externe acties zoals bijvoorbeeld "Music for Life" zijn natuurlijk ook steeds weer uitgelezen gelegenheden om de ALS Liga te steunen.

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