

De ALS-liga



Datum: 23-03-2006

De ALS-liga

Onlangs ging ik langs bij Danny Reviërs van de ALS-liga. Bedoeling was om eens te kijken hoe zij er in slagen om op zeer korte termijn aangepaste tweedehands hulpmiddelen te voorzien voor personen met ALS. Zelden ben ik zo snel overtuigd geraakt van de goede werking en de nood aan zulke diensten.

ALS staat voor Amyotrofische Lateraal Sclerose. Dat is een neuromusculaire niet besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Evenmin is een afdoende behandeling of een preventiemethode momenteel gekend. De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, hetgeen zekere voorspellingen moeilijk maakt. De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door verlamming van de ademhalingspijpen of slikpijpen. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van iemand met ALS.

Ondertussen is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die 7 dagen op 7 klaarstaat voor mensen met ALS en hun familie.

De VZW beschikt over allerlei hulpmiddelen van A tot Z: zoals rolstoelen, van de eenvoudigste tot de meest gesofisticeerde computergestuurde rolwagen. Alle soorten communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, enz... Mensen met ALS die lid zijn van de vereniging kunnen van deze service gebruik maken als de nood aan hulpmiddelen zich opdringt.

Uit een studie die zij in opdracht van het Vlaams Fonds in 2005 afronden, komen een aantal opmerkelijke cijfers naar voor:

- op één jaar werden 192 hulpmiddelen aan 76 personen met ALS ontleend; raming van nieuwprijs van deze materialen bedraagt tussen de €850.000 en €1.000.000
- de gemiddelde wachttijd bedraagt minder dan een week; 82% van de ontleningen binnen de week na de vraagstelling
- Per jaar 1056 arbeidsuren (vrijwillig), 17.637 km en €14.000 professionele kosten

Danny Reviërs is de huidige coördinator en maakte ons wegwijs in de werking en de materialen die ze uitlenen. Door hun diensten moeten minder mensen een beroep doen op het Vlaams Fonds. Een voltijds gesubsidieerde werkracht of 30 "flexibele" PAB'en zouden dan ook op zijn plaats zijn om de continuïteit van de werking te

garanderen. Ik steun deze terechte vraag en zal mijn steentje bijdragen om deze VZW een structureler karakter te geven.