

ALS.be SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA
magazine
DECEMBER 2019

**Samen trappen
wij ALS
de wereld uit!**

9e editie: 11 juni 2020

**Interactieve
ALS
opleidingsdag**

p 19

**Last
Minute
MFL**

p 5

**The right drug
for the right patient
at the right time**

p 8

Nieuwsflash!

Krijg ik met mijn aangepast vervoer vrijstelling in LEZ steden?

Lage emissie zones (LEZ) worden meer en meer ingevoerd. Vandaag zijn deze er al in [Antwerpen](#), [Brussel](#) en [Gent](#). Helaas hanteert iedere stad eigen regels en moet je dus vooraf goed uitzoeken wat wel en wat niet toegelaten is. Voorlopig hoort Leuven nog niet bij de LEZ en kan je ons secretariaat nog zorgeloos bereiken. Informeer en registreer je voertuig via de linken.

NU IS JE KANS!

De ALS Liga zoekt patienten die graag hun handen uit de mouwen steken en zo het onderzoek bevorderen!

Interesse? Neem contact met ons op!



Ontdek ALS tv! BLIJF UP-TO-DATE!

Bezoek ALS tv voor alle nieuwe reportages, documentaires, nieuwsverslagen en meer!

Geef ALS jouw steun!
Geef ALS een stem!
Geef om ALS!
Wanneer ALS
je leven overvalt...
valt je lichaam stil.©

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

info@ALS.be

www.ALS.be

OPENINGSUREN

maandag-dinsdag-donderdag-vrijdag

9.00 u tot 12.00 u / 13.00 u tot 16.00 u

woensdag is het secretariaat GESLOTEN

Langskomen is altijd op afspraak

BEZOEK ONZE WEBSITE ALS.BE



[Facebook](#) vind ons op ALS Liga - Ligue SLA

DONEER MOGELIJKHEDEN

Er zijn verschillende manieren om te [doneren](#) via de ALS Liga. Bedragen vanaf 40 euro geven recht op een [fiscaal attest](#) waardoor je een belastingvoordeel van 45% bekomt. Een fiscaal attest is enkel wettelijk uitschrijfbaar voor giften ontvangen op het rekeningnummer van de ALS Liga BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB op persoonlijke naam.

AANKLIKBARE ICOONTJES

Afhankelijk aan welke pijler van de ALS Liga je wil doneren klik je op de volgende icoontjes die standaard te vinden zijn op de website van de ALS Liga.



TIPS

Leven met de diagnose ALS is allesbehalve gemakkelijk. Daarom bieden wij een heel aantal praktische [tips](#) aan om de levenskwaliteit bij pALS te verbeteren.

Wanneer ik dit schrijf is de Sint net opnieuw vertrokken en staat de Kerstman voor de deur.

Langs de andere kant van de wereldbol, in het Australische Perth, vond de afgelopen dagen het 30^{ste} internationale ALS-Symposium plaats. Volg zeker de [rubriek onderzoek](#) op onze website voor een selectie van interessant nieuws dat er werd gepresenteerd. Naargelang belangrijkheid en beschikbaarheid van vertalers zullen deze verder voor u vertaald worden.

In Europa hebben ALS-toponderzoekers, ALS-verenigingen, pALS en de pharmaindustrie de handen in elkaar geslagen om een behandeling voor ALS te vinden. Onder het motto ***the right drug for the right patient at the right time*** werd het samenwerkingsverband TRICALS gelanceerd. Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en EUpALS (mezelf). Grote multinationale bedrijven kunnen het ALS klinisch onderzoek van TRICALS met rasse schreden vooruit helpen door mee de broodnodige financiering te voorzien. Maak verder kennis met TRICALS op website tricals.org.

Nog iets dichterbij huis waren we te gast op jubileumsymposia van een aantal NMRCs. Zij zijn dit jaar immers al 20 of 5 jaar erkend door de overheid om patiënten die lijden aan een neuromusculaire aandoening, waaronder pALS, door hun multidisciplinaire teams medisch op te volgen. Verder in dit nummer vind je een sfeerbeeld.

[Overall in Vlaanderen](#) worden momenteel acties ten voordele van de ALS Liga georganiseerd in het kader van de Warmste Week van Music for Life. Ontzettend veel dank aan al onze sympathisanten voor jullie engagement, voor jullie creatieve ideeën, om een warmathon te lopen, om ons in de kijker te zetten tijdens de live uitzending in Kortrijk, ... Je kan nog

steeds aansluiten door een last minute [actie op touw te zetten](#).

Ook 2020 wordt een boeiend jaar. Noteer in jullie agenda alvast de data van meerdere momenten waarop we jullie graag ontmoeten.

Op donderdag 11 juni verwelkomen we jullie graag in het Franse dorp Malaucène voor de Tour du ALS. Belgische teams die het onderzoek naar ALS willen steunen door erfietsend, wandelend of met de rolwagen de Mont Ventoux te bedwingen, kunnen zich nu reeds bij ons aanmelden via het [contactformulier](#) op onze website. Weldra wordt hiervoor ook een specifieke website gelanceerd, die we zullen aankondigen via onze website en social media.

Woensdag 24 juni organiseren we in samenwerking met de drie Brusselse NMRCs onze jaarlijkse interactieve ALS-infodag. We verwelkomen dan niet alleen professionals, maar ook pALS en hun families, voor vorming over ALS zorgverstrekking. Het [inschrijvingsformulier](#) vind je reeds op onze website. Het programma en de exacte locatie in Brussel volgen. De inschrijvingen voor het ALS VOORzomer-weekend van 26 tot 28 juni in Middelkerke lopen als een trein. Wil jij er als pALS samen met je mantelzorger ook bij zijn, aarzel niet langer om het elektronisch [inschrijvingsformulier](#) op onze website in te vullen en door te sturen, het is volledig gratis.

Tot slot heb ik nog fantastisch nieuws uit familiale kring. Op 27 november mochten Wim en ik onze wolk van een dochter Skye verwelkomen. Zij maakt niet alleen haar kersverse papa en mama dolgelukkig, maar ook haar oma moeke Mia en opa pake Danny! Rest mij elk van jullie Prettige Feesten toe te wensen. Geniet van deze gelukzalige kerstperiode vol familiale warmte, en beleef een spetterend eindejaar.

Evy



26, 27 & 28/06/2020 • Middelkerke



VOORzomerweekend
Week-end de DÉBUT d'été

VOORzomerweekend 2020

26, 27 en 28 juni 2020

Verbondenheid
Gezelligheid
Samenhorigheid
Vriendschap
Ontspanning
Informatie
Entertainment

Dit alles staat centraal gedurende het contactweekend voor patiënt en mantelzorger.

Wij organiseren twee ALS-contactweekends per jaar omdat wij zo veel mogelijk pALS de kans willen geven om te genieten van een zorgeloos weekend aan zee. Elk weekend heeft zijn eigen thema en activiteiten. Bijzonder aan deze editie is dat de ALS Liga 25 jaar bestaat en we er een champagneweekend van maken. Dit VOORzomerweekend is het ideale moment om te ontspannen na een drukke periode en duidt de start van een welverdiende vakantie aan. Kruis alvast de data 26-28 juni 2020 aan in je agenda om samen met andere pALS een leuke tijd in Middelpunt te beleven. Net zoals het weekend in september is het juni-weekend volledig gratis voor pALS en een begeleider. We vragen enkel een waarborg van € 50 per persoon, die integraal terugbetaald wordt tijdens het weekend. Je

inschrijving is pas geldig na betaling van de waarborg. Wil jij genieten van een vakantie op maat met tijdsgebonden activiteiten? [Schrijf je hier in](#) voor het juni-weekend in 2020. Let op: Om gratis te mogen deelnemen aan het contactweekend moet je [geregistreerd](#) zijn bij de ALS Liga.

Indien het [VOORzomerweekend](#) volzet is, verwijzen we je graag door naar het [NAzomerweekend](#) in september 2020 zodat je toch nog kan deelnemen. Heb je nog vragen of opmerkingen over het juni-weekend? Neem contact op met events@ALS.be of telefoneer naar 016 23 95 82. Dit weekend wordt mogelijk gemaakt door de [Nationale Loterij](#) en haar spelers.



De gloeiende vlammen zijn zichtbaar, want De Warmste week staat klaar!

We zijn alweer bijna aangekomen aan de warmste periode van het jaar, **De Warmste Week** van Studio Brussel! Een periode vol verbondenheid en gezellige momenten samen met de mensen waar we om geven. Tot en met 24 december kan je een steentje bijdragen aan je favoriete goede doel door een toffe actie te organiseren in het kader van De Warmste Week. Een wafelverkoop, een rommelmarkt, een fluo-neon verffuif, ... alles kan en alle steun is welkom om ALS de wereld uit de krijgen! Bovendien zal Kortrijk van 18 tot en met 24 december de 'place to be' zijn om jullie fraaie acties en opbrengsten bekend te maken. Want alle acties ten voordele van de ALS Liga verdienen een vlam!

Doe je liever mee aan een sportief en warm evenement? Dan kan je de ALS Liga steunen door mee te doen aan de Warmathon. De vijfde editie gaat binnen een paar dagen van start op verschillende locaties waaronder Kortrijk, Brussel, Gent, Antwerpen, Leuven en Beringen. [Schrijf je](#) in en loop ten voordele van de ALS Liga.

Je kan ook uiteraard een bestaande actie in de buurt steunen. Op onze [ALS-kaart](#) kan je alle Music For Life-acties terugvinden ten voordele van de ALS Liga. Ontbreekt jouw actie op de kaart? Laat het ons weten want wij zijn benieuwd waar jouw actie verschijnt.

De ALS Liga is jullie alvast enorm dankbaar voor de warme steun gedurende deze warme periode. Registeren kan nog via de website van [De Warmste Week](#). Belangrijk is om de opbrengst van je Music For Life actie te storten via het platform van De Warmste Week en niet rechtstreeks op het rekeningnummer van de ALS Liga. Wens je meer informatie of heb je nog vragen over een Music For Life-actie? Contacteer ons via events@als.be

Hou ook zeker onze [website](#), [Facebook](#)- en [Twitterpagina](#) in de gaten voor belangrijke updates rond De Warmste Week.



GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIENT LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE. POUR MENER À BIEN SES PROJETS, LA LIGUE SLA BELGIQUE A CHOISI POUR PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA FIABILITÉ. ELLE REMERCIE DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

#CHACUNCOMPTE

6 Loterie Nationale

DE NATIONALE LOTERIJ ZET DANKZIJ HAAR SPELERS DE SCHOULDERS ONDER CULTUUR, SPORT, WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK, ARMOEDEBESTRIJDING, ONTWIKKELINGSSAMENWERKING EN SOLIDARITEITSACTIES. EN ELKE INZET VAN DEZE SPELERS, HOE KLEIN OOK, MAAKT EEN WERELD VAN VERSCHIL.

DE ALS LIGA BELGIË VOOR DE NATIONALE LOTERIJ ALS BETROUWBARE PARTNER OM HAAR PROJECTEN TE REALISEREN EN BEDANKT DAN OOK DE SPELERS VOOR DE STEUN!

#IEDEREENTEEMEE

6 Nationale Loterij



Als je geliefde in je armen sterft ben je nergens meer bang voor, want het ergste heb je gehad

Negen jaar met ALS. Een boek over liefde en leed, over hoop en ontgoocheling, maar vooral over **het** leven. Een getuigenisverhaal geschreven door Greta Vandeborne over hoe zij en haar echtgenoot het beste uit het leven haalden, ondanks de toenemende beperkingen die de afgrijselijke ziekte hen oplegde. Ze vertelt op een ontroerende manier over haar pas overleden man die leed aan de afgrijselijke ziekte ALS. Het boek toont mooi aan hoe zelfs in de donkerste momenten nog lichtjes kunnen branden.

Met haar boek wenst Greta de patiënten, mantelzorgers, familie en vrienden, partners een hart onder de riem te steken, maar ook een bijdrage leveren aan meer

sensibilisering voor ALS. Negen Jaar met ALS werd op 21 oktober gepresenteerd tijdens de warme en ontroerende boekvoorstelling te Gent.

Negen jaar met ALS is reeds beschikbaar in alle [Standaard Boekhandels](#), maar ook op [Bol.com](#)! Maar ook tijdens de boekenbeurs in Antwerp Expo was ALS Liga aanwezig via Greta en Negen jaar met ALS. Niet alleen was de boekvoorstelling geslaagd, maar ook de signeersessies tijdens de boekenbeurs was een succes! De opbrengst van het boek gaat integraal naar het onderzoeksfonds "[A Cure for ALS](#)". Bestel dus snel jouw exemplaar!

Met dank aan Greta Vandeborne en Uitgeverij Willems.



Tricals, de snelweg naar een behandeling



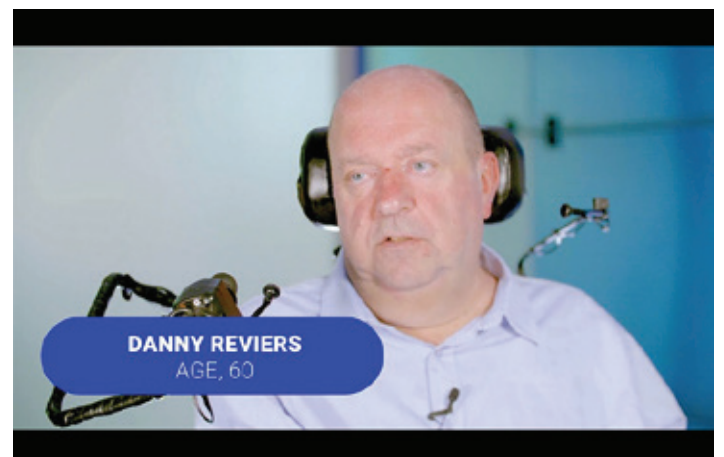
TRICALS is het grootste Europese onderzoeksinitiatief om een remedie tegen ALS te vinden. 42 onderzoekscentrums hebben samen met patiëntenverenigingen, farmaceutische bedrijven en fondsenwerfers de handen in elkaar geslagen voor éénzelfde doel: samen een wereld creëren zonder ALS. Het is immers zeer belangrijk dat pALS al vanaf de vroegste stadia bij het klinisch onderzoek naar een medicijn voor ALS worden betrokken! Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC **UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en **EUpALS** (Evy Reviers).**

Momenteel neemt minder dan 5% van de ALS patiënten deel aan klinische proeven. Tricals is bedoeld om klinische proeven op te stellen voor iedereen met ALS – en dus om hen en hun geliefden de kans te geven een betekenisvolle bijdrage te leveren aan het voor altijd uit de wereld verbannen van ALS.

De directe betrokkenheid van personen met ALS is essentieel en urgent. Elke ALS patiënt beschikt over een belangrijk puzzelstukje en het samenstellen van die puzzel zal ons helpen nieuwe en effectieve behandelingen te ontwikkelen. Wij geloven dat we met onze nieuwe aanpak, waarin we allemaal samenwerken, het verschil kunnen maken. We kunnen ALS in een behandelbare ziekte omzetten. Als we allemaal samenwerken, kunnen we een snelweg bouwen naar een remedie.

Voor meer informatie, bezoek de website van [Tricals](#). Bekijk ook de verschillende [interviews](#) met patiënten online over Tricals.

***“The right drug for the right patient
at the right time”***





mijnassistent.be

Een wereld van verschil voor PAB - PVB-budgethouders!

We zijn een erkend platform voor deeleconomie. De overheid biedt op die manier de mogelijkheid aan particulieren om andere particuliere diensten aan te bieden, tegen een vergoeding, die belastingvrij is. Via ons platform TRIXXO EXTRA, matchen we opdrachtgevers en klussers. In dat kader kunnen we ook bijdragen aan het comfort en de levenskwaliteit van mensen met een geestelijke of lichamelijke beperking. Onze werking is erop gericht om mensen met een budget te ontlasten in hun zoektocht naar assistentie enerzijds en in de administratie en financiële regeling hieromtrent anderzijds. We streven een zeer persoonlijke aanpak na, en verwijzen graag naar onze website mijnassistent.be, voor meer duiding.

In dit artikel laten we 2 ervaringsdeskundigen aan het woord, die graag hun eigen bevindingen hieromtrent delen. We spraken met Luc uit Stevoort, en met Marina, dokter, bestuurder van zorghuis Limburg, en mama van een budgethouder.

Luc, budgethouder uit Stevoort.

HOE HEB JE MIJNASSISTENT.BE LEREN KENNEN?

Aangezien ik zelf met beperkingen kamp volg ik de evoluties omtrent PAB/PVB op de voet. Ik zat een tijdje geleden in een vergadering hierover en toen kwam dit nieuw platform ter sprake. Ik heb een vergelijking gemaakt met andere platformen. Toen werd mij duidelijk dat mijnassistent.be, via het platform EXXTRA van TRIXXO, veel goedkoper was. Ik heb toen contact opgenomen met Alexandra, die mij heel goed geholpen heeft. Zij is bij mij thuis langs gekomen om mij te begeleiden met dit traject. Die persoonlijke aanpak was, naast de prijs, echt heel belangrijk voor mij.

HOE WORDT JIJ HIERMEE VERDER GEHOLPEN?

Ik heb nu een assistent die mij kan helpen met poetsen, verplaatsingen, boodschappen doen, mijn administratie, herstellingen en andere kleine klussen in huis. Het papierwerk hieromtrent wordt allemaal geregeld via dit platform. De samenwerking verloopt perfect!

HOE BEOORDEEL JE DE AANPAK VAN DE MENSEN VAN MIJNASSISTENT.BE?

Ik vind deze aanpak geweldig. De persoonlijke aanpak geeft echt een meerwaarde. Alexandra heeft het mogelijk gemaakt voor mij om het papierwerk via de post te regelen en niet online. Ik ben namelijk zelf niet zo handig met computers, dus ook dat is wel echt een voordeel. Bij de alternatieve platformen kon dit enkel online.

ZOU JE DIT PLATFORM AANRADEN AAN ANDERE BUDGETHOUDERS?

Zeker weten. Als dit geen goede oplossing is, dan weet ik het ook niet meer. Dit maakt het leven van iemand met een beperking echt veel aangenamer. Ik kan nu op een aangenamere manier zelfstandig wonen!

WAT IS HET VOORDEEL VAN MIJNASSISTENT.BE IN VERGELIJKING MET ANDERE BESTAANDE OPLOSSINGEN?

Enerzijds is dit platform veel goedkoper dan zijn alternatieven. Anderzijds is de persoonlijke aanpak een echte meerwaarde. De andere bestaande oplossingen zijn allemaal louter online. Voor mensen met een beperking, is dit een grote drempel. Terwijl ik via dit platform echt persoonlijk wordt verder geholpen.

Marina Essers, dokter, bestuurder Zorghuis Limburg, en bovenal mama.

WAT DOE JIJ IN JE DAGELIJKS LEVEN, MARINA?

Ik ben huisarts in mijn groepspraktijk te Houthalen-Helchteren. Verder ben ik ook nog bestuurder van zorghuis Limburg. Op deze manier probeer ik mijn steentje bij te dragen in deze maatschappij. En last but not least ben ik mama van een geweldige zoon.

WAT DOET ZORGHUIS LIMBURG PRECIES?

Zorghuis Limburg is een tweede thuis voor mensen met kanker. In ons huis, gelegen midden in de Limburgse natuur, krijgen gasten de kans tot rust te komen. Onze vrijwilligers, die dag en nacht in huis aanwezig zijn, bieden een luisterend oor en praktische hulp.

HOE BEN JIJ IN CONTACT GEKOMEN MET PAB?

Mijn zoon is mindervalide. Vandaar dat hij ook recht heeft op een PAB-budget. Dit stelt hem in staat om toch op een zelfstandige manier te kunnen leven, zonder hiervoor in een instelling terecht te komen. Daarom ben ik ook een fervent voorvechter van initiatieven zoals PAB. Dit heeft echt een positieve impact op het leven van mensen met een bepaalde beperking. Zelfstandig wonen is dan ook een onderwerp dat me zeer nauw aan het hart ligt.

HOE PROBEER JE ZELF DEZE PROBLEMATIEK AAN TE PAKKEN?

Mijn zoon geeft regelmatig lezingen over deze problematiek. Hierin probeer ik hem te ondersteunen zodat mensen ook bewust worden van de uitdagingen omtrent zelfstandig wonen en ook van enkele oplossingen.

HOE KAN EEN DEELECONOMIE PLATFORM ZOALS EXXTRA EN EEN WEBSITE ZOALS MIJNASSISTENT.BE MENSEN MET EEN PAB-BUDGET BETER HELPEN OM ZELFSTANDIG TE WONEN?

Het goed gekeurd krijgen van een PAB-budget is al vaak een lang en moeizaam proces. Helaas kampen budgethouders, na het krijgen van zo'n budget, vaak nog met andere problemen. Het vinden van een helpende hand, van de juiste helpende hand en de administratie hieromtrent is ook vaak al een moeilijkheid op zich. Daarom is mijnassistent.be een geweldige hulp. Hiermee kunnen budgethouders bijvoorbeeld op zoek gaan naar een tuinman, of een klusjesman, algemeen. Ook de administratie of de hulp bij boodschappen en ander vervoer van de budgethouder kan perfect geregeld worden via mijnassistent.be. Op dat vlak zorgt dit platform echt voor een wereld van verschil!

Persoonlijke assistentie



Wil je graag meer weten over dit platform?
Neem dan eens een kijkje op www.mijnassistent.be
of bel naar het nummer 0471 66 11 39.

Blijf bewegen: dit is mijn verhaal

Blijven lopen tegen ALS



ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een ongeneeslijke, neurodegeneratieve aandoening waarbij de motorneuronen in de hersenen en de hersenstam afsterven. Het verlies van de bewegingssignalen naar de spieren resulteert in een vermindering van de spierkracht en leidt uiteindelijk tot verlamming. De patiënt raakt gevangen in zijn eigen lichaam.

Niet enkel de ledematen worden aangetast door deze ziekte. Ook de ademhaling, de spraak, het kauwen en slikken worden niet gespaard, welke de oorzaak zijn van de dood van de pALS na een gemiddelde van 33 maanden na de diagnose. Tot nu toe is er geen geneesmiddel dat de ziekte kan genezen of vertragen.

Vorig jaar werd ik tijdens de lunch door mijn vriend Sakis uitgenodigd om te lopen in de Ekiden run en ondanks ik niet kon vanwege ALS, dachten we allebei waarom gebruiken we geen sportrolwagen om zo de ziekte ALS en de ALS Liga in het daglicht te plaatsen.

Ik ben nu in de 23ste maand na mijn diagnose, een heel beangstigende gedachte want dit betekent dat ik gemiddeld nog 10 maanden (minder dan 1 jaar) heb en dan zal ik dood zijn, zonder hoop op genezing op korte termijn.

Leven wordt moeilijker en moeilijker (zeker voor degenen die het dichtst bij mij staan) daar de ziekte evolueert en al mijn spieren wegwijnen. Ik ben volledig afhankelijk van anderen om me aan te kleden, te ademen, te eten, naar de toilet te gaan en zelfs slapen is gecompliceerd, omdat ik steeds wakker wordt als ik

me wil omdraaien in bed omdat dit zoveel inspanning vergt. Ik kan niet schrijven met een pen, ik kan geen keyboard gebruiken (ik gebruik de muis samen met een virtueel keyboard). Ik kan niet meer met de wagen rijden. Ik herinner me dat ik steeds heel zelfstandig was! Ik weet dat het grof is om dit te schrijven, maar wat ik het meeste mis is in mijn neus peuteren, hoe ik dat mis!

Ondanks al de problemen voel ik me gelukkig (misschien zelfs tevredener dan vroeger), omdat ik geleerd heb om al de dingen die ik wel nog kan te appreciëren, ik kan korte afstanden wandelen met een wandelstok, ik kan langzaam praten, eten (al duurt het ongeveer een uur per maaltijd), ik kan bij mijn familie en vrienden zijn, reizen, naar muziek luisteren, boeken lezen, films en series zien, in essentie kan ik alles doen wat het leven wondervol maakt.

Een ding dat ik heel gelukkig ben te kunnen doen is werken, jazerker werken, werken maakt dat ik een routine kan aanhouden, dat ik kan samenzijn met collega's, dat ik mezelf nuttig voel en door te werken vergeet ik bijna dat ik ziek ben. Maar het is een uitdaging geweest, met name voor hen die mij ondersteunen, mijn oversten, de medische dienst, het departement voor gelijke kansen, de sociale dienst, en in het bijzonder voor mijn collega's.

Ik tracht de problemen waarmee ik geconfronteerd wordt zo goed mogelijk aan te pakken, ik heb mijn woning aangepast aan mijn noden, ik laat mijn stem opnemen om te gebruiken wanneer ik geen stem meer



zal hebben, ik heb een computer op wielen gekocht (zo noem ik mijn elektrische rolwagen) om me voor te bereiden voor de dag dat ik niet meer kan stappen, nu ben ik mezelf aan het voorbereiden om een sonde te laten plaatsen om voeding rechtstreeks te kunnen opnemen in mijn maag voor het geval dat ik mijn mond niet langer kan gebruiken.

Er zijn dingen die ik niet langer kan doen, maar het kan me echt niets schelen, ik verkies me de focussen op wat ik wel nog kan en hiervan ten volle te genieten.

En intussen zal ik nooit mijn mantra vergeten: "Blijf bewegen".

De Ekiden run

Dit jaar was de Ekiden run zelfs beter dan het afgelopen jaar, we waren beter georganiseerd, meer collega's deden mee, we maakten en verkochten T-shirts om geld in te zamelen voor de ALS Liga, drie vrienden duwden me in de aangepaste sportrolwagen (mijn beste vrienden Sakis, Salvatore en Lyuba).

De Ekiden run is een perfect voorbeeld van te winnen en niet te verliezen van ALS, de mogelijkheid om samen met mijn beste vrienden en collega's, vóór, tijdens en na het event, samen te zijn in iets dat groter is dan onszelf, in het onder de aandacht brengen van de aandoening en de ALS Liga, is zonder twijfel een enorme winst.

Opnieuw bleven we in beweging ondanks ALS, en met de belofte om volgend jaar het opnieuw te doen en dan hopelijk met nog meer vrienden en collega's.

Het Ekiden event is een manier waarop we kunnen en moeten blijven bewegen hoe dan ook.

De ALS Liga stuurde me een bericht om jullie allemaal te bedanken voor de donatie van 542 euro via de Ekiden run.

De ALS Liga

In België zijn er ongeveer 1000 pALS. Wereldwijd zijn er ongeveer 450.000 pALS, dat is 6 op de 100.000. Jaarlijks krijgen 120.000 personen de diagnose ALS (d.i. dagelijks 328 nieuwe gevallen) en meer dan 128.000 patiënten streven aan deze aandoening.

De ALS Liga België is een niet-gesubsidieerde, non-profit organisatie die pALS en hun mantelzorgers een diverse ondersteuning bieden. De Liga's ondersteuning is gebaseerd op 4 pijlers:

- Het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek;
- Het informeren en verstrekken van directe ondersteuning aan pALS en hun familie;
- Op-maat verzorgde ondersteuning;
- Het gratis verstrekken van hoogtechnologische hulpmiddelen voor mobiliteit en communicatie.

Alle informatie over ALS en de ALS Liga kan je terugvinden op www.ALS.be. Ze zijn ook telefonisch bereikbaar (016/23.95.82) en via e-mail (info@ALS.be). Om deze waardevolle ondersteuning te kunnen blijven bieden, is de ALS Liga afhankelijk van giften. **De eenvoudigste en snelste manier om de Liga te ondersteunen is door "ALS" te sturen naar 4334; u doneert dan €2 !**

Het ALS Liga team dankt je Marco voor je toegewijde inzet.



De NMRCs jubileren

20 jaar geleden werden door de overheid 6 NeuroMusculaire ReferentieCentra (NMRCs) erkend, verbonden aan UZ Leuven, UZ Gent/Brugge, UZ Antwerpen, UZ Brussel/Inkendaal, UCL Saint-Luc, en CHR de La Citadelle Liège. 5 jaar geleden werd daar het NMRC Erasme-HUDERF aan toegevoegd. Patiënten die lijden aan een neuromusculaire aandoening, waaronder ALS, worden er door multidisciplinaire teams medisch opgevolgd.

Sinds hun ontstaan heeft de ALS Liga een goede samenwerking met elk van hen. Het was ons dan ook een genoegen om uitgenodigd te zijn op een aantal vieringen van hun 20- of 5-jarig bestaan.

Symposium 20 jaar NMRC UCL Saint-Luc

Op zaterdag 21 september organiseerde het NMRC UCL Saint-Luc (Directeur Prof. Peter Van den Bergh) het symposium "Neuromuscular Disorders State-of-the-Art". Verschillende nationale en internationale gerenommeerde sprekers gaven een stand van zaken over diagnostiek, zorg en therapeutische behandeling van specifieke neuromusculaire ziekten, gevolgd door een netwerkmoment.



zeker met betrekking tot het genetisch onderzoek en mogelijke behandelingen van genetische defecten bij neuromusculaire aandoeningen. Prof. Dr. Eric Mortier riep de overheid alvast op om meer publieke middelen te investeren in onderzoek, iets waar de ALS Liga zich uiteraard volledig achter schaaft, lees ons standpunt op [ALS.be](https://www.als.be). Maar ook op andere domeinen werd duidelijk dat er een voortschrijdend inzicht is in de neuromusculaire aandoeningen en mogelijke oplossingen voor specifieke moeilijkheden ervan. Zo ging longarts prof. Dr. Eric Derom in op allerlei mogelijke technieken en hulpmiddelen om beter te ademen en hoesten, die zowel het comfort als de overlevingskansen aanzienlijk verhogen voor patiënten wiens ademhalingsspieren verzwakken.

In de namiddag brachten 3 patiënten met neuromusculaire aandoeningen een getuigenis over hun ziekte en de gevolgen ervan op hun leven. Nadien gingen verschillende paramedische medewerkers van het NMRC, zoals ergotherapeuten, kinesisten, logopedisten, diëtisten en psychologen, telkens in op hun verhaal. Ze bespraken op welke manier zij de patiënten vanuit hun expertise ondersteunden. Ook ALS patiënt Marc Vanluchene bracht er een aangrijpende, maar inspirerende getuigenis.

Het was een erg boeiende en inspirerende studiedag, die duidelijk maakte dat het hele NMRC-team van UZ Gent zich met een enorme gedrevenheid inzet voor haar patiënten.

Happening 20 jaar NMRC UZ Gent

Op vrijdag 15 november organiseerde het NMRC UZ Gent (Directeur Prof. Jan De Bleecker) een studiedag naar aanleiding van hun 20-jarig bestaan. Zowel professionele zorgverleners, patiënten en hun families, als andere betrokkenen waren uitgenodigd op deze "happening". Ook de ALS Liga was erbij met een stand, waarvoor dank aan UZ Gent.

In de voormiddag stelden verschillende artsen recente ontwikkelingen in hun vakgebied voor. Er werd duidelijk dat de geneeskunde in volle ontwikkeling is,



Voorafgaand aan de happening op vrijdag vond donderdagavond 14 november reeds een avondsymposium plaats voor huisartsen en andere professionelen. Dezelfde artsen die ook op 15 november aan bod kwamen, gaven er een aangepaste presentatie voor de genodigden met medische achtergrond. Verder gaf ook Dr. Verhoeven van AZ Brugge er een toelichting rond neurofysiologie bij neuromusculaire aandoeningen. Vanuit de ALS Liga was Anne Jolie aanwezig op het avondsymposium. Zij volgt de medische aspecten en het onderzoek naar ALS op voor de ALS Liga.



Symposium 5 jaar NMRC Erasme-HUDERF

Op zaterdag 23 november organiseerde het NMRC Erasme-HUDERF (Prof. Gauthier Remiche) het symposium "New Therapeutic Perspectives in Neuromuscular Diseases." Ook tijdens dit symposium werden verschillende neuromusculaire ziekten belicht door excellente Belgische en internationale sprekers, met focus op al bestaande en in ontwikkeling zijnde therapieën. Het event werd afgesloten door een netwerkmoment.



Aankondiging 20 jaar NMRC UZ Leuven

Op zaterdag 28 maart 2020 organiseert ook het NMRC UZ Leuven (Directeur Prof. Philip Van Damme) een viering van haar 20-jarig bestaan in het Provinciehuis te Leuven.

Facility vrijwilliger

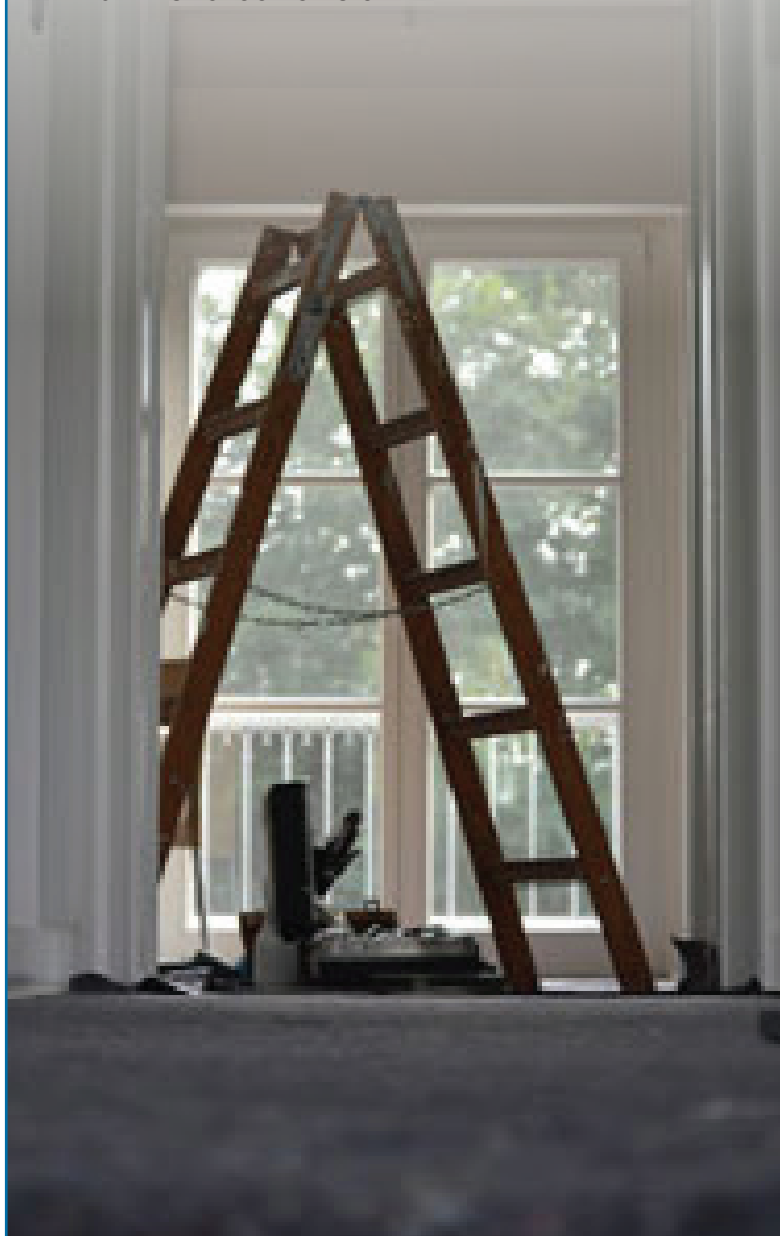
De ALS Liga gaat verhuizen. Daarom zijn wij op zoek naar een facility vrijwilliger. Wij zoeken een vrijwilliger, die ons kan adviseren en bijstaan in het inrichten van onze nieuwe kantoren, inclusief met de nodige technische infrastructuur. Het spreekt vanzelf dat wij jou hiermee willen helpen.

Een greep uit jouw takenpakket:

- Coördineren van de afwerking van de wanden, vloer en plafond
- Het implementeren van een aangepaste elektriciteits- en IT netwerk (kabelmanagement)
- De lichtinval zo optimaal mogelijk gebruiken
- Het kantoorlandschap zo efficiënt mogelijk inrichten

Heb jij ervaring met facility management, neem dan zeker contact met ons op, want jij bent de persoon die wij zoeken.

Stuur ons een e-mail: info@ALS.be of neem contact op met het secretariaat op het nummer 0496/46 28 02.





Davy.
Bezorgde broer
sinds 1983.

Lisa. Iets minder
bezorgde zus
sinds 2019.

De Zorgcentrale.

Zo staat er altijd iemand klaar als het echt nodig is.

Met de Zorgcentrale kies je voor professionele hulp wanneer het echt nodig is. Als er iets gebeurt en er is niemand in de buurt, dan komt onze verpleegkundige meteen ter plaatse. Met één druk op de knop van het personenalarm krijg je de zorg die je nodig hebt. Dat brengt rust. Voor iedereen.

Sluit je vandaag nog aan op zorgcentrale.be



wit-gele kruis 

Ready, set, gooooo... !

Alle handen op elkaar want de 9de editie van Tour Du ALS komt eraan! Schrijf alvast 11 juni 2020 in jullie agenda want dan wordt in het Franse Malaucène het startschot gegeven van Tour du ALS.

Een sportief evenement waarbij honderden fietsers, hardlopers en wandelaars samen met ALS-patiënten de Mont Ventoux beklimmen om geld in te zamelen in de strijd tegen ALS. Net zoals vorig jaar zal ALS Liga België de handen in elkaar slaan met de oorspronkelijke organisator Stichting ALS Nederland om het evenement een internationaler karakter te geven. Ook dit jaar belooft het een spetterende editie te worden waarbij verbondenheid en positieve beïnvloeding centraal staan. Het is een fantastische sportieve ervaring die je heel je leven zal koesteren samen met de volledige Tour du ALS familie.

Doe jij ook mee? Dat kan! Het ALS Liga team zoekt ook dit jaar nog deelnemers, vrijwilligers en sponsors om Tour du ALS nog naar een hoger niveau te tillen.

Heb jij zin om als deelnemer mee te fietsen, wandelen of hardlopen? Of heb jij eerder zin om als vrijwilliger de handen uit de mouwen te steken? Volg ons, want

binnenkort maken we onze eigen website en inschrijfplatform TourDuALS.be bekend. Via deze website zal uw donatie vanaf 40 EUR eveneens fiscaal aftrekbaar zijn.

Maar ook **sponsors** zijn niet te missen gedurende het sportief evenement. Bedrijven of particulieren kunnen ook op verschillende manieren de Tour du ALS steunen om zo bij te dragen aan een top evenement! Wij doen hierbij tevens een warme oproep aan bedrijven en particulieren om financiële of materiële middelen ter beschikking te stellen. Stuur een mailtje naar events@als.be en wij komen graag meer informatie geven over het evenement alsook over de mogelijke sponsorpakketten aangepast aan jouw noden.

Steun, motiveer en presteer! Ga deze sportieve uitdaging aan, en beleef samen met ons een onvergetelijke ervaring. Want alleen samen trappen wij ALS de wereld uit!

Facebook inzamelingsacties 2019



We kregen in 2019 maar liefst 1575 giften binnen via Facebookinzamelingsacties ten voordele van ALS Liga, dankjewel daarvoor! Vanaf 2019 (ministerieel besluit) ontvang je hiervoor ook een fiscaal attest indien jouw totaal bedrag, ten voordele van de ALS Liga, minimaal 40 euro bedraagt. Alle Facebookdonaties tellen mee voor een fiscaal attest. Meer informatie vind je [hier](#). Wij ontvangen graag jouw contactgegevens via fisc.attest@ALS.be om dat attest toe te kunnen sturen.

PS: je hebt nog 40 dagen om in aanmerking te komen voor een fiscaal attest. [Doe nog voor 31 december een gift](#) ten voordele van ALS Liga.

Vertel dit nieuws rond in jouw omgeving, want indien ze voor jou een donatie gedaan hebben zullen zij dit “news alert” graag ontvangen en genieten van een belastingvoordeel van 45% op hun gift!

ALS Mobility & Digital



Waarom de ALS-hulpmiddelen uitleendienst?

Eén van de redenen voor het ontstaan van onze eigen dienstverlening was de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moesten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen, die dan vaak te laat ter beschikking zijn van de patiënt, wiens aandoening continu evolueert. Bovendien moet je jonger dan 65 jaar zijn als je aanspraak wil maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Als de diagnose pas gesteld wordt na je 65^{ste} verjaardag, moet je de kosten zelf dragen. Daarom richtte de ALS Liga "ALS M&D" op: een gratis uitleendienst voor ALS patiënten (pALS) met allerlei hulpmiddelen.

Nieuwe regelgeving voor mobiliteits- en communicatie-hulpmiddelen

Sinds 1 januari 2019 kunnen alle pALS die aangesloten zijn bij de [Vlaamse Sociale Bescherming \(VSB\)](#) mobiliteits-hulpmiddelen - zoals een rollator, een scooter, een manuele of een elektrische rolstoel - huren in plaats van kopen en dit ongeacht hun leeftijd. Om beroep te kunnen doen op dit systeem, moet je wel aangesloten zijn bij een zorgkas, door jaarlijks



je zorgpremie te betalen. Lees er alles over op [onze website](#). Daarnaast kan je als pALS sinds 1 januari 2019 hulpmiddelen voor communicatie, computer-bediening en omgevingsbediening huren in plaats van aankopen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Op deze manier kan je snel beschikken over het geschikte hulpmiddel en kan je makkelijk van hulpmiddel veranderen wanneer de ziekte evolueert. Let op: Dit nieuwe huursysteem is enkel van toepassing voor personen gediagnosticeerd vóór hun 65 jaar en in Vlaanderen of Brussel wonen. In het geval de diagnose van ALS gesteld wordt na de leeftijd van 65 jaar, kan je een beroep doen op de communicatiehulpmiddelen van ALS M&D. [Meer info](#)

Voor de aankoop van andere hulpmiddelen blijft de regelgeving hetzelfde en is het dus zo dat u een erkenning moet hebben bij het VAPH vóór uw 65 jaar om terugbetalingen te kunnen krijgen van het VAPH. Wie ouder is dan 65 jaar en geen erkenning heeft bij het VAPH, kan steeds terecht bij ALS M&D.

Heb je nog vragen? Neem gerust contact op met ons via MenD@ALS.be of 016/23.95.82.

Werking van ALS M&D

ALS M&D zet hulpmiddelen in op basis van recuperatie en hergebruik. Naast toestellen die door ALS M&D met eigen middelen worden aangekocht, wordt ons apparatuur geschonken na het overlijden van pALS. Communicatiehulpmiddelen voor pALS worden ook mee mogelijk gemaakt door serviceclubs, Flanders' Care, Provincie Vlaams-Brabant, Cera en Fondation ROGER DE SPOELBERCH.

Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt. Alle aanvragen voor reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen ontleend bij ALS M&D moeten gedaan worden bij de organisatie zelf. De werken worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontleners werden veroorzaakt, worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digitalk vzw is het adviseren over en uitlenen van hulpmiddelen. Het ontlenen van een hulpmiddel is volledig gratis. ALS M&D vraagt enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. pALS dienen wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel. 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 ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS 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

tijd willen wij je attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd te gepasten tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken of na overlijden. Dat is niet alleen in het nadeel van andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor ons brengt dit problemen mee. We zullen daarmee dan ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

Er wordt een contract opgesteld waarin het ontleende materiaal wordt genoteerd alsook de waarborg die werd betaald. Aan de achterzijde van dit contract staan de algemene voorwaarden vermeld. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, moeten op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht of kunnen mits afspraak tegen vergoeding opgehaald worden. Enkel op deze wijze kan de waarborg terugbetaald worden.

Transportvergoeding

Het hulpmiddel dat je wenst te ontlenen dient bij ons in Leuven zelf afgehaald en later ook teruggebracht te worden. Indien dit echter onmogelijk is, kan het transport door ons verzorgd worden tegen vergoeding. Die vergoeding bedraagt €0,50 per kilometer, met een minimumvergoeding van €30.

Vraag bij uw volgende bezoek aan het NMRC daarom informatie omtrent de opmaak van een rolstoeladviesrapport (RAR). Met behulp van dit document krijgt u het recht om gratis mobiliteits-hulpmiddelen te huren bij de VSB. Het gespecialiseerd rolstoeladviesteam adviseert welk mobiliteitshulpmiddel geschikt is voor uw situatie. Wij raden u aan om tijdig informatie te vragen aan uw NMRC. Zo beschikt u tijdig over een mobiliteitshulpmiddel en wordt sociale isolatie vermeden.

Ook voor communicatieapparatuur mag je zeker niet wachten tot je spraak vrijwel volledig is weggevallen.

Onze ALSshop...

We bieden er tal van producten aan die opgedeeld zijn in vijf categorieën: gadgets, kledij, boeken, muziek en kunstwerken. De lijst wordt steeds verder uitgebreid. Er is voor ieder wat wils!



De categorie “art” kwam tot stand dankzij de schenking van een groot aantal schilderijen en pentekeningen van verschillende artiesten. DaaraAndrea Matthijs waarvan een deel al geveild is. De kunstwerken worden per opbod verkocht.

Neem alvast een kijkje, plaats je bestelling en schenk zo een centje aan de ALS Liga, het onderzoekfonds [A cure for ALS®](#), het [MaMuze®-fonds](#) of [ALS Mobility & Digitalk](#).

A Cure for ALS

“A Cure for ALS” is het onderzoekfonds van de ALS Liga België. Giften aan dit fonds worden integraal besteed aan wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden aangerekend bij het doneren. Er zijn op elk moment meerdere onderzoeken die de ALS liga behartigt. Donaties worden verzameld in een centraal fonds en de ALS Liga beslist welk project er op dat moment gesponsord wordt. De werking is gericht en transparant: de opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga.

In het Belgische onderzoekslandschap specialiseren onder andere Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch zich aan de KU Leuven / VIB al jarenlang in het ALS-onderzoek. Enerzijds spitsen ze zich toe op stamcelonderzoek, waarbij vanuit lichaamscellen van ALS patiënten stamcellen, waaronder motorneuronen, worden gegenereerd en bestudeerd. Anderzijds worden mechanismen die tot het verlies van motorneuronen leiden bestudeerd en factoren die het ziekteproces beïnvloeden in kaart gebracht aan de hand van het inbrengen van defect menselijk ALS genenmateriaal in de fruitvlieg als diermodel.

“De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vorderingen die ze maken. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen”, zegt Evy Reviers, CEO. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken we graag mee aan een doorbraak.”. Het spreekt voor zich dat de ALS Liga zich ook in de toekomst verder wil engageren om internationale consortia actief in ALS-onderzoek met relevantie voor de Belgische ALS patiënten financieel te ondersteunen.



Een leerrijke dag in het hartje van België, met de interactieve ALS-opleidingsdag!

De interactieve opleidingsdag is terug en dit keer zal de derde editie plaatsvinden te Brussel op 24 juni 2020. Tijdens onze gratis jaarlijkse ALS-opleidingsdag kunnen professionele zorgverleners een leerrijke dag ervaren. Enerzijds worden de verschillende aspecten van de multidisciplinaire zorg bij ALS-patiënten uitgelegd en anderzijds zijn er zowel theoretische lezingen als praktijkgerichte sessies. Zowel professionele zorgverleners als pALS en hun familie, zijn van harte welkom en kunnen mee deze leerrijke sessies volgen.

Alle Belgische NMRCs werken mee aan deze opleidingsdag, waarbij ze elk een deelaspect van de multidisciplinaire zorg bij ALS zullen belichten. Het belooft een heel leerrijke dag te worden. [Inschrijven](#) is dus de boodschap! Je betaalt echter geen toegangsprijs voor de opleidingsdag. Deze is volledig gratis! Schrijf je dus vroegtijdig in om een plaats te garanderen.

Stay tuned, want meer informatie volgt binnenkort! Hou alvast onze [Facebook](#)- en [Twitterpagina](#) en de [website](#) in de gaten voor belangrijke updates en meer informatie. Heb je nog vragen? Stuur dan gerust een mailtje naar events@als.be.

Sticker campagne

KLEEF ALS DE WERELD UIT



Wit en transparant
A4
A5
30 cm lang



De ALS Liga's stickercampagne heeft jouw hulp nodig! Zo kan je mee helpen ALS meer naamsbekendheid te geven én help je zonder veel moeite mee aan fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe meer mensen we in het straatbeeld kunnen bereiken in de strijd tegen ALS, hoe beter. Elke euro telt! Kleef je mee? Bestel GRATIS autostickers met SMS-code 4334 via events@ALS.be of bel 016/23.95.82. We beschikken over verschillende ontwerpen voor de autocarosserie en/of ruiten: langwerpig en vierkant, met achtergrond of transparant,...



DONEER VIA SMS

Stuur ALS per SMS naar 4334
en doneer zo € 2,00 per verstuurd bericht



MOEILIKHEDEN OM UW SMARTPHONE/ TABLET IN POSITIE TE HOUDEN?



Revolutionair 'Hands Free' product voor smartphone en tablet.

De Suspendo stelt je in staat om je smartphone en/of tablet zonder handen te gebruiken. Je kan het dragen of op een oppervlak leggen. Daardoor kan je het gebruiken in je living, in de keuken, tijdens het reizen, in je bed of op je bureau. Suspendo is een handige bondgenoot voor een breed scala beperkingen.



VIDEO CHATTING



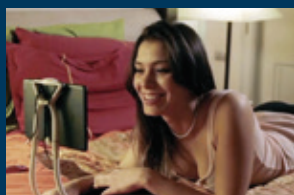
IN CAR



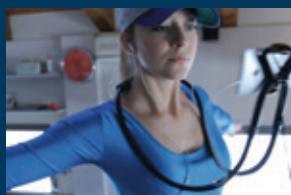
GAMING



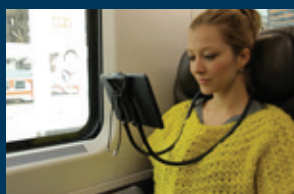
WORKING



E-READING



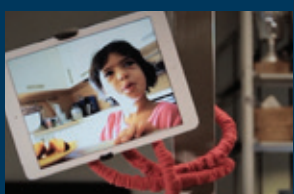
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

DE SOSPENDO
IS TE KOOP
VIA ONZE
ALSSHOP

MaMuze® fonds

Jouw gift in het kader van MaMuze wordt 100% besteed aan volgende doelen: **EEN HART VOOR pALS**

MaMuze®

Het leven van pALS is omwille van hun hoge zorgnood doorgaans volledig teruggeplooid op de thuissituatie. In combinatie met het psychologisch verwerkingsproces van hun ziekte zijn zij daardoor zeer vatbaar voor sociaal en maatschappelijk isolement. Het MaMuze-fonds van de ALS Liga wil daaraan verhelpen door pALS een aangename deelname aan het sociaal leven mogelijk te maken. Een aantal voorbeelden vind je hieronder:

Middelpunt staat steeds ter beschikking van alle ALS-patiënten, nationaal en internationaal. Het centrum is met steun vanuit het MaMuze-fonds multifunctioneel op vlak van toegankelijkheid. Met jouw gift bezorg je pALS en hun familie een aangenaam verblijf aan de Belgische kust (www.middelpunt.com).

Jaarlijks organiseert de ALS Liga haar ALS-contactweekend in het zorgverblijf Middelpunt. Om onze pALS er dat weekend een echt vakantiegevoel zonder zorgen te laten beleven, bieden we hen tijdens het contactweekend relaxatie - en verwentherapieën, ontspanningsmogelijkheden en hulpmiddelen aan. Zo kunnen zij even hun dagdagelijkse strijd vergeten door er samen met hun gezin, familie en vrienden 'op uit te trekken', terug op adem te komen, de frisse zeelucht op te snuiven... om dan met opgeladen batterijen terug naar huis te keren.

pALS de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan ontspanningsactiviteiten en evenementen die door de ALS Liga zelf, of door overige organisaties in samenwerking met ons, worden georganiseerd. Denk daarbij aan sportmanifestaties, culturele uitstappen, wandelen, fietsen, motortochten, zeilen ... Wil je geïnformeerd blijven over het MaMuze-fonds, raadpleeg dan geregeld onze website, sociale media en ons ALS Liga-magazine.

Dankzij de bijdragen van velen lukt het ons een mirakel waar te maken! Jij doet toch ook mee?

Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB: Indien u het sociaal isolement van pALS wil verbreken, doe een gift aan de ALS Liga met vermelding 'MaMuze fonds'. Voor een gift vanaf 40 euro per jaar ontvangt u een fiscaal attest.

Project mondhygiëne bij ALS

KU LEUVEN



Om een goede mondhygiëne te bevorderen bij ALS patiënten, heeft de ALS Liga sinds 2018 een samenwerkingsverband met Proctor & Gamble - Oral-B en de afdeling Parodontologie van KU Leuven – UZ Leuven. Nog steeds kunnen alle ALS patiënten bij een bezoek aan de ALS Liga een elektrische tandenborstel en tandpasta van Oral-B krijgen. Vervolgens demonstreren de tandartsen van KU Leuven - UZ Leuven het correcte gebruik van deze tandenborstel. Op die manier is een optimale mondhygiëne binnen handbereik, zodat eventuele gezondheidsproblemen vermeden kunnen worden. Ben je hierin geïnteresseerd? Laat het ons zeker weten en plan je afspraak bij de ALS Liga!

Meer info over dit project ter bevordering van een goede mondhygiëne vind je op <https://ALS.be/nl/Tandheelkunde>



ALS-liaison: de brug naar een optimale thuissituatie

Alle ALS-patiënten (pALS) die zich aanmelden bij de ALS Liga, alsook hun familie, kunnen beroep doen op de ALS-liaison voor ondersteuning, begeleiding en advies om een optimale thuissituatie te realiseren. Dit is volledig gratis, met uitzondering van eventuele verplaatsingskosten.

In een eerste fase, doen we een grondige analyse van de situatie, zodat we de specifieke noden van de pALS leren kennen. Om dit te bereiken, nodigen we de pALS en hun mantelzorgers graag uit voor een verkennend gesprek. Om efficiënt te werken, gaan deze gesprekken bij voorkeur door op ons secretariaat (in Leuven). Indien dit om één of andere reden moeilijk haalbaar is, kan een huisbezoek ingepland worden.

In een volgende stap bekijken we samen met alle partijen, eventueel ook mantelzorgers, zorgverleners, huisarts en verpleegkundigen welke oplossingen voor bepaalde noden mogelijk zijn. Vervolgens wordt er een persoonlijk zorgplan opgesteld dat streeft naar een optimale thuissituatie. Het uiteindelijke doel is ervoor zorgen dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven in de beste omstandigheden.

Ook in noodsituaties kan u bij ons terecht voor ondersteuning, begeleiding en advies.

De gratis dienstverlening van de ALS-LIAISON is er voor alle Nederlandstalige pALS in Vlaanderen en Brussel die thuis verblijven en niet langer zelfredzaam zijn. Dit is gefinancierd door de FOD sociale zekerheid en gebeurt in samenwerking met alle conventieziekenhuizen.

Heb je nood aan ondersteuning om een optimale thuissituatie te realiseren? Neem dan contact op met ons via liaison@ALS.be of 016/23.95.82.





Steunen en giften

Voorstel van de ALS Liga België voor iedereen die bij een bijzondere herdenking, gelegenheid of “In Memoriam” een speciaal gebaar wil stellen in de strijd tegen ALS ...

Voor jouw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn[©]

Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste gevoel wilt delen met al diegenen die je graag hebt. Dat kan zijn: een overlijden of de herinnering aan een verlies dat je diep heeft getroffen of een meer heuglijke gebeurtenis zoals een jubileum, een verjaardag ... Je brengt mensen samen en je bent dankbaar dat je dat diepe gevoel kunt delen met mensen die je een hart onder de riem steken of die samen met jou een feestelijk glaasje heffen. Je vraagt hen geen geschenken, geen bloemen of geen kransen.

Maar je gasten van hun kant komen niet graag met lege handen. Dat is een mooie gelegenheid om je uitnodiging te kaderen in een goed doel, bv. de ALS Liga en haar doelstellingen door een storting op het rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en een Fiscaal Attest indien hun gift 40 euro of meer bedraagt. De overheid maakt schenken aan het goede doel aantrekkelijk: giften geven recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.

Geen bloemen of kransen maar eventueel een gebaar aan de ALS Liga België vzw.

Via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB met de vermelding “Ter nagedachtenis van ...”

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

Meer info vind je onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen, op onze website [ALS.be](https://www.als.be)

Let op: De Vlaamse regering heeft aangekondigd dat vanaf 1 januari 2020 het duo legaat (niet het testament) verdwijnt. Onbegrijpelijk omwille van de impact op het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. In Wallonië en Brussel zal het nog wel mogelijk zijn om een duo legaat voor ALS Liga op te stellen bij jouw notaris. Wij volgen het voor jou op.

Fiscale Attesten & Duo legaten

De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 2018 fiscale attesten uit te schrijven aan schenkers voor hun giften vanaf 40 euro.

Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. Giften geven nu recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van uw inkomen.

Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992

De bepalingen onder 3° tot 8° van het artikel 104, en de artikelen 107 tot 111 worden opgeheven en vervangen door het artikel 14533, §1, eerste lid, 1°, e, van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992.

Voorwaarden fiscaal attest

Wanneer de ALS Liga giften ontvangt van 40 euro en meer per kalenderjaar is zij gemachtigd een fiscaal attest uit te schrijven voor de schenker.

Dit fiscaal attest moet aan een aantal voorwaarden voldoen om als geldig beschouwd te worden bij de Federale Overheidsdienst Financiën.

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden. Wij kunnen een fiscaal attest uitreiken enkel indien wij over de volgende gegevens beschikken: uw naam en voornaam (in deze volgorde, zoals vermeld op jouw persoonlijke eID), de naam en voornaam van uw partner (in deze volgorde zoals vermeld op zijn/haar eID, indien wettelijk gehuwd of - samenwonend), uw domiciliërings- en e-mailadres, uw geboortedatum of rijksregisternummer. Bedrijven die een fiscaal attest wen-

sen, dienen ook verplicht hun ondernemingsnummer te vermelden. Deze voorwaarden kunt u ook nalezen op onze website onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen.

Wij raden u aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op fisc.attest@ALS.be of 016/23 95 82.

Neem de ALS Liga op in uw testament en/of duo legaat

Soms kunnen uw erfgenamen een hogere netto erfenis ontvangen terwijl u ook nog aan het goede doel schenkt!

Wat is het duo legaat?

Het duo legaat is een legale methode die een erflater de mogelijkheid geeft een deel van zijn/haar vermogen aan een goed doel te schenken en een ander deel aan zijn/haar erfgenamen na te laten.

Dankzij dit duo legaat slaat de erflater twee vliegen in één klap

1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;
2. Het duo legaat kan fiscaal voordelig zijn: Artikel 64 van het Wetboek van Successierechten bepaalt immers dat men een persoon als erfgenaam kan aanstellen zonder dat deze successierechten dient te betalen, echter op voorwaarde dat een andere persoon of een vereniging de successierechten voor zijn rekening neemt.

Dit betekent concreet dat de erfgenamen meer uit hun erfenis ontvangen omdat ze minder successierechten (= belasting op de nalatenschap) moeten betalen. Wie houdt er op het einde van de rit niet graag meer over dan verwacht...

Er is echter een maar... Een duo legaat geeft erfgenamen weliswaar de mogelijkheid meer nalatenschap te krijgen, maar jammer genoeg geldt dit niet in elke situatie: er zijn immers specifieke voorwaarden waaraan voldaan moet worden.

Bezoek onze website ALS.be voor meer gedetailleerde informatie onder de topic Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek Steunen.

Verdelingscampagne notarisfolders

Wegens het ontbreken van voldoende financiële middelen, is het voor de ALS Liga niet altijd mogelijk om een verdeelcentrum in te schakelen om brochures te bedelen. Daarom roepen we pALS en hun naasten op om een sterk netwerk te vormen in onze strijd tegen ALS. Om zo veel mogelijk mensen aan te sporen om de ALS Liga via een duolegaat in hun testament te laten opnemen, roepen we op om de [folder 'Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek'](#) te gaan verdelen bij notarissen in de buurt. Wil je graag meewerken aan deze campagne? Vraag je folders aan via events@ALS.be en zoek een notaris in je buurt om de folders te verdelen. Vergeet ook niet om de naam van de notaris en de plaats van het kantoor via mail aan ons terug te bezorgen. Zo kunnen we op een efficiënte manier ons netwerk uitbreiden.

Naar aanleiding van deze verdelingscampagne zoeken we geëngageerde pALS om de campagne visueel uit te werken. Wens je hieraan deel te nemen? Stuur een mail naar events@ALS.be met de mededeling dat je wenst deel te nemen. Wij sturen je een tekst door die je thuis kan instuderen. Daarbij vragen we om je boodschap via smartphone op te nemen en naar ons terug te sturen. Je oproep zal verschijnen op onze mediakanalen.

We danken je nu al voor je medewerking en hopen op een grote respons.

Ook de ALS Liga is beter bereikbaar door de nieuwe maatregel van De Lijn

De Vlaamse openbaarvervoermaatschappij kondigde op de internationale dag voor mensen met een beperking aan dat ze de reservatieplicht voor rolstoelgebruikers, die een bus of tram van De Lijn wensen te nemen, stelselmatig zullen afschaffen.

Op dit moment is sinds een jaar de reservatieplicht reeds afgeschaft op een zestigtal lijnen van bus en tram. Op andere lijnen moet een rolstoelgebruiker echter nog vaak minstens 24 uur vooraf een plaats reserveren op een specifieke busrit.

Het is nu de bedoeling om op termijn de reservatieplicht op alle bus- en tramlijnen af te schaffen en om een eenvormige en eenvoudige procedure uit te werken voor de rolstoelgebruikers zodat ze op een vlotte manier het openbare vervoer kunnen gebruiken.

We houden jullie zeker op de hoogte want ook voor ALS patiënten is het gebruik van het openbaar vervoer cruciaal in het kader van hun sociale leven. Belangrijk is dat zo voor vele patiënten ook de ALS Liga bereikbaarder wordt.



MyAssist

- staat elke PAB- of PVB-budgethouder bij in zijn/haar zoektocht naar de gewenste zorgondersteuning
- helpt u als budgethouder bij de opstart van uw PAB / PVB;
- zoekt mee naar de voor u beste manier om uw zorg zo goed mogelijk te organiseren;
- ziet mee toe dat uw budget op een zo efficiënt mogelijke manier beheerd wordt zodat u op het einde van het jaar niet voor verrassingen komt te staan;
- denkt mee en/of onderhandelt mee bij contacten met zorgaanbieders;
- ondersteunt u in de mate die u wenst met de administratie van uw budget naar het VAPH toe.

Kortom, MyAssist is uw garantie op een budgetbesteding volgens uw wensen waarbij uw kwaliteit van leven voorop staat. U neemt zelf de regie in handen over uw zorg!

En omdat wij van mening zijn dat uw PVB / PAB er is voor uw zorg, houden wij onze tarifiering nog steeds zeer laag: 50,00 euro voor een verkennend gesprek ongeacht de duur; 50,00 euro per uur voor aanvullende intensieve begeleiding met een forfaitaire verplaatsingskost van 20,00 euro indien ons consult niet in ons kantoor in Leuven plaatsvindt.

Wenst u zich aan te sluiten en/of heeft u interesse in een verkennend gesprek? Contacteer ons via email info@MyAssist.be of telefoneer naar 016/23 95 82

**Word lid voor €50
en krijg gratis
laagdrempelige bijstand!**

Via www.MyAssist.be kan u het lidmaatschapsformulier downloaden of vraag meer info via info@MyAssist.be





Vanaf 1 december 2019 voor onbepaalde tijd uit stock

We vernamen dat het medicijn Rilutek vanaf 1 december 2019 uit stock zal zijn. Je gaat best zo snel mogelijk naar de apotheek om voldoende Rilutek te halen voor de feestdagen. Heeft de apotheek geen Rilutek meer beschikbaar? Dan kan je dezelfde molecule krijgen in vloeibare vorm, onder de naam Teglutik. Je kan dit verkrijgen met jouw voorschrift voor Rilutek. Rekening houdend met het verloop van de ziekte kan je Teglutik eventueel blijven nemen. Neem tijdig contact met je apotheek.

Een veelzijdige applicatie

Patiënten kunnen in de applicatie [FarmaStatus](#) opzoeken of hun geneesmiddel beschikbaar is en kunnen zich registreren om per e-mail op de hoogte te blijven over de onbeschikbaarheid van een specifiek geneesmiddel. De applicatie geeft ook informatie over de reden van de onbeschikbaarheid en de impact ervan. Voor kritieke onbeschikbaarheden worden er ook extra aanbevelingen gegeven zoals alternatieven of prioritaire indicaties.

Vergunninghouders en parallel invoerders zijn verplicht wijzigingen over de beschikbaarheid van geneesmiddelen te melden. Dat kan nu heel eenvoudig via de applicatie. De vergunninghouder kan ook klachten of vragen van een apotheker of groothandelaar-verdeler opvolgen, beantwoorden en wanneer nodig actie ondernemen.

Het FAGG zorgt met deze applicatie voor een gestroomlijnde communicatie tussen de overheid en alle betrokkenen.

TUDCA studie Recruteert

TUDCA studie (*"Safety and efficacy of tauroursodeoxycholic acid (TUDCA) as add-on treatment in patients affected by amyotrophic lateral sclerosis (ALS)"*), ondersteund door een Horizon 2020 project.

Deze fase 3 studie heeft als doel het effect van tauroursodeoxycholzuur (TUDCA) na te gaan op de ziekteprogressie bij patiënten met ALS. TUDCA is een galzuur met neuroprotectieve effecten op motorische zenuwcellen. TUDCA wordt na inname, opgenomen in de bloedbaan, maar kan ook de hersenen bereiken omdat het door de bloedhersenbarrière kan. TUDCA heeft weinig nevenwerkingen. In een kleine fase 2 studie leek er een effect van dit medicament op de functionele achteruitgang (gemeten via de ALSFRS-R) van ALS patiënten te zijn. Daarom wordt gehoopt dat er in deze studie een gunstig effect op de ziekteprogressie zal aangetoond kunnen worden.

In de studie zal een dosis van 2 x 1000 mg per dag vergeleken worden met placebo, met een verhouding van 1:1. Patiënten zullen voor 18 maanden opgevolgd worden. Om te kunnen deelnemen, mag de ziekte nog niet te vergevorderd zijn: patiënten mogen maximaal 18 maanden ziek zijn, de slikfunctie moet normaal zijn en de longfunctie (FVC) moet $\geq 70\%$ zijn. De studie vindt plaats in meer dan 20 centra in Europa. Er zullen ongeveer 440 patiënten gevraagd worden om deel te nemen. In België neemt UZ Leuven deel aan deze studie.

Gedetailleerde informatie en de lijst van in- en exclusiecriteria is te vinden op:

clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03800524

en meer informatie over het project op: www.tudca.eu/

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/nl/TUDCA-studie>



Perth 2019

De jaarlijkse meeting van de International Alliance of ALS/MND Associations, waar specialisten inzake ALS samenkomen en ervaringen uitwisselen in een wetenschappelijke setting, had dit jaar plaats in Perth (Australië) op 1 en 2 december en werd gevolgd, op 3 december, door een forum voor professionele hulpverleners die zich specialiseren in ALS/MND en geïnteresseerd zijn in praktische ondersteuningsmethoden en innoverende ondersteunende technologie. De week in Perth werd tenslotte afgesloten met het 30th International Symposium on ALS/MND georganiseerd door de MND Association (4 tot 6 december), een samenkomst van onderzoekers van over de hele wereld die hun kennis over ALS delen en door samenwerking trachten te komen tot een beter inzicht in deze aandoening.

Ontdek de belangrijkste items die aan bod kwamen:
<https://ALS.be/Symposium-Perth>



Zwaarst getroffen ALS-patiënten betrokken bij fase 2 CENTAUR-onderzoek naar AMX0035 om maximale statistische kracht te verkrijgen. Dat zeggen experts in een webinar

Het fase 2 CENTAUR-onderzoek dat AMX0035 test voor amyotrofische laterale sclerose (ALS) werd ontworpen om er de zwaarst getroffen patiënten bij te betrekken en zo te komen tot zo krachtig mogelijke resultaten. Dat zei een onderzoeker in een recent webinar, dat werd gehost door Amylyx Pharmaceuticals, de ontwikkelaar van de therapie.

Het laatste patiëntenbezoek van het onderzoek (NCT03127514) werd in september afgelegd. De gegevens worden geanalyseerd en zullen hoogstwaarschijnlijk in de komende maanden worden vrijgegeven.

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/AMX0035>





Healey Center aan het Mass General lanceert eerste ALS Platform Trial met vijf kandidaat- behandelingen

Het Sean M. Healey & AMG Center aan het Massachusetts General Hospital heeft vijf “veelbelovende” kandidaat-behandelingen geselecteerd uit 30 aanvragen en zal deze uittesten tijdens haar eerste platformonderzoek naar amyotrofische laterale sclerose (ALS).

Het platformonderzoek — een type van klinische studie dat de efficiëntie van meerdere therapieën tegelijkertijd uittest — is ontworpen om effectieve en innovatieve behandelingen te bevorderen voor mensen met ALS. Meer recente klinische behandelingen kunnen in de loop van het onderzoek worden toegevoegd. Zodoende verstrijkt er minder tijd tussen de identificatie van een veelbelovende nieuwe therapie en het onderzoek ernaar.

“Het Healey Center bracht toonaangevende figuren uit de hele wereld samen om te komen tot een radicale re-evaluatie van het ontwerp van ALS-onderzoeken. Het wil een baanbrekend platformonderzoeksprogramma uit de grond stampen en garant staan voor meelevende zorg”, zegt Merit Cudkowicz, MD, MSc, directeur van het Sean M. Healey & AMG Center for ALS aan het Mass General, in een persbericht.

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/ALS-Platform-Trial>

BrainStorm Cell Therapeutics kondigt publicatie aan van NurOwn® ALS fase 2 gerandomiseerde klinische studiegegevens in Neurology

- Eénmalige transplantatie van MSC-NTF cellen (NurOwn®) in deelnemers aan de ALS klinische studie behaalde het primaire veiligheid eindpunt en toonde beloftevolle stabilisatie van het progressieve ALS ziektebeeld tot 12 tot 16 weken in een vooraf welbepaalde deelgroep van ALS patiënten die snel evolueren.
- Analyse van cerebrospinaal vocht (CSF) bevestigde de biologische werking van MSC-NTF cellen op neuroprotectie en neuroinflammatie.
- Deze beloftevolle fase 2 resultaten vormden een belangrijk objectief voor behandeling, dat nu wordt geëvalueerd in een lopende fase 3 klinische studie met herhaalde dosissen MSC-NTF cellen.

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/BrainStormPublicatie>

Het gebruik dat ALS-patiënten maken van gezondheidszorg in hun laatste levensfase: een retrospectieve cohortstudie aan de hand van gelinkte administratieve gegevens

RESULTATEN: Tussen 2010 en 2015 stierven in België 1.636 mensen aan ALS. De gemiddelde leeftijd bij het overlijden was 71 jaar (SD11.3), en 56% van die mensen waren mannen. 44% van de slachtoffers maakte tijdens de laatste twee levensjaren gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg. In de laatste levensmaand kreeg 13% van hen thuiszorg, nam 48% deel aan diagnostische onderzoeken, werd 41% opgenomen in een hospitaal en 25% in een spoedafdeling. Medicatie werd vooral genomen om pijn te verzachten (43%), slapeloosheid en vermoeidheid te bestrijden (33%) en trombose tegen te gaan (32%); 39% van de patiënten nam riluzol. 18% maakte gebruik van non-invasieve ventilatie. 39% stierf thuis.

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/ALS-patienten-levensfase>



Activiteiten

Ben je goed in het organiseren van activiteiten? Wil je graag je talenten nuttig inzetten voor het goede doel? De ALS Liga is op zoek naar jou! Er staan in 2018 weer tal van acties en evenementen op stapel waarbij je je inzet, inspiratie en energie kwijt kan!

Meer informatie is te vinden op:
<https://ALS.be/nl/>
Doe-mee-aan-een-ALS-actie

Natuurlijk willen we iedereen ook uitnodigen om aan een activiteit tvv ALS Liga deel te nemen. Je hoeft ze niet altijd zelf te organiseren. Doe dus gerust mee aan een activiteit die “geld in het laticje brengt” voor het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Steun patiënten met de levensbedreigende ziekte ALS en voel mee met hen die vastgekleuisterd zitten in hun situatie.

Onze activiteiten kalender staat online

<https://ALS.be/nl/activiteiten>

Je kan ons ook volgen via [Facebook](#) en [Twitter](#). Wij hopen dat ook jij in beweging komt voor ALS. Heb je vragen, of wil je advies over hoe je een eigen actie of evenement best kan aanpakken? Neem gerust contact met ons op via events@ALS.be.



Elektrische rolstoelliften

De ALS Liga heeft meerdere elektrische rolstoelliften ter beschikking waarmee u uw rolstoel op een eenvoudige manier in de auto kunt rijden.

Deze gereviseerde liften, van het merk Ricon, inclusief alle aansluitingskabels, kunnen worden bekomen bij de Liga. Onze voorkeur gaat vooral uit naar pALS van +65 zonder VAPH-nummer. Verder hebben we ook diverse woningliften ter beschikking. Heeft u moeilijkheden om u verticaal te verplaatsen in of om de woning?

Neem contact met ons op 016/23.95.82 of stuur een e-mail naar info@ALS.be





Belangrijke contacten gezocht!

De ALS Liga zet zich tijdens verschillende **evenementen en acties** in. Daarom zijn we nog op zoek naar belangrijke mensen die ons kunnen helpen om de visibiliteit te verhogen met als doel om ALS wereldwijd in de kijker te plaatsen. Heb jij belangrijke contacten in de zwem-, fiets-, voetbal- of een andere sportwereld die het bekende gezicht van onze evenementen wil zijn? Dan hebben we jouw nodig!

Grote evenementen vragen daarnaast veel organisatie, materialen en financiële middelen. Ken je iemand die onze activiteiten wil sponsoren of nuttige materialen kan voorzien? Laat het ons weten via events@ALS.be en help mee in de strijd tegen ALS.

GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

Voor allerlei taken zoals vertalen (NL-FR-EN-DE), fondsenwerving, administratieve krachten, techniker of mecaniciens, social media ...

Bezoek op onze website ALS.be, de topic Werken bij de Liga bij de rubriek ALS Liga, voor meer vrijwillige taken en informatie.

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11
florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
veronique.bissay@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

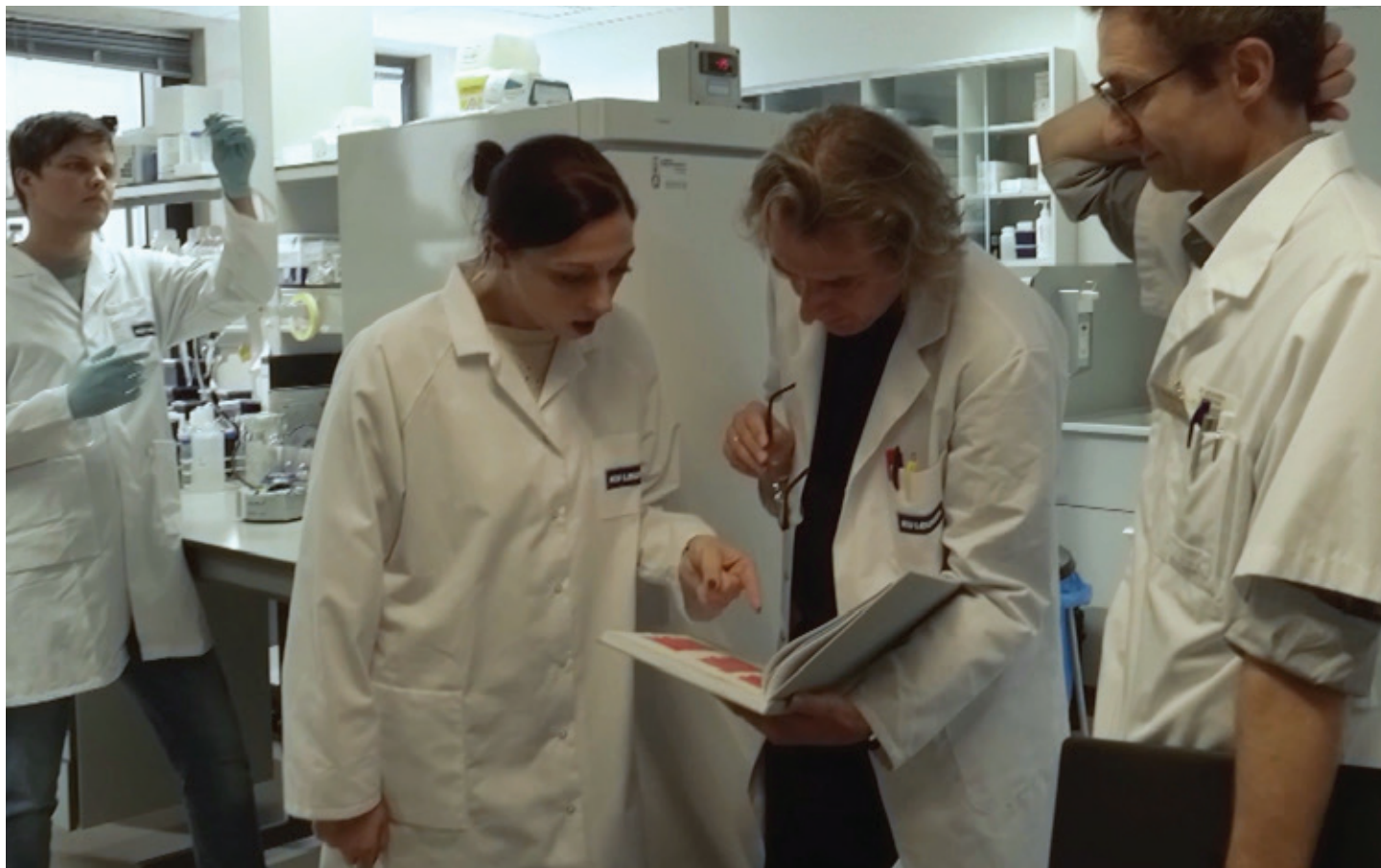
CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Luik
04 225 61 11
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
Rendez-vous: 04 225 60 70;
Medisch secretariaat: 04 225 70 80;
Universitair secretariaat: 04 225 63 91
www.chrcitadelle.be

Erasme Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Brussel
Verantwoordelijke Dr. G. Remiche:
02 555 81 25 en 02 555 68 55;
neuromusculaire@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be/CRNM

Watch and spread our message to the world!



Research for life!

In deze warme periode, Music For Life van Studio Brussel, hebben wij een nieuwe campagne gelanceerd genaamd “[Research for Life](#)”! Naar aanleiding van de weigering van het oorspronkelijke tv-spotje in juni 2019, van de ALS Liga, kregen wij van de VRT opnieuw gratis zendtijd om alsnog onze boodschap massaal uit te sturen. De [oorspronkelijke spot](#), waarin een ALS-patiënt te zien is die machteloos moet toekijken hoe een klein jongetje in een zwembad verdrinkt, werd in juni door de openbare omroep geweigerd wegens een te harde realiteit. Hoewel deze spot niet op televisie getoond werd, gaf de VRT ons de mogelijkheid om een nieuwe campagne uit te zenden nl. Research for Life.

Deze humanitaire [campagne](#) heeft als doel het wetenschappelijk onderzoek naar ALS te stimuleren. Wij willen met deze campagne het publiek sensibiliseren over de afgrijselijke ziekte, ALS en iedereen oproepen om actie te ondernemen ten voordele van “[A Cure for ALS](#)”.

Het tv-spotje heeft een kijkcijfer behaald van maar liefst, méér dan 1 miljoen kijkers. Hou het onderzoek in beweging en doneer via [ALS.be/doneer](#) of organiseer nog een last-minute Music For Life-actie in het kader van De Warmste Week ten voordele van ALS Liga.

[#Spread our message to the world!](#) [#ALS de wereld uit!](#)

Met dank aan Publicis Brussels en VRT.