

ALS.be SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA
magazine
DECEMBER 2020

**laat het onderzoek
niet stilvallen in 2021**

**ALS Eyes
Challenge**

p 32

**Evy en Philip
winnen
Healey Award**

p 11

ALSacties.be

p 30

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



ALLERLEI LICHTJES

Rond dit moment van het jaar klopt de winter aan de deur en beleven we de winterzonnewende. De zon staat dan het verste van ons af waardoor we donkere dagen kennen.

Het lijkt wel een metafoor voor de tweede corona lockdown die in deze Kerst- en Nieuwsjaarsperiode ons familiaal en sociaal leven zo streng inperkt. Een mens zou er moedeloos van worden.

En toch priemen er door de duisternis allerlei lichtjes, en dit niet alleen in huiskamers, voortuinen en op straathoecken.

Ondanks het feit dat ons secretariaat in Leuven momenteel gesloten is, blijft onze werking overeind. Via telewerk en de flexibiliteit van onze medewerkers zijn we in staat om al onze pALS en hun families zoals voordien te blijven ondersteunen. Ja, we zijn op post. Aarzel dus niet om ons te contacteren. We beantwoorden met veel plezier al jullie e-mails en leggen waar nodig een webmeeting in.

Na de stevige terugval eerder dit jaar, ontvangen we vanaf de maand november opnieuw meer giften. En daar zijn we zeer dankbaar voor. Hierdoor kijken wij positief naar het komende jaar en zijn we zeer gemotiveerd om samen met jullie terug acties voor het ondersteunen van ALS-onderzoek te mogen ondernemen. Daarom danken we al de donateurs van dit jaar... Het was een moeilijk en zeer bewogen jaar en

toch zijn vele ons blijven steunen. Wij hopen dan ook om vanaf volgend jaar terug op de 'normale' manier te kunnen samenwerken. Ik breng nog even onder de aandacht dat voor giften vanaf 40 euro op jaarbasis die ons voor het einde van dit jaar bereiken er een uitzonderlijke **belastingvermindering van 60% geldt**.

Ook doet het ons enorm plezier dat ondanks de corona maatregelen en het andere jasje dat de Warmste Week heeft aangetrokken jullie tal van creatieve oplossingen bedenken om zelf een actie te ondernemen. Bekijk zeker onze **Facebook pagina** en de **activiteitenkalender op onze website** om te vernemen hoe jullie deze initiatieven kunnen steunen.

Tot slot maak ik jullie ook graag enthousiast om mee bewustzijn te creëren voor ALS via onze lopende campagne **ALS Eyes Challenge**. Neem een foto waarin je het A-symbool van deze campagne uitbeeldt, deel hem op sociale media volgens de aangegeven instructies, daag daarbij je vrienden uit, en je maakt kans op een weekendje weg van zodra dit mag.

Rest mij elk van jullie prettige - maar zeker ook veilige - feesten toe te wensen, vorm gegeven volgens jullie persoonlijke invulling en conform de geldende coronamaatregelen.

Ontkurk daarbij gerust die **exclusieve voor 25 jaar ALS Liga ontworpen fles Champagne!**

Evy



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

Hallo

Ik ben Wim Vanlangenaker, 34 jaar en de partner van Evy Reviers. Ik ben sinds begin juli aan de slag gegaan als polyvalente medewerker bij ALS Mobility & Digitalk vzw. Ik ben gefascineerd om technische problemen op te lossen waardoor ik een passie heb om alles van elektronisch apparatuur of storingen te ontdekken en aan te pakken. Ik heb een positieve houding, inlevingsvermogen en ik wil dat iedereen de aandacht krijgt die hij nodig heeft – drie dingen die voor mij erg belangrijk zijn in de zorgsector. Als ik een glimlach op iemands gezicht kan toveren, dan is mijn dag geslaagd. Door mijn betrokkenheid in mijn privéleven met ALS mogen jullie er zeker van zijn dat ik de ziekte al beter ken. In mijn vrije tijd ben ik vooral bezig met mijn partner & mijn dochter-tje Skye. Ik hoop dat we na deze COVID-19 periode elkaar weer onbeperkt kunnen ontmoeten, helpen en bijstaan in jullie vragen omtrent hulpmiddelen! Tot snel, Wim.



DONEER VIA SMS

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



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.



Extra hulpmiddelen op voorraad

Heb je nood aan extra hulpmiddelen om op vakantie te gaan, voor je 2^{de} verblijf of om in de winter de natuur in te trekken, wil je meer flexibiliteit in je eigen woning? Contacteer ons. De ALS Liga heeft hard meegewerkt aan het huidige mobiliteitshulpmiddelenbeleid, hierdoor beschikken wij over een grote voorraad. Door onze verhuis binnenkort moeten we deze voorraad beperken.



Waarvoor kan je bij ons terecht:

- Manuele rolstoelen Multi positioneel
- Elektrische rolstoelen
- Tilliften en plafonliften
- Scooters
- Douche-wc-stoelen
- Rollators
- Easy mounting arms
- Mobiele Statieven
- ROHO-kussens
- Allerlei wisselstukken
- ...

Heb je interesse en wil je meer weten over merken en typen producten, wij zijn steeds ter beschikking voor meer informatie via MenD@als.be of ken je mensen die hier nood aan hebben geef dan zeker deze informatie door. Niet alleen ALS-patiënten, maar iedereen die hier nood aan heeft, komt in aanmerking om tegen **minimale vergoeding** een extrahulpmiddel te bekomen.

2dehands.be

Specialist in medical nutrition

Sorgente



Tip:
bekijk de voorlichtingsfilms
op onze website

Naar huis met drink- of sondevoeding?

U, uw kind of uw partner heeft thuis drink- of sondevoeding nodig. Sorgente begrijpt uw zorg. Om u te ondersteunen hebben wij een team van diëtisten en verpleegkundigen samengesteld. Leg uw vragen gerust aan ons voor. Wenst u een instructie? Die verzorgen onze verpleegkundigen* bij u thuis. Bij dringende vragen zijn wij 24/7 bereikbaar. U kan dus altijd op ons rekenen.

* Op verwijzing van uw diëtist of arts.

Wat kan Sorgente voor u betekenen?

- alle merken drink- en sondevoedingen op voorraad
- eenvoudig en snel bestellen via telefoon, mail of website
- concurrentiële prijzen en promoties
- snelle levering: bestelling voor 15.00 wordt de volgende werkdag geleverd, ook op zaterdag
- gratis bezorging vanaf 50€

EUpALS webinars verbinden de Europese ALS-gemeenschap



Webinar October 21, 2020

In 2017 werd vanuit de ALS Liga **EUpALS** opgericht, de European Organization for Professionals and Patients with ALS. EUpALS verenigt de ALS verenigingen uit de Europese landen. De organisatie creëert gelijke rechten voor alle Europese pALS, o.a. door hen betere toegang te geven tot klinische studies met potentiële ALS medicijnen en hen hierover te informeren.

Op dit ogenblik zijn 21 ALS verenigingen uit 17 Europese landen lid van EUpALS, zijn de farmabedrijven Biogen, Orphazyme, Amylyx en Alexion lid uit de industrie, en heeft het een academisch partnerschap met **TRICALS**.



Om in deze bijzondere coronatijden de Europese ALS-gemeenschap te verbinden organiseerde EUpALS op 21 oktober haar tweede webinar. Na de interactieve sessie tussen de Europese ALS verenigingen, gemodereerd door Evy als EUpALS voorzitter, brachten de twee nieuwe EUpALS leden uit de industrie Amylyx en Alexion een beknopte stand van zaken van hun klinisch ontwikkelingsproces van potentiële nieuwe therapieën voor ALS. Het ontdekken en naar de patiënt brengen van nieuwe medicatie kost handenvol geld. Om dat te ondersteunen werd o.a. het ALS Investment Fund opgericht, leerden we van EUpALS bestuurslid Gorrit-Jan Blonk. Dr. Ruben Van Eijk (Utrecht, Nederland) gaf een update over het academisch partnerschap van EUpALS met TRICALS, het Europese samenwerkingsverband tussen ALS onderzoekers, farmabedrijven en de patiëntengemeenschap. Tot slot bracht EUpALS bestuurslid Prof. Christian Lunetta (Milaan, Italië) een presentatie over de ervaring van Italiaanse ALS centra met Edaravone.

11h00 - 11h05	Welcome, by Evy Revijs
11h05 - 11h15	Meet the Board
11h15 - 11h30	Meet the Member Associations
11h30 - 11h40	Meet the Patients and Carers Expert Board, by Gorrit-Jan Blonk
11h40 - 11h50	New Industry Members: Amylyx and Alexion
11h50 - 12h00	The ALS Investment Fund, by Gorrit-Jan Blonk
12h00 - 12h15	Update EUpALS partnership with TRICALS, by Dr. Ruben Van Eijk
12h15 - 12h25	Post marketing experience of Edaravone, by Prof. Christian Lunetta
12h25 - 12h55	Announcements – Interactive session – Q&A
12h55 - 13h00	Closing by Evy Revijs



EUpALS vindt meer en meer weerklank binnen de Europese ALS-gemeenschap. Getuige daarvan is de presentatie die EUpALS mocht brengen op de **ENCALS** Satellite Meeting van 8 december. Dit onderstreept het engagement van EUpALS om samen met de Europese ALS-onderzoekswereld zo snel mogelijk tot een geneesmiddel voor ALS te komen.



STEUN

donate
A cure for ALS ©
100% direct

doneer.ALS.be



FB.com/fund/ALSLiga

COVID-19 houdt ons nog altijd in zijn greep. En dat zorgt ervoor dat wij onze manier van fondsenwerving moeten aanpassen. Fysieke acties organiseren is zeer moeilijk in deze tijden. Wil je toch graag je steentje bijdragen? Organiseer dan snel een Facebook Fundraiser! Dat kan op je verjaardag, huwelijksverjaardag, of op een-der welke dag! Ga dus snel naar www.facebook.com/fund/ALSLiga, zamel geld in tvv A cure for ALS en steun het onderzoek naar ALS!

BIRTHDAY & PARTY FUNDRAISER

Sinds een paar jaar kan je via Facebook geld inzamelen tvv ALS Liga. Vanaf 2019 (ministerieel besluit) tellen de donaties via Facebook mee voor een fiscaal attest. Geef aan fisc.attest@als.be je naam en adresgegevens door met vermelding graag fiscaal attest. Doneren via Facebook is volledig betrouwbaar. Het gedoneerde geld wordt 2 maal per maand op de rekening van de ALS Liga gestort.



Donatie via overschrijving

Via onze site kan je **doneren**, hier moet je 3 kleine stappen volgen en de donatie is in orde. Heb je niet veel tijd en wil je op een snelle manier doneren? Doneer dan via overschrijving! Makkelijk, snel en efficiënt. Deze kan je vinden op onze site bij donaties of gebruik het overschrijvingsformulier dat je **hier vindt!**

Alles bij de ALS Liga is gratis, maar een vrijwillige donatie is welgekomen.

Actieplatformen

Dit jaar is er niet alleen ons eigen **actieplatform** om acties op te starten of te ondersteunen, maar zijn er nog twee platformen bij gekomen. **Ik steun mijn goede doel** is een organisatie die zich inzet om verhalen verder te zetten. Organisaties die door corona een verlies hebben aan fondsen kunnen hier terecht om samen het verschil te maken! Want we staan er niet alleen voor. Je kan er, individueel of in groep, een fundraisingactie opstarten en opvolgen. Ook kan je deelnemen aan bestaande acties. En dit allemaal corona-proof! Elke donatie gaat dan ook rechtstreeks naar je gekozen goed doel. Heb je ideeën om ons verhaal verder te zetten bekijk dan zeker eens de website! Vanuit IkSteunMijnGoedDoel is er ook **Samen Altijd Warmer** gekomen. Zij hebben dezelfde intenties, maar focussen zich op regio Leuven. Ben je dus van daar en wil je ons helpen, twijfel dan niet!

Aankondiging Weekends

Na het succes van onze corona-proof edities zijn er komend jaar terug twee contactweekends gepland! Het VOOR-zomerweekend vindt terug plaats in Juni en het NA-zomerweekend vindt plaats in september.

Waar dat de vorige edities België en Frankrijk centraal stonden, zullen volgend jaar twee nieuwe landen hun opwachting maken. Hoe of wat verklappen we nog niet, maar we kunnen wel al garanderen dat het speciaal gaat worden!

De inschrijvingen zijn al mogelijk en lopen ook vlot binnen! Wil je dus ook jou plaatsje reserveren, twijfel dan niet en ga naar onze **website!**

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.

Tour du ALS

Na de afgelaste editie van 2020 door, je weet wel, corona komt er in 2021 een nieuwe editie van de Tour du ALS. Onder het motto 'Samen trappen we ALS de wereld uit' zullen op zondag 6 juni 2021 honderden fietsers, hardlopers en wandelaars samen met ALS-patiënten de Mont Ventoux beklimmen om geld op te halen in de strijd tegen ALS, PSMA en PLS.

Naast de sportieve uitdaging staat ook het familiegevoel voorop. Want wat nu een groots evenement is, is in 2011 ontstaan vanuit een kleine groep mensen die besloot om de Mont Ventoux te beklimmen.

Al de inschrijvingen van 2020 worden automatisch mee genomen naar de editie van 2021. Wil je je nog inschrijven? Dat kan! Ga snel naar de [website](#) en schrijf je in!



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.



Evy Reviere en Philip Van Damme winnen Healey Award.

Evy Reviere van de **ALS Liga** en **EUpALS** en Professor Philip Van Damme winnen samen met hun collega's de **Healey Center International Prize for Innovation in ALS** (MGH Neurology) voor hun **project MinE**. Deze wereldwijde prijs erkent uitmuntendheid in onderzoek voor een internationaal team waarvan de inspanningen uitzonderlijke ontdekkingen hebben vertoond die hebben geleid tot grote stappen vooruit in het begrijpen van de oorzaak van ALS, en die gezamenlijk een impact hebben gehad op ALS.

De selectiecommissie, bestaande uit klinici en wetenschappers, was het er unaniem over eens dat Project MinE de meest verdienstelijke ontvanger is van de prijs voor 2020. Project MinE is het grootste project voor de sequentiebepaling van het volledige genoom van één enkele ziekte ter wereld dat heeft geleid tot de ontdekking van verschillende ALS-genen. Dit initiatief is het resultaat van een internationale samenwerking tussen patiënten, clinicus-wetenschappers en patiëntenorganisaties. Belangrijk is dat de bevindingen van Project MinE een nieuw begrip van de genetica van ALS aan het licht hebben gebracht en dat de genen die uit deze inspanning zijn geïdentificeerd momenteel en actief worden gebruikt in diagnostische tests, genetherapie en de ontdekking van geneesmiddelen in het veld.

Project MinE is een project van levensbelang voor alle ALS-patiënten, wereldwijd. De bevindingen kunnen ook inzicht geven in andere ziekten waaronder neurologische aandoeningen zoals Alzheimer en Parkinson, diabetes, en bepaalde types kanker.



Het Project MinE team:

Professor Leonard van den Berg
University Medical Center Utrecht

Professor Jan H Veldink
University Medical Center Utrecht

Professor Ammar Al-Chalabi
King's College London

Professor Orla Hardiman
Trinity College Dublin

Professor John Landers
University of Massachusetts Medical School

Professor Jonathan Glass
Emory University,

Ms. Evy Reviers
EuPALS, Belgium

Professor Phillip Van Damme
University of Leuven, Belgium

Proficiat aan Evy, Philip en het hele team!



Bij de **ALS Liga** hechten we veel belang aan het welzijn van onze patiënten. Het is dan ook onze missie om de belangen van patiënten met ALS te behartigen. Om meer inzicht te krijgen in jullie behoeften op het gebied van medische voeding, hebben wij samen met **Sorgente** de handen in elkaar geslagen en een korte **vragenlijst** samengesteld, die jullie hierbij ontvangen. Sorgente is een thuiszorgbedrijf, gespecialiseerd in het leveren van medische voeding (drink- en sondevoeding) bij patiënten thuis. Daarnaast leveren zij nog vele andere diensten en services op het gebied van sondevoeding en drinkvoeding. Wilt u graag meer over hen weten? Zie www.sorgente.be

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten. Deelname is anoniem, tenzij u zelf aangeeft dat u contact wenst na het invullen van de vragenlijst. U kan dan aan het einde van de bevraging uw gegevens achterlaten. De resultaten van de vragenlijst worden gedeeld met Sorgente zodat zij hun dienstverlening desgewenst nog meer kunnen aanpassen aan uw wensen. Alvast bedankt voor uw deelname!

[vragenlijst](#)

In deze barre tijden moet het ALS-onderzoek door- gaan. Dankzij jullie steun konden we € 99 704 aan Pro- ject MinE geven voor bijkomende samples. Via Project MinE wordt gezocht naar de genetische oorzaak van ALS en werden al meerdere ALS-genen gevonden.

Stand Project MinE

Beyond Project MinE kreeg bovendien € 90 000 dank- zij de steun van de **Nationale Loterij** en haar spelers. Dank je wel allemaal! Samen blijven we ons inzetten voor A Cure for ALS!



To understand the genetic basis of ALS and to ultima- tely find a cure for this devastating, fatal neuromus- cular disease, Project MinE aims to analyse the DNA of at least 15,000 ALS patients and 7,500 controls. In **Project MinE Belgium** was one of the first partici- pating countries that achieved the predefined goals. With the support of ALS Liga België, Belgium will now se- quence the DNA from an additional 103 ALS patients. This brings the total number at 853 DNA profiles (which is 114% of the initial goal).

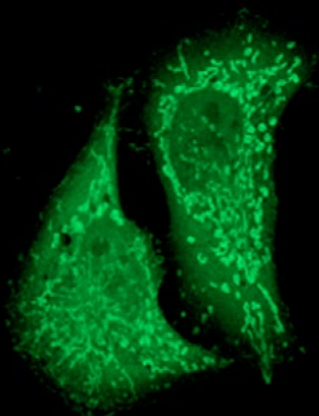
With the support of ALS Liga België, an IWT grant, the Belgian National Lottery and her players and pri- vate donations Project MinE Belgium has previously

sequenced the DNA of 500 patients with ALS and of 250 control individuals. Together with all the other par- ticipating countries, more than 10,000 genomes have been obtained already. Several ALS genes have been discovered already and many aspects of the data ana- lysis are still ongoing in different working groups focu- sing on different research questions.

We strongly believe that the continued efforts of pa- tients and researchers in this project will allow us to achieve the ultimate goal of 22,500 genomes!

Prof. Dr. Philip Van Damme, MD, PhD

**Gezocht:
pALS met
FUS mutatie**



Als pALS met een mutatie in het FUS- gen kan je het fundamenteel onderzoek aan het Lab. Neurobiologie van KULeuven/VIB sterk vooruithelpen door slechts een eenmalige bloedafname. Interesse? Laat het ons zo spoedig mogelijk weten via info@ALS.be

Het verhaal van een sterke vrouw, mijn mama, Boeckstaens Gabriëlla

(Gaby voor de vrienden)

Mama werd geboren te Itegem op 30/07/1949, ze is dus 71 jaar. Zij is gehuwd, heeft 1 dochter en 4 kleinkinderen. Ze was een duizendpoot. Ze heeft eigenlijk officieel niet veel werk gehad maar heeft zeer veel werk gedaan. Mijn ouders zijn even zelfstandig geweest, een bouwfirmat die vooral winkels en magazijnen zette. Hier was het mama die de diender was, zij sleurde met de zakken cement, de stenen, de ladder en zoveel meer. Deze firma is failliet gegaan en dat heeft mama achtervolgt tot vorig jaar. Rechtszaken, loonbeslag vroeger en later schuldbemiddeling, tot vorig jaar. Geen gemakkelijke tijd dus en mama droeg hier de last van, mijn vader trok er zich weinig van aan.

Na het faillissement heeft mijn moeder als poetsvrouw gewerkt om na de kantooruren bureaus te gaan poetsen in Mechelen. Overdag was ze huisvrouw in de zeer brede zin van het woord, mama zat nooit stil. Ze hielp iedereen die het haar vroeg. Van kinderen oppassen tot helpen met schilderen en behangen, zelfs tot enkele jaren terug hielp ze de bejaarde buurvrouw. Ze hield haar gezelschap, douchte haar, verzorgde haar als ze een ongelukje had en stopte haar in bed. Mijn moeder heeft zeer veel migraine gehad, en dan deze vorm dat ze plat in het donker moest liggen met de emmer naast haar. Ze kreeg die periode ook veel Imitrex ingespoten tegen de migraine. De laatste 15 jaar sukkelde mama zeer veel met de gewrichten. Ze had dan al een nieuwe knie en protheses in 2 vingers. Ze werd door verschillende artsen gezien en kreeg diagnoses van reuma tot artrose, aanleg tot ontstekingen enz. Haar pijnen werden steeds erger, zelfs zo erg dat ze op een bepaald moment nog amper op haar hoofd kon liggen.

Dan begon mijn mama ook regelmatig te vallen. Ik heb me weer mistrappt zei ze dan dikwijls. In juni 2019 was mama weer eens gevallen, deze keer had ze een breuk in de pols en de onderarm. Hoe ze was gevallen wist ze niet meer. En met deze val is alles aan het rollen gebracht. In juli begon mama ook moeilijker te praten. Zij is in augustus nog met ons mee op vakantie gegaan naar Tikibad. Hier moesten we voor haar een rolstoel nemen of ze kon niet meer mee het park rond wandelen. Ik heb dan van hier naar de huisdokter gebeld met de vraag of hij kon zorgen dat we zo snel mogelijk mama ergens konden laten



testen want ik vermoedde dat mama in juni 2019 een herseninfarct had gehad en dat we nu de gevolgen begonnen te zien.

Begin september mochten we naar de neuroloog in het Imelda ziekenhuis. Na scans en testen sloot hij een herseninfarct uit maar hij wou verder zoeken van waar al de symptomen kwamen en adviseerde een opname in het ziekenhuis. Begin oktober 2019 is mama dan in opname gegaan bij Dr Dejaeger. Op 16 oktober 2019 kreeg mama het verdict ALS, dan staat de wereld stil. Een vrouw die voor iedereen in de weer is, een vrouw die steeds klaarstaat voor iedereen, een moeke die steeds daar is om haar kleinkinderen op te vangen en te verzorgen, kreeg dit te horen. Verschrikkelijk!!!!!! Ik dacht dat mijn moeder alle moed zou verliezen en haar zou laten gaan. Maar haar reactie was ijzersterk, 'het is wat het is, ik kan er niets aan veranderen en we zullen er het beste van maken'. Haar omgeving, iedereen die haar kent vond dit verschrikkelijk nieuws, dat net zij dit moest krijgen! Net nu dat ze zou kunnen gaan genieten (want de schulden waren net afgelost) en waarom zij, zo een goede vrouw.

In het ziekenhuis hebben ze ons ingelicht wat de ziekte inhoudt maar tegelijk ook gezegd dat de ziekte onvoorspelbaar is, ze niet kunnen zeggen hoelang nog, wanneer wat uitvalt,... al die vragen bleven onbeantwoord. Ook heb ik veel opgezocht op de

computer, mama zelf wou er niet over lezen! Ze zou wel zien wat er ging gebeuren.

Voor mama ging het vrij snel dat ze nog weinig in het huishouden kon doen en dingen uit handen moest geven. Iets wat verschrikkelijk moeilijk was omdat net zij er steeds voor iedereen was en nu was zij diegene die hulp moest leren vragen/aanvaarden. Haar eerste vraag naar mij toe was om zo snel mogelijk met haar de documenten van LEIF in orde te maken. Toen deze in orde waren leek er weer een last van haar schouders te vallen. We spraken openlijk over wat ze wil en vooral wat ze niet wil. Zelf put ik daar ook rust uit, ik weet wat mijn mama nog wel wil en wat er zeker niet meer mag gebeuren. Moeilijk, maar anderzijds geeft het me rust.

Mijn tante en mijn neef bieden zeer veel hulp aan, maar natuurlijk zij niet alleen, een van mijn oudere zonen is bij mijn ouders gaan wonen en is er voor zijn moeke. Maar ook vrienden zijn er voor haar. Nu met corona is het een zeer moeilijke tijd om vrienden te zien, maar we zorgen er toch voor dat mama nog zoveel mogelijk mensen ziet (op veilige afstand met bescherming natuurlijk), ze vraagt er zelf naar. Als dat niet meer mag, zegt ze, dan mag het nu stoppen. Mama haar wens tot maart was om nog een keertje in Zwitserland te geraken bij vrienden waar ze vroeger regelmatig naartoe gingen, maar dan hadden we die verdomde lockdown.

Wat voor mama het moeilijkste is om te leven met ALS is afhankelijk worden. Voor alles hulp nodig hebben, dingen die vroeger zo simpel waren zijn nu onmogelijk! En hoewel de mensen die haar helpen het normaal vinden dat ze dat doen, net omdat zij vroeger ook zoveel voor ons/hen heeft gedaan, blijft het moeilijk voor haar. De laatste tijd wordt het in en uit de auto stappen loodzwaar, voordien was mijn moeder bijna dagelijks bij mij thuis. Ze genoot van de meisjes te zien spelen, van hun aandacht en hun liefde voor haar. Nu is het jammer genoeg nog maar 1 dag dat ze komt, de rest van de dagen ga ik tot bij haar afgewisseld met mijn neef en tante.

We hebben haar voorgesteld om bij ons in te trekken maar dat wou ze nog niet, ze wil geen extra last zijn (zo typt ze dan, terwijl we haar zeggen dat ze geen extra last is), omdat we reeds de zorgen voor onze mindervalide dochter ook hebben.

Mama is nog hier omdat ze nog van haar kleinkinderen kan genieten, dat ze zoveel vriendschap en liefde van hen krijgt.

Wij hebben de Liga leren kennen toen we op zoek gingen naar spraakondersteuning. We waren er al even mee bezig om dit te zoeken, in Leuven zei men ons dat ze zelf een computer moest kopen en dat er dan een programma op gezet kon worden. Daar mama reeds 71 was als de ziekte vastgesteld werd, had ze geen recht op een VAPH dossier en loopt ze vrij veel ondersteuning mis. Maar toen iemand me over de Liga sprak, heb ik onmiddellijk een mailtje gestuurd met haar doktersverslag en 3 dagen later kreeg ik al telefoon, nog eens 3 dagen later hadden we de spraakondersteuning. Ook zijn we in juni 2020 en september 2020 mee met de Liga naar Middelpunt geweest. Een meerwaarde, daar je lotgenoten ziet en met hen kan praten. Je kan ook genieten van een echte vakantie, alles is op maat van de patiënt. Ongelooflijk wat de Liga allemaal doet voor haar mensen. Die weekends heb ik alleen maar lachende gezichten gezien. Ik heb ook zoveel sterke mensen gezien, die deze nare ziekte zo kranig dragen en moed en geluk uit zulke kleine dingen putten. Bewonderenswaardig!!!!

Mama haar woorden voor lotgenoten: Laat de moed niet onmiddellijk varen, hou je vast aan kleine dingen en leef van dag tot dag. En als deze dag slechter gaat, dan gaat het misschien morgen weer een beetje vlotter. Geniet van de mensen die goed voor je zijn, die een glimlach op je gezicht toveren. En wat mij betreft, blijf die lach op jullie gezicht tevoorschijn toveren want die geeft je medemens moed dat ze jullie nog blij maken met kleine dingen.

Als ik de vraag stelde aan mama, op wat ben je trots in je leven, gingen haar schouders op, ik weet het niet. Wel, ik zal eens zeggen waarom ik trots ben dat JIJ mijn mama bent! JIJ bent er steeds voor iedereen, cijferde jezelf steeds weg (daar ben ik niet zo trots op, want je verdiende zoveel meer), maar vooral, leerde jij me wat goed is. JIJ bent er nu nog steeds voor mij, WIJ zijn 1 en niemand zal daar ooit tussenkomen. JIJ bent uniek, JIJ bent mijn mama, de kinderen hun liefste moeke.

BLIJF ALLEMAAL VECHTEN.

Belangrijke boodschap:

Het jaar 2020 was dramatisch op financieel vlak. Veel inkomsten werden mislopen doordat onze acties en evenementen zijn afgelast. Inkomsten die niet kunnen worden besteed aan onderzoek, terwijl dit zo belangrijk is. Doe jij in de resterende dagen van dit uitzonderlijke jaar nog een (extra) **donatie**? Heel veel dank voor jouw steun!

BrainStorm kondigt Topline resultaten van het NurOwn® Fase 3 ALS-onderzoek aan

- **Klinische studie voldeed niet aan de statistische significantie in het primaire werkzaamheidseindpunt.**
- **NurOwn® vertoonde een klinisch zinvolle behandelingsrespons in vergelijking met placebo in een vooraf bepaalde subgroep.**
- **CSF biomarkeranalyses bevestigden dat NurOwn resulteerde in een statistisch significante toename van neurotrofe factoren en een afname van neurodegeneratieve en neuroinflammatoire biomarkers.**

NEW YORK, -- BrainStorm Cell Therapeutics Inc., een toonaangevende ontwikkelaar van volwassen stamceltherapieën voor neurodegeneratieve ziekten, kondigde vandaag topline resultaten aan van de gerandomiseerde, dubbelblinde placebo-gecontroleerde Fase 3 studie van het bedrijf dat NurOwn® (MSC-NTF cellen) evalueert als een behandeling voor Amyotrofische laterale sclerose (ALS). De resultaten van de studie toonden aan dat NurOwn® over het algemeen goed werd verdragen in deze populatie van snel voortschrijdende ALS-patiënten. Hoewel de studie een numerieke verbetering liet zien in de behandelde groep in vergelijking met placebo over de primaire en belangrijkste secundaire werkzaamheidseindpunten, bereikte de studie geen statistisch significante resultaten.

Het primaire eindpunt van de klinische studie van Fase 3, een responderanalyse die het percentage deelnemers evalueert die een verbetering van 1,25 punten per maand hebben ondervonden in de hellingsgraad van de nabehandeling Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R), werd gevoed met een veronderstelde behandelingsrespons van 35% op NurOwn tegenover 15% op placebo. Deze schattingen waren gebaseerd op de beschikbare historische gegevens van het klinisch onderzoek en de NurOwn Fase 2 gegevens. Het primaire eindpunt werd bereikt bij 34,7% van de NurOwn deelnemers tegenover 27,7% bij placebo ($p=0,453$). Daarom voldeed de studie aan de verwachte 35% van de NurOwn behandelingsgroep voor de werkzaamheidsaannee, maar de hoge placeborespons overtrof de placeboresponsen die in hedendaagse ALS-studies worden waargenomen. Het secundaire werkzaamheidseindpunt dat de gemiddelde verandering in de totale ALSFRS-R-score van de basislijn tot en met week 28 meet, was -5,52 met NurOwn versus -5,88 op placebo, een verschil van 0,36 ($p=0,693$).

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/resultaten-NurOwn-Phase-3>

Ionis' derde vernieuwend antisense-medicijn voor ALS, het eerste dat ontworpen is om een brede ALS-populatie te behandelen, begint klinische studie

- **studie zal ION541 (BIIB105) evalueren voor de behandeling van de meeste vormen van ALS, ongeacht de familiegeschiedenis**
- **Tofersen en IONIS-C9Rx, gericht op erfelijke vormen van de ziekte, zijn momenteel ook in klinisch onderzoek**

CARLSBAD, Californië, USA - Ionis Pharmaceuticals, de leider in antisense-therapieën, heeft vandaag aangekondigd dat de eerste patiënten gedoseerd werden met ION541 (ook bekend als BIIB105), een experimenteel antisense-medicijn dat wordt ontwikkeld als een potentiële therapie voor de behandeling

van de meeste vormen van amyotrofische laterale sclerose (ALS), ongeacht de familiegeschiedenis. Dit is een nieuwe mijlpaal in de voortdurende vooruitgang van het ambitieuze programma van Ionis om nieuwe behandelingen voor ALS te ontwikkelen. Bijna alle gevallen van ALS hebben het pathologische kenmerk van TDP-43-eiwitaggregatie in motorneuronen. ION541 richt zich op het ataxine-2 RNA (ATXN2), waarvan is aangetoond dat het TDP-43-toxiciteit voorkomt of vermindert in preklinische modellen van ALS.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/ION541>

Amylyx Pharmaceuticals kondigt publicatie aan van CENTAUR overlevingsgegevens die statistische significantie aantonen van overlevingsvoordeel van AMX0035 voor patiënten met ALS

- **Gegevens van de CENTAUR studie gepubliceerd in Muscle & Nerve tonen aan dat toediening van AMX0035 resulteert in langere overleving van patiënten met ALS**
- **Vroege toediening van AMX0035 reduceerde het risico op overlijden met 44% tijdens de looptijd van de opvolging**
- **AMX0035 is het eerste ALS therapeutisch middel dat in een gerandomiseerde gecontroleerde studie aantoonde een statistische significantie te hebben op zowel overleving als op functioneel voordeel in ALS**
- **De meerderheid van patiënten (77%) ontvingen één of meer goedgekeurde ALS therapieën voor of bij de start van de studie**

CAMBRIDGE, Mass.--Amylyx Pharmaceuticals, Inc., een farmaceutisch bedrijf dat focust op het ontwikkelen van behandelingen voor ALS, ziekte van Alzheimer en andere neurodegeneratieve aandoeningen, kondigt vandaag de publicatie aan in het vakblad voor neuromusculaire ziekten Muscle & Nerve, van een volledige analyse van overlevingsgegevens van de CENTAUR studie die AMX0035 evalueert in patiënten met ALS. De overlevingsanalyse volgde elke deelnemer aan CENTAUR op tot 3 jaar na de start van de studie, onafhankelijk van het feit of men de lange termijn behandeling voortzette in het open-label extensiegedeelte (OLE) van CENTAUR. De analyse vond dat de groep deelnemers aan wie gerandomiseerd AMX0035 werd toegediend sinds de start een 44% lager risico op overlijden had in vergelijking met de groep die oorspronkelijk placebo kreeg tijdens de looptijd van de opvolging (HR, 0.56; 95% CI, 0.34–0.92; P=0.023).

Zoals voordien gepubliceerd in het vakblad New England Journal of Medicine, behaalde de CENTAUR studie ook haar primair efficiëntie eindpunt van ALS vertraging zoals gemeten via de ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R) schaal tegenover placebo over een periode van zes maanden. AMX0035 werd in het algemeen goed getolereerd met een beheersbaar veiligheidsprofiel. Deze dochterpublicaties zetten in de kijker dat toediening van AMX0035 resulteert in zowel functioneel als overlevingsvoordeel in patiënten met ALS.

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

De Italiaanse multicenter ervaring met edaravone bij amyotrofische laterale sclerose

Christian Lunetta et al, Journal of Neurology (2020)

Doelstellingen

Het doel van de studie is het analyseren van de ziekteprogressie en de ademhalingsfunctie bij Italiaanse ALS-patiënten behandeld met edaravone (EVN), evenals de therapietrouw en de effecten van de therapie.

Methoden

We hebben van mei 2017 tot mei 2019 een observati- onele studie uitgevoerd bij patiënten die met EVN zijn behandeld in 39 Italiaanse ALS centra. Rekening houdend met ALS-patiënten met ten minste 12 maanden EVN behandeling, vergeleken we de achteruitgang van de ALSFRS-R score en de snelle vitale capaciteit (FVC) met een groep overeenkomende historische controles uit de Pooled Resource Open-Access ALS Clinical Trials (PRO-ACT) -database, met gebruik van beschrijvende analyses en overlevingsanalyses.

Resultaten

In deze studie werden in totaal 331 Italiaanse ALS-patiënten behandeld met EVN en 290 overeenkomende historische controles gerekruteerd. Er werden geen significante verschillen gevonden in ziekteprogressie of ademhalingsfunctie tussen de twee cohorten vergeleken in de zowel beschrijvende als overlevingsanalyses. De EVN behandeling werd over het algemeen goed verdragen.

Conclusies

Uit de studie bleek dat EVN behandeling goed werd verdragen. Er werden geen significante verschillen gerapporteerd tussen ALS-patiënten die wel en niet met EVN werden behandeld, zowel qua ziekteprogressie als ademhalingsfunctie. Deze bevindingen bewijzen dat verdere studies nodig zijn om beter te verduidelijken of EVN als een effectieve behandeling voor de ziekte ALS kan worden beschouwd.

Beschikbaarheid van gegevens

Gegevens zullen voor geïnteresseerde onderzoekers op vraag beschikbaar zijn. De sponsororganisaties speelden geen rol bij het verzamelen en analyseren van de gegevens en namen niet deel aan het schrijven en goedkeuren van het manuscript. De informatie in het manuscript is nergens anders vermeld.

Noot van de ALS Liga België: patiënten met eventuele vragen kunnen zich richten tot info@ALS.be

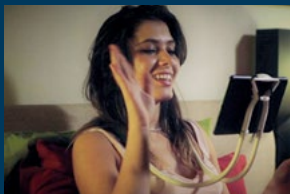
Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/Ervaring-edaravone>

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



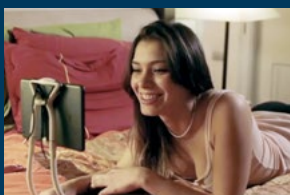
IN CAR



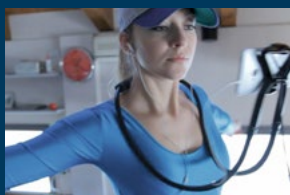
GAMING



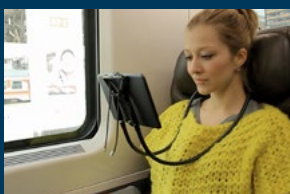
WORKING



E-READING



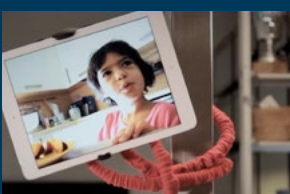
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

**DE SOSPENDO
IS TE KOOP
VIA ONZE
ALSSHOP**

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/Tandheerkunde>



Sticker campagne



Kleef ALS de wereld uit



Wit en transparant
A4
A5
30 cm lang

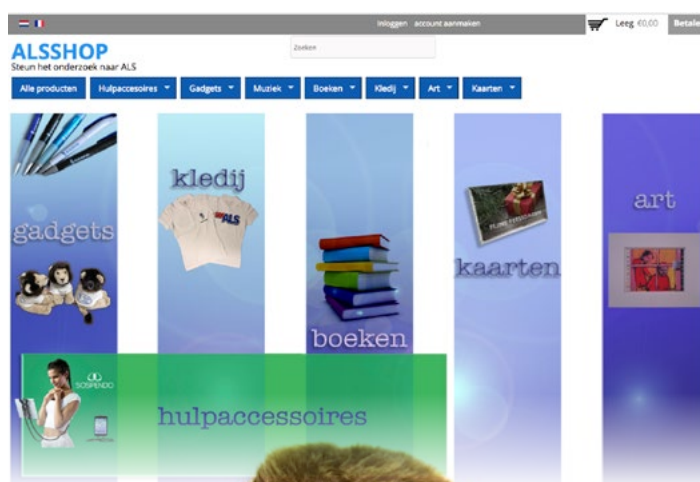
De ALS Liga's stickercampagne heeft jouw hulp nodig! Zo kan je mee helpen ALS meer naamsbekendheid te geven én help je zonder veel moeite mee aan fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe meer mensen we in het straatbeeld kunnen bereiken in de strijd tegen ALS, hoe beter. Elke euro telt! Kleef 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,...

Onze ALShop...

Houd zeker onze sociale media en onze webiste in de gaten want binnenkort komen we met een nieuwe webshop !

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](#).



Het MyAssist vzw team

- ✓ staat elke PAB- of PVB-houder bij in zijn/haar zoektocht naar de gewenste zorgondersteuning;
- ✓ helpt jou als budgethouder bij de opstart van jouw budget;
- ✓ zoekt mee naar de voor jou beste manier om jouw zorg te organiseren;
- ✓ ziet mee toe dat jouw budget op een zo efficiënt mogelijke manier ingezet wordt zodat je op het einde van het jaar niet voor verrassingen komt te staan;
- ✓ denkt met jou mee en/of onderhandelt bij contracten met zorgaanbieders;
- ✓ ondersteunt jou in de mate dat jij wenst bij de administratie van jouw budget;
- ✓ bemiddelt en behartigt jouw belangen wanneer er conflicten met zorgaanbieders ontstaan;
- ✓ gaat samen met jou tot het uiterste om jouw zorgondersteuning te organiseren en waar dit nodig en gewenst is, starten we consulenterwerking op om samen met een team van experts tot een oplossing te komen.

Kortom, MyAssist vzw is jouw garantie op een budgetbesteding volgens jouw wensen waarbij jouw kwaliteit van leven voorop staat. Jij hebt zelf de regie in handen over jouw zorg!

En omdat wij van mening zijn dat jouw PAB / PVB er in de eerste plaats voor jouw zorg is, 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 door jouw persoonlijke coach met een forfaitaire verplaatsingskost van 20,00 euro indien het consult niet in ons kantoor in Leuven plaatsvindt.

**Blijf op de hoogte
via onze digitale
nieuwsbrief
of volg ons via
de sociale media!**

[aanmelden nieuwsbrief](#)

[website](#)

[facebook](#)

[twitter](#)

Lid worden?

Voor 50,00 euro lidgeld krijgt u dan gedurende een jaar gratis laagdrempelige bijstand.

Download [het lidmaatschapsformulier](#) van onze website en stuur het naar info@MyAssist.be

**Wens je een meer intensieve begeleiding?
Wens je snel een afspraak te maken
met uw coach?**

Contacteer ons via onze infolijn 016 23 95 82
of per email info@MyAssist.be

Bericht van Maggie De Block : "Ik ben verheugd te vernemen dat de zogenaamde prijs van de liefde eindelijk afgeschaft wordt. En dat met ingang van 1 januari 2021.

Concreet betekent dit dat men bij de berekening van de integratietegemoetkoming niet langer rekening zal houden met het inkomen van de partner. Dat is een goede zaak ! Want mensen met een handicap hebben immers, net zoals iedereen, recht op autonomie en financiële onafhankelijkheid."



Niet meer onbelast bijverdienen na 1 januari 2020. Wat weten we intussen?

We hebben het er al meerdere malen over gehad. Het onbelast bijverdienen via 'burger aan burger', de 'deeleconomie' alsook 'verengingswerk' zal vanaf 2021 niet langer mogelijk zijn ten gevolge van een uitspraak van het Grondwettelijk Hof.

Op dit moment is er voor het 'verenigingswerk' in de sportsector al enig zicht op een nieuwe regeling. 'Burger aan burger' wordt afgeschaft, dus wie in het kader van bijklussen zijn diensten wenst aan te bieden aan een persoon met een beperking zal dit moeten doen via een deelplatform..

Wat duidelijk is, is dat er geen onbelast bijverdienen meer mogelijk is. Om tegemoet te komen aan de grieven van het Grondwettelijk Hof is dit een onhaalbare kaart gebleken.

Voor budgethouders die gebruik maken van een deelplatform is het dus eigenlijk nog even afwachten op een maximum vastgesteld bedrag, maar uit goede bron vernemen we dat dit om en nabij de 5500 euro bruto zou zijn.

Er zal een belastingtarief door het deelplatform geïnd worden van 20%, maar er is de forfaitaire belastingaftrek bedraagt 50%. Concreet betekent dit

dat je als bijklusser maar 20% belast wordt op de helft van jouw inkomen; wat overeenstemt met een tarief van 10% in het totaal.

Alternatief is uiteraard het vrijwilligerswerk, dat onbelast is en blijft. Hier is er bovendien geen sprake van een inkomen maar een onkostenvergoeding. De vrijwilligerspremie bedraagt 1388,40 euro.



Heb je vragen? Aarzel dan niet en contacteer ons. 



mijnassistent.be

Hulp voor budgethouders

"Ik ben Roger, in 2002 kreeg ik helaas het verdict van multiple sclerose (MS). Een zware domper, maar ik bleef niet bij de pakken zitten. Ik ga dan ook wekelijks naar de MS-kliniek in Melsbroek om zolang mogelijk actief te blijven. Via mijn huishoudhulp ben ik in contact gekomen met de assistentie van het *Exxtra* platform. Zij nemen de taken over van mijn huishoudhulp na haar werkuren, zoals winkelen en poetsen. Een andere assistent verzorgt het vervoer naar Melsbroek met mijn aangepaste wagen. Via *Exxtra* beschik ik over een team van personen die mijn leven aangenamer maakt. *Exxtra* verzorgt tevens voor mij alle administratie die hierbij komt kijken.

Als het niet geregeld kan worden via mail of telefoon komen ze gewoon tot bij mij, een totale ontzorging."

Roger, PVB-budgethouder

Assistent en budgethouder kunnen op beide oren slapen

VOOR DE BUDGETHOUDER

- Wij zoeken een geschikte assistent.
- Administratief wordt alles geregeld.
- *Exxtra*-facturen kunnen via je PVBudget/ PAB budget door VAPH worden betaald.
- Lage kost *Exxtra*.

VOOR DE ASSISTENT

- Administratief wordt alles geregeld.
- Fiscaal ben je in orde. Je mag als particulier tot €6.340 per kalenderjaar onbelast bijverdienen.
- Je bent verzekerd tijdens je werkuren.

Exxtra@trixxo.be | 0476 96 63 05
www.mijnassistent.be



EXXTRA Hulp
powered by TRIXXO



Het lijkt al weer een tijd geleden... vrijdag 21 augustus mochten Angélique van der Lit – van Veldhuizen en Peter van den Berg hun bundel 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte' presenteren in ons kantoor in Leuven. Minister Wouter Beke had zijn agenda 'omgegooid' en was speciaal voor deze presentatie naar Leuven afgekomen. Bij de presentaties waren ook vertegenwoordigers van de Vlaamse Parkinson Liga en de MS-Liga aanwezig. We konden zo ook persoonlijk kennismaken met enkele auteurs die we vanwege corona wel telefonisch of via de e-mail hadden 'gesproken' maar nooit persoonlijk hadden ontmoet. Nu ruim vier maanden later zijn er in Nederland en Vlaanderen enkele honderden bundels verkocht. Voor zover wij kunnen nagaan ook verrassend veel aan ziekenhuizen, coaches en medisch-specialisten.

Tijdens de boekpresentatie kondigden ze een luisterbundel aan voor degenen die om fysieke of visuele redenen een boek niet (meer) kunnen lezen. Ze hadden zich achteraf verkeken op de hoge kosten die daarmee gepaard gaan. Maar inmiddels hebben ze voldoende giften ontvangen en zijn ze gestart met het inlezen van de bundel. Bent u geïnteresseerd in een luisterversie? Neem dan contact op met Peter (peter.vandenberg@leg-uit.nl) of stuur een mailtje naar events@ALS.be.



Beste Vrienden, de fiscale aftrek in deze moeilijke tijden gaat van 45% naar 60% voor giften vanaf € 40 in 2020.

Als je in 2020 een **donatie** van 40 euro doet, dan kost die donatie jou nu nog maar 16 euro, terwijl je daarvoor vorig jaar nog 22 euro moest betalen. Dat betekent dat je beter 40 euro geeft dan 20 euro, want 20 euro geven kost je 20 euro, omdat je daar geen fiscale attest voor krijgt.

Een **gift** van 40 euro is dus een interessante optie. Jou kost het minder en voor de ALS Liga maakt het een

groot verschil. In de huidige onzekere tijden is jouw hulp meer dan ooit nodig.

Er is ook beslist over een verhoging van 10 tot 20% van het aandeel van het netto-inkomen dat in aanmerking komt voor de belastingvermindering voor giften. Ook hier kunnen jullie de ALS Liga extra steunen met een grotere gift zonder jullie persoonlijke belastingbijdrage te verhogen.

Rijden met diagnose ALS

Indien u zelf nog met de wagen rijdt en u krijgt de diagnose ALS, vergeet dan zeker uw verzekering niet op de hoogte te brengen! Niet elke handicap of chronische ziekte maakt dat je niet meer met een voertuig kan of mag rijden, maar als je rijvaardigheden afnemen, mag je wel niet zomaar met een gemotoriseerd voertuig op de openbare weg rijden. Denk namelijk aan uw eigen veiligheid en die van anderen. Bespreek dit zeker met uw behandelend specialist, deze zal een rijgeschiktheidsattest kunnen opstellen of doorverwijzen naar het CARA (Centrum Voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing). Met dit attest kan u op uw beurt naar de gemeente waar een aangepast rijbewijs aangemaakt kan worden. Op die manier bent u, in het geval van een accident bijvoorbeeld, steeds ingedekt!

https://www.belgium.be/nl/mobiliteit/Voertuigen/personen_met_een_handicap/rijbewijs



Aanvraag van uw parkeerkaart via FOD Sociale Zekerheid

Wanneer men een aanvraag bij de dienst online indient kunnen diverse producten worden aangevinkt. Wanneer men louter de "erkenning van mijn handicap" aanduidt zit daar niet automatisch de aanvraag voor een parkeerkaart in! Deze moet apart worden aangevinkt. Wees hier dus attent op wanneer u een aanvraag indient. Normaal vind u bij ieder product enige uitleg ter verduidelijking.

<https://handicap.belgium.be/nl/onze-dienstverlening/parkeerkaart.htm>

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



Vrijstelling BTW bij aankoop van een wagen

Denk je er aan een nieuwe wagen te kopen, die aangepast is aan jou noden en beperkingen? Zorg dan **éérst** dat je het **attest BTW voertuigen** in je bezit hebt. Als je er voor in aanmerking komt op basis van je erkenning als persoon met een handicap bij de FOD Sociale Zekerheid, krijg je normaal automatisch dit attest opgestuurd. Heb je dit attest nog niet ontvangen, doe dan een aanvraag online via **My Handicap voor burgers**. Men gaat dan na of u blijvend invalide bent, waarvan ten minste 50 % rechtstreeks toe te schrijven is aan de onderste ledematen.



Voor deze aanvraag is het ten sterkste aangeraden om een verslag van het NMRC te hebben waarin krachttesten van de onderste ledematen vermeld staan. Zo is de kans groter dat een beslissing gemaakt zal kunnen worden op basis van stukken. De FOD Financiën en de Vlaamse Belastingdienst kennen het voordeel toe.

Vóór de aankoop van de wagen moet men zich wenden tot het btw-kantoor. Daar zal men formulieren geven waardoor de garagist de factuur naar rato van 6% btw kan opmaken. Later krijgt men dan ook deze 6% terug. Een bijkomend voordeel is dat ook de onderhoudsfacturen en de aankoop van auto-onderdelen en toebehoren aan 6% btw kunnen worden opgemaakt en dat bij erkenning van een handicap van 50% aan de onderste ledematen men ook recht heeft op vrijstelling van de verkeersbelasting en de belasting op in-verkeerstelling. De voorwaarde om het bovenvermelde te verkrijgen, is wel dat de wagen op naam van de persoon met de handicap staat en dat de wagen in functie van die persoon wordt gebruikt.

<https://handicap.belgium.be/nl/onze-dienstverlening/belastingvoordelen-eigen-voertuig.htm>

Aanpassing auto via VAPH

Wenst u een aanpassing te doen aan uw huidige wagen of een aangekochte wagen op maat van uw handicap? Let dan goed op dat de wagen voldoet aan de voorwaarden voor terugbetaling van deze aanpassingen door het VAPH.

Het is namelijk zo dat aan bepaalde aanpassingen restricties verbonden zijn op vlak van leeftijd van de wagen en aantal gereden kilometers. Dit geldt bijvoorbeeld voor de installatie van een draaizetel, een bodemverlaging, een rolstoelvergrendeling,... Voor onder andere deze aanpassingen kiest men een nieuwe auto of een auto van maximum 5 jaar oud en met een maximum aantal kilometers volgens de gegevens vermeld op de Car-Pass. Voor benzinewagens is dit 75 000km, voor diesel 100 000km.

Deze specificaties zijn per aanpassing terug te vinden in de [refertelijst](#) die ingekeken kan worden op de website van het VAPH onder het item 'Mobiliteit'.



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 60% 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)

Fiscale Attesten & Duo legaten

De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 2024 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 60% 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

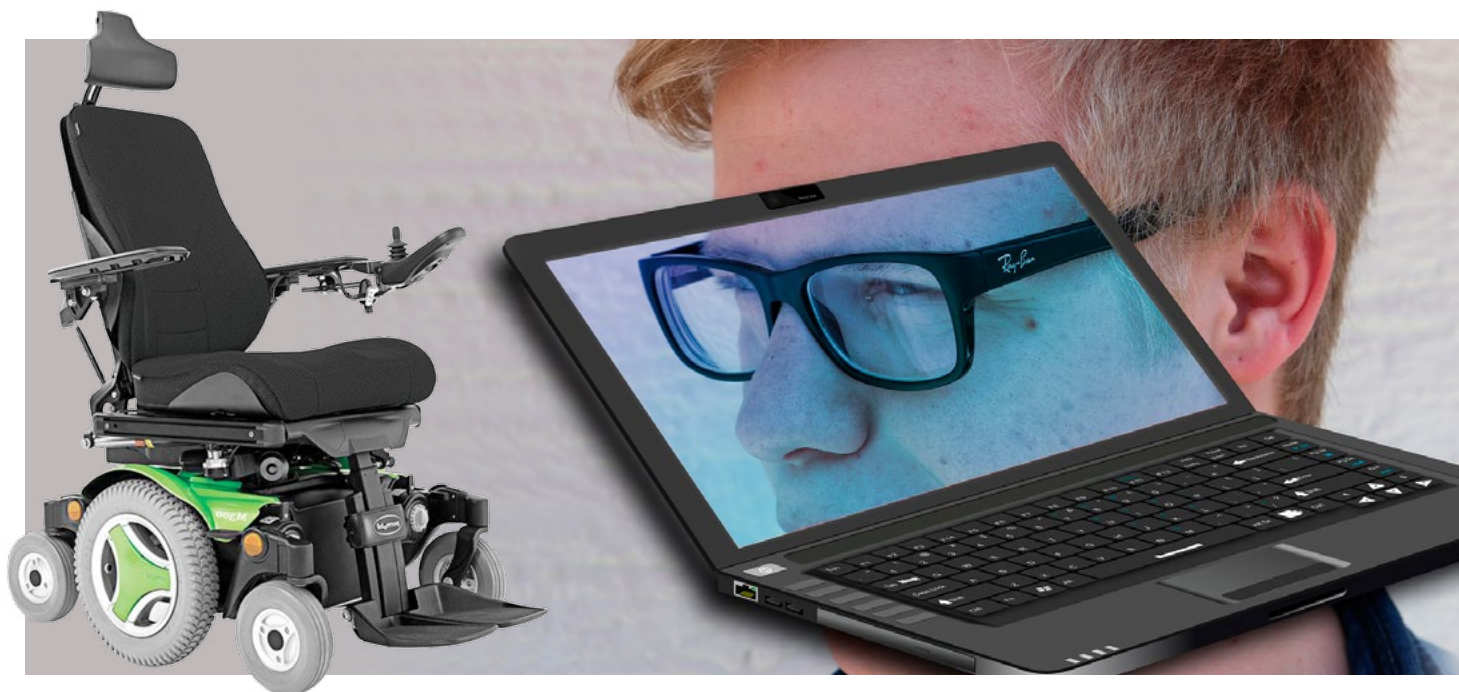
1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;
2. Het duo legaat kan fiscaal voordelig zijn: Artikel 64 van het Wetboek van Successierechten bepaalt immers dat men een persoon als erfgenaam kan aanstellen zonder dat deze successierechten dient te betalen, echter op voorwaarde dat een andere persoon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

ALS Mobility & Digitaltalk



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.

Fijne feestdagen

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 gepaste 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.



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 laatje brengt” voor het we-

tenschappelijk onderzoek naar ALS. Steun patiënten met de levensbedreigende ziekte ALS en voel mee met hen die vastgekleisterd zitten in hun situatie.

Onze activiteiten kalender staat online

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

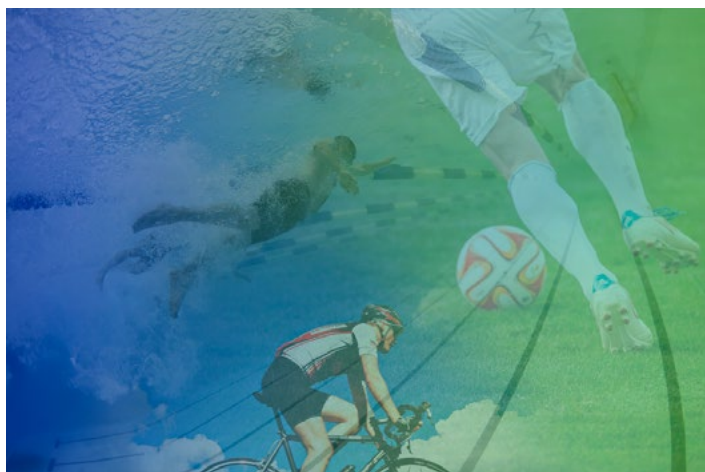
Je kan ons ook volgen via [Facebook](#) en [Twitter](#). Wij hopen dat ook jij in beweging komt voor ALS. Heb je vragen, of wil je advies over hoe je een eigen actie of evenement best kan aanpakken? Neem gerust contact met ons op via events@ALS.be.



ALSacties.be

Vanaf dat het terug mogelijk is kan je weer fysieke acties organiseren ten voordele van [A Cure for ALS](#). Nu we niet samen mogen komen en we nog steeds in een lockdown zitten moeten we creatief zijn om toch, al dan niet digitale, acties te organiseren. Dit volgens de regels uiteraard! Heb je leuke ideeën, concepten of wil je graag mee nadenken over dergelijke acties? Laat ons iets weten via event@als.be of start iets op via ons [platform](#)!





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

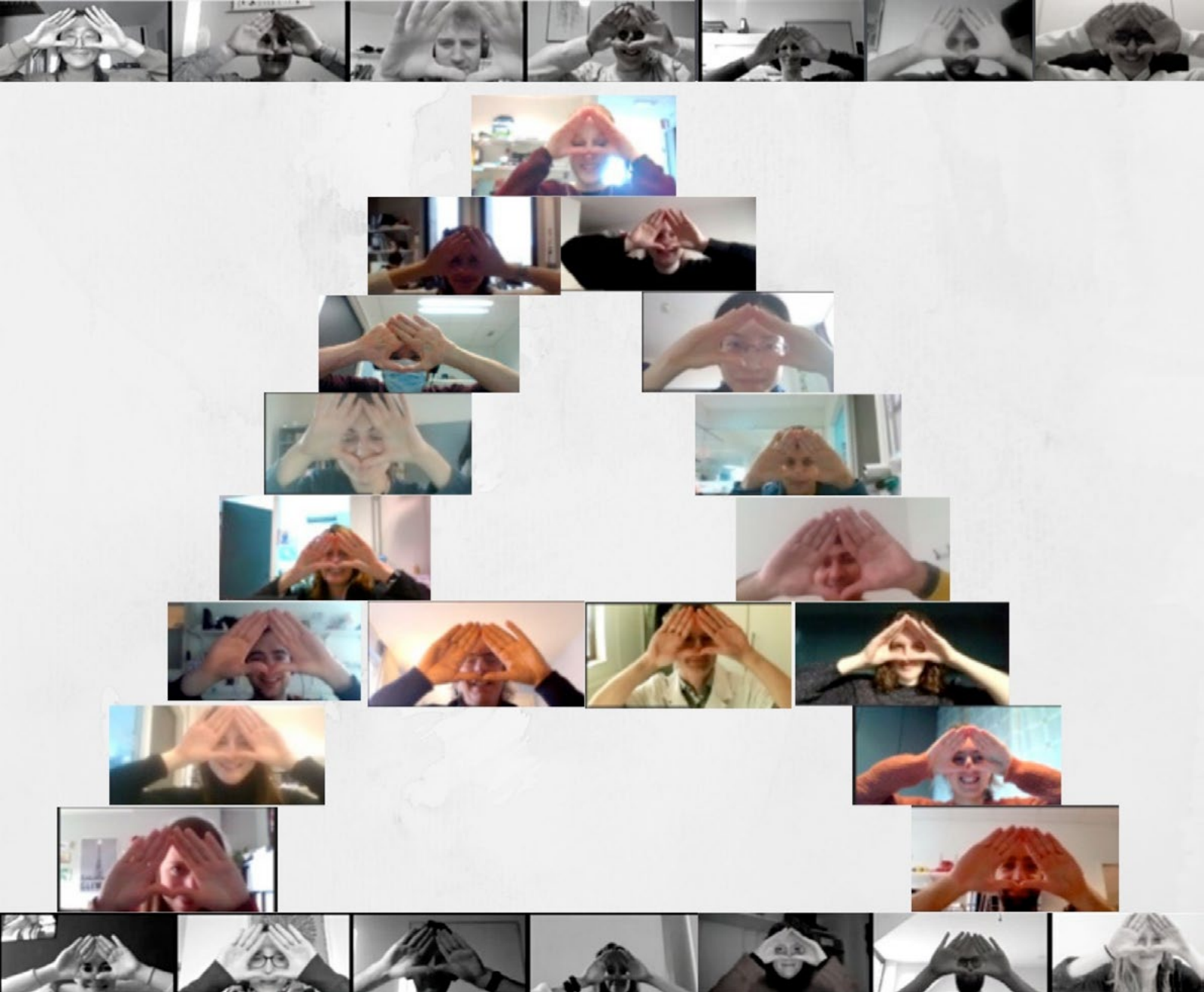
AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Luik
Secrétariat CRNM:
04 321 83 15
04 321 52 38
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
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



**The *Van Den Bosch lab* joins the ALS Eyes Challenge
to raise awareness for ALS and support patients. Join too!**

ALS EYES *Challenge*