

ALS.be SLA

ALS LIGA - LIGUE SLA

magazine

JUNI 2019

21 juni: Wereld ALS-dag
radio- en TV spot van 17 tot 21 juni - p 8

Ga voor de warmte
en organiseer
een MFL actie
voor ALS Liga
p 26



Gratis bijstand
van MyAssist
p 22

Tour du ALS
Special
p 4



Nieuwsflash!

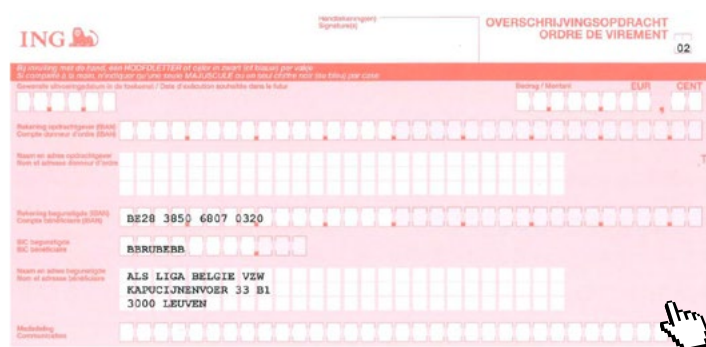
Help mee om ALS in de kijker te plaatsen en het grote publiek te sensibiliseren tijdens een nieuw programma van productiehuis De Chinezen en Xavier Taveirne over het thema verdoken eenzaamheid in de samenleving.

Lees verder op p 7 van het ALS-magazine.

NU IS JE KANS!

De ALS Liga zoekt patiënten 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.



De zon wint aan kracht en de dagen lengen. Hier hebben we in de winter met zijn allen zo naar verlangd. Het wordt zomer!

Terugblikkend in de achteruitkijkspiegel waren de afgelopen weken drukke tijden voor de ALS Liga, en staan er in de nabije toekomst nog extra initiatieven op stapel.

Van 25 tot 27 april waren we aanwezig op REVA 2019, de tweejaarlijkse informatiebeurs voor mensen met een beperking. We danken de vele bekende, maar ook nieuwe, pALS die er een bezoek brachten aan onze stand.

Midden mei namen we deel aan de jaarlijkse samenkomst van ENCALS, The European Network for the Cure of ALS. De allernieuwste resultaten van het biomedisch onderzoek naar ALS en van klinische studies met experimentele medicijnen tegen ALS werden er voorgesteld. Ook was dit de ideale gelegenheid om onze internationale engagementen en samenwerkingen aan te scherpen. Zo hield EUpALS, The European organization for Professionals and Patients with ALS waar ik voorzitter van ben, er haar algemene ledenvergadering.

Zondag 26 mei werden de politieke kaarten opnieuw geschud. Na ons lobbywerk in de aanloop van deze verkiezingen doen we er nu alles aan om

bij de nieuwe federale en regionale regeringen bijkomende ondersteuning te bekomen die de levenskwaliteit van pALS verhogen. Wij houden jullie van de resultaten op de hoogte.

Nog diezelfde zondagavond vertrok ons vrijwilligersteam naar de mythische berg Mont Ventoux in Frankrijk om er samen met onze Nederlandse collega's de [Tour du ALS](#) te organiseren. Met de fiets of te voet werd de Kale Berg door honderden enthousiaste sportievelingen beklommen om fondsen te verzamelen voor ALS onderzoek. Wie er niet bij kon zijn kan sfeerbeelden bekijken op onze website.

In de week van 21 Juni - Wereld ALS Dag – staat er heel wat te gebeuren. Op VRT radio en televisie wordt dan onze spot uitgezonden om het algemene publiek bewust te maken van ALS, en op 19 juni organiseren we in samenwerking met de Belgische NMRCs onze jaarlijkse [interactieve ALS-opleidingsdag](#). Patiënten, mantelzorgers, families en professionele zorgverleners komen in het Flex Meeting Center van Flanders Expo in Gent alles te weten over de multidisciplinaire zorg voor ALS.

En tot slot heb ik nog heuglijk nieuws uit familiale kring. Wim en ik verwachten vol trots ons eerste kindje! Mijn mama Mia en papa Danny worden in november oma en opa!

Evy

Tour du ALS

SPECIAL

Woensdag 29 mei was het eindelijk zover! Hoewel de wind met stoten van 130 km/u roet in het eten strooide, was het ondanks dat een prachtige dag om de Mont Ventoux te trotseren in de strijd tegen ALS. Lees hieronder de verslagen van verschillende deelnemers en vrijwilligers over het fantastische evenement Tour du ALS.



MARC STAS

deelnemende ALS-patiënt

Indien iemand me voor het vertrek naar de Mont Ventoux gevraagd had waarom ik me ingeschreven had, zou ik moeilijk een duidelijk antwoord kunnen geven. Misschien was het een impuls of gewoon zin om eens iets anders te doen.



Nu ik het evenement beleefd heb, weet ik waarom ik mij inschreef. Om een apart avontuur te ervaren, een buitengewoon sportief epos. Vergezeld door 7 dierbaren tijdens het sportieve gedeelte en nog eens 4 om mij moreel te steunen, was mijn verblijf in Malaucène er eentje met veel warmte, delen en generositeit. De opmerkingen van sommige van mijn vrienden, die anderen leerden kennen die deze ervaring deelden, waren unaniem: "Wat een prachtige mensen, wat zijn ze goed." In feite zijn deze mensen niet buitengewoon omdat ze er waren, het is omdat ze buitengewoon zijn dat ze er waren. En ze er zeker opnieuw bijzijn op 11 juni 2020. Het sportieve aspect was zeker niet verwaarloosbaar maar vanuit het buikgevoel, overwint toch het menselijke aspect.

Een woord aan de organisatie van Stichting ALS Nederland:

Perfect.

Vriendelijkheid, een glimlach, empathie, beschikbaarheid, ...

Alles was aanwezig om volledig succes te garanderen. Bedankt aan iedereen en vooral aan de vele vrijwilligers die zoveel tijd aan de stichting hebben besteed.



LISA CASTRO

PR & Events medewerker ALS Liga,
deelnemer (wandelen) en vrijwilliger

Op zondagavond 26 mei vertrok ik samen met een bende vrijwilligers tijdens het vallen van de avond met de bus richting Frankrijk. Het was zover. Over enkele dagen zou Tour du ALS van start gaan, het evenement waar honderden fietsers, wandelaars en hardlopers de Mont Ventoux beklimmen om ALS de wereld uit te trappen. Na een lange busrit van meer dan 12 uur kwamen we aan in het Village du Départ in Malaucène, het basecamp van Tour du ALS waar het grootste deel van het evenement zich afspeelde, naast de Mont Ventoux zelf natuurlijk. In de grote tent werden we verwelkomd met een heerlijk en uitgebreid ontbijt, iets wat we zeker nodig hadden om te recupereren van een nachtrit waar niemand echt een oog had dicht gedaan. Gelukkig kregen we de hele dag om uit te rusten voor de drukke dagen die kwamen.

Op dinsdag werd ik ingedeeld als vrijwilliger bij de informatiestand. Deelnemers die voor woensdag aankwamen, konden zich hier aanmelden waarna ze hun startnummer en goodiebag mochten ontvangen. Veel Nederlandse deelnemers maar ook enkele Belgen verwelkomde ik die dag, iets waar ik heel verheugd om was. Het is fijn te zien dat zoveel mensen zich inzetten om te strijden tegen ALS. Na de middag werd ik afgelost zodat ik kon rusten voor de grote dag van Tour du ALS. Ik zou namelijk mee de berg oplopen.

Woensdagochtend om 08:30 stond ik met knikkende knieën aan de start. Zou ik de top wel halen? Ik wist dat het niet gemakkelijk ging worden maar ik zou er alles aan doen om de top te bereiken. ALS-patiënten kunnen ook niet zomaar opgeven als het even tegenzit. Dus volle kracht vooruit en die berg op! Samen met Evy, onze CEO, en enkele medewerkers van het onderzoekslabo VIB-KU Leuven waaronder Ludo Van Den Bosch, vertrok ik de berg op onder luid applaus van

toeschouwers en onder muzikale begeleiding van de band Dübent. De sfeer zat er alvast goed in ondanks de mededeling dat de top gesloten was door te hevige windstoten.

De eerste kilometers van het 22 km lange parcours verliepen vlot. Het hellingspercentage van de berg was niet stijler dan 8% en mijn compressiesokken die ik gekregen had bij Kertsmiss zorgden voor een goede bloedsomloop waardoor ik geen last kreeg van zware benen. Tot nu toe gaat alles goed! Ook wanneer de hellingspercentages stegen naar 12% a 13% hielden we goed stand. Onze hartslag en ademhaling versnelden gestaag maar ik had genoeg getraind om me hierdoor niet uit mijn lood te laten slaan. Na 18 km kwamen we aan bij Chalet Liotard, de nieuwe finish omdat de top gesloten was. Gelukkig werd enkele ogenblikken voor onze aankomst beslist dat het toch veilig was om door te stoten naar de top van de Mont Ventoux.

Hoewel het van Chalet Liotard nog maar 6 km tot aan de top was en het grootste deel van de tocht er al op zat, waren dit zeer zware kilometers. De hellingsgraad bleef maar stijgen en er waren geen recupereermomenten in de vorm van platte stukken meer. Ik was zo blij toen we na een wandeling van 4,5 uur het legendarische bord met 'Sommet Mont Ventoux' hadden bereikt. Al mijn spieren waren stijf en deden pijn maar dat was het meer dan waard. De aanmoedigingen en het gejuich van de mensen op de top gaven een gloeiend gevoel van trots. We hebben het gehaald!

Na het nemen van enkele foto's werden we met een pendelbus weer naar het Village du Départ gebracht waar we allen een mooie medaille mochten ontvangen. Het evenement werd afgesloten met een groot feest waarbij de voorlopige tussenstand van **bijna € 1.2 miljoen** bekend gemaakt werd. Ik raad iedereen aan om volgend jaar deel te nemen aan Tour du ALS en de ongelooflijke saamenhorigheidsfeer zelf te beleven!

ALBERIK HUBIN

deelnemer (fietsen)



Toen ik precies 5 jaar geleden op de top van de Mont Ventoux kwam, zag ik daar vanuit Bédoin in barre weersomstandigheden fietsers naar boven komen in dezelfde oranjekleurige outfit, hard aangemoedigd door supporters. Het bleek om een Nederlandse organisatie te gaan die de ziekte ALS steunde. Om eerlijk te zijn had ik van ALS nog niet eerder gehoord. Het ongeluk wil ik dat ik een paar jaar later op korte tijd een collega en mijn nonkel verloor aan deze ziekte. Sindsdien steun ik de Belgische ALS liga en krijg ik de nieuwsbrieven. Daarin las ik dat er dit jaar opnieuw een event werd georganiseerd. Omdat ik de Mont Ventoux goed ken en de ALS liga wil helpen, schreef ik me in als deelnemer.

Ik informeerde familie, vrienden en collega's om via mij deze actie te steunen. Na een beperkte voorbereiding stond ik op woensdag 29 mei tussen vele Nederlanders aan de start van de beklimming. De weersomstandigheden waren niet ideaal. Hoge windsnelheden op de top maakten de volledige klim onmogelijk. Als één van de laatsten van het ruime peloton vertrok ik in het Village du départ in Malaucène aan de voet van de Mont Ventoux, enorm aangemoedigd door alle supporters met als eindbestemming niet de top maar Chalet Liotard (Mont Serein) omwille van de wind. De straten in

het centrum van Malaucène waren afgesloten om een vlotte doorgang van het lange peloton met de honderden deelnemers te garanderen. Het voelde een beetje als een wielervedstrijd. Het leek één grote familie. Fietsers met foto's van geliefden op hun rug of slogans op hun truitjes.

Mijn vrouw wachtte me onderweg op. Patiënten die al dan niet met de Wens Ambulance mee naar boven reden. Ik kon de tranen niet bedwingen. Samen trappen we ALS de wereld uit. Naar boven rijden betekent dat je moet trappen en daarnaast tijd zat hebt om te denken, te denken aan de mensen die je zelf verloren hebt, aan geluk, aan wat belangrijk voor je is, aan oplossingen. Niettegenstaande het zwaar was en er uiteindelijk toch tot de top werd doorgereden, waren de aanmoedigingen van supporters langs de weg en de wandelaars heel belangrijk om - soms al kruipend - tot aan de top te rijden. In een groepje waarin ook een patiënt naar boven werd geduwd haalde ik de eindstreep. Het was er koud en de mistral blies hard. Mijn vrouw die van Mont Serein te voet via de skipiste naar boven was gestapt, kon me gelukkig een windvest geven. Een muzikband zorgde voor heel wat sfeer. Tranen van geluk. Een onvergetelijke ervaring.

PAUL JENET

ALS vrijwilliger (motard)

Tour du ALS, wat een ervaring ...

Na een lange busreis kwam onze bescheiden ploeg aan in Malaucène, een pittoresk dorpje enkele kilometers verwijderd van de voet van de Mont Ventoux. Het warme zuiderse weer overviel ons wat terwijl we met de bagage moesten leuren tot aan ons hotelletje.

Toen we ons naar het basiskamp begaven werden we verrast door de keurige organisatie van onze noorderburen. Tentjes rondom het centrale grasplein dat opheteindeeengrootsopgezetteveldkeukenprijsgaf en ons van een lekker ontbijt voorzag. De komende 3 dagen hebben we onze buik goed rond gegeten.

Onze Nederlandse gastheren waren dol enthousiast over onze deelname. We werden zeer vriendelijk onthaald en kregen de nodige uitleg en instructies voor de grote dag, woensdag 29/05/2019. De dag die in ons geheugen zal gegrift staan als de grote optocht.

Elk van ons had zijn/haar taak en werd toegewezen aan een hulppost. De ene zat te bibberen in de koude, woeste wind terwijl de andere lekker warm zat in de auto. En ik ... achteraan op de motor in een zweterig lederen pak met een wat klemmende helm, mij vastklampend aan een bedreven motard die gezwind

door de bochten scheurde toen we werden gevraagd om assistentie te bieden op de top. De top die in de ochtend nog een ijzige wind van 130 km/u trotseerde en een dikke ijslaag achterliet.

Pas in de namiddag werd het licht op groen gezet om tot de top de stappen, te lopen of te fietsen. Het was een adembenemende massa mensen die zich met veel moed voor het goede doel naar boven begaf.

In de vroege avond werd de massa getrakteerd op wat dolle muziek, een groepsfoto en de nodige speeches. Voor de hongerige kon een bakje friet met mayonaise voor een prikje worden verorberd, met een pintje.

Later op de avond wachtte ons een lekkere BBQ met de nodige drankjes en een enthousiaste Hollandse fanfare. We konden niet vertrekken zonder de knuffels



en de omhelzingen van mensen die straalden van geluk.

“Volgend jaar zien we elkaar terug”, dat waren de afscheidswaarden van onze oranje broeders terwijl we ons naar de bus begaven voor onze tocht huiswaarts.

Tour du ALS, een ervaring om niet meer te vergeten.



Productiehuis De chinezen en Xavier Taveirne maken een nieuw programma rond het thema eenzaamheid in de samenleving. Hiervoor zijn we nog op zoek naar pALS, die door hun ziekte eenzaamheid ervaren en mantelzorgers, die geïsoleerd raken door het geven van zorg en zich daardoor ook eenzaam voelen. Mensen die hun verhaal graag willen delen, kunnen contact opnemen met events@ALS.be.



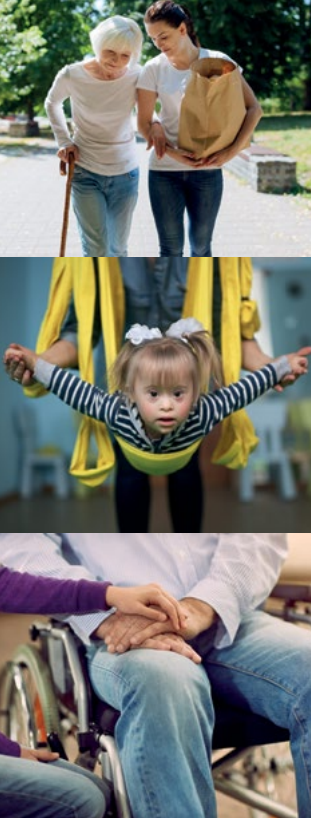
21 juni: Wereld ALS-dag

Op 21 juni is het wereld ALS-dag, de dag van het jaar waar ALS wereldwijd onder de aandacht gebracht wordt! Kijk en luister ook zeker in de week van 17 tot 21 juni naar alle VRT-kanalen want onze radio- en TV spot in het kader van wereld ALS-dag zal dan worden uitgezonden. We kunnen hierover nog niet te veel verklappen dus kijk hier zeker naar uit!

We bedanken ook graag Erwin Coppejans en Publicis voor hun medewerking en het mogelijk maken van de TV- en radiospot.

Om de ziekte in de kijker te plaatsen vinden er enkele evenementen plaats in het kader van deze dag. Zo organiseert de ALS Liga op 19 juni een interactieve ALS-opleidingsdag waar we zo veel mogelijk professionelen willen sensibiliseren over de zenuw-spierziekte. Verschillende sprekers belichten de diverse aspecten van de zorg bij ALS in Flanders Expo te Gent. Vind het programma van de interactieve opleidingsdag op onze [website](#).





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 gekend 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



Via EXXTRA Hulp

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.



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

Nieuw onderzoek ALS Centrum toont ook vroeg effect riluzole

Riluzole (merknaam: rilutek of glentek) is momenteel het enige medicijn wat het verloop van de ziekte ALS kan beïnvloeden. Het is een medicijn, dat ervoor zorgt dat de spierkracht minder snel achteruit gaat. Patiënten die riluzole gebruiken hebben een iets langere levensverwachting (gemiddeld 3 maanden langer na 18 maanden gebruik) dan patiënten die dit niet gebruiken. Wat nog niet goed onderzocht was, was wanneer het remmende effect van riluzole nu precies plaatsvindt.

Hierdoor is het onduidelijk of riluzole vooral een remmend effect heeft vroeg in de ziekte, laat in de ziekte of dat het remmende effect van riluzole gelijk blijft gedurende het gehele ziekteverloop bij ALS. Dit is een belangrijke vraag voor patiënten, omdat een remmend effect vroeg in het ziekteverloop ervoor zorgt dat goede spierfunctie langer behouden blijft.

Lees het volledige artikel op:

<https://www.ALS.be/nl/Nieuw-onderzoek-toont-vroeg-effect-riluzol>

Onderzoek naar penicilline en hydrocortisone afgerond

Het ALS Centrum heeft het onderzoek naar het medicijn penicilline G en hydrocortison bij ALS, dat eind 2017 startte, afgerond. In totaal deden 16 mensen met ALS mee aan dit onderzoek, dat keek naar de effecten van deze behandeling op de ziekte. Helaas laten de resultaten van de studie geen effect zien van deze behandeling bij ALS.

Lees het volledige artikel op:

<https://www.ALS.be/nl/Onderzoek-penicilline-hydrocortison-afgerond>

Intrekking van aanvraag tot marketinggoedkeuring van Edaravone voor ALS in de Europese Unie

Mitsubishi Tanabe Pharma Corporation (MTPC) (Hoofdkantoor: Osaka, Japan; voorzitter en representatief directeur, CEO: Masayuki Mitsuka), kondigde vandaag de intrekking aan van de Marketing Authorization Application (MAA, aanvraag tot marketinggoedkeuring) van edaravone voor de behandeling van amyotrofische laterale sclerose (ALS) in de Europese Unie (EU). De MAA van edaravone werd ingediend op 30 april 2018 door Mitsubishi Tanabe Pharma Europe Ltd., de R&D-afdeling van MTPC in de EU. Edaravone (naam in Japan: RADICUT BAG voor I.V.-infusie 30mg.) is een intraveneuze behandeling voor ALS, een neurologische ziekte met een snel verloop.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/Edaravone-EU>

Experimenteel geneesmiddel beloftevol voor genetische vorm van ALS

PHILADELPHIA – Een vroeg stadium van een therapie in onderzoeksfase voor amyotrofische laterale sclerose (ALS) suggereert dat mensen goed bestand zijn tegen het experimentele geneesmiddel. In explorerende resultaten was het experimentele geneesmiddel trouwens gekoppeld aan een mogelijk trager verloop bij mensen met een genetische vorm van de ziekte die wordt veroorzaakt door mutaties in een gen dat superoxide dismutase 1 (SOD1) wordt genoemd. De voorafgaande studie verscheen vandaag en zal worden voorgesteld op de 71ste Jaarlijkse Bijeenkomst van de American Academy of Neurology in Philadelphia, van 4 tot 10 mei 2019.

Lees het volledige artikel op:

<https://www.ALS.be/nl/Experimenteel-geneesmiddel-beloftevol-voor-genetische-vorm-ALS>

Richt de focus op alles wat nog “wel” kan voor je energie, kracht en moed

Het verhaal van Erik Van den Heuvel, ALS patiënt

Ondanks een jarenlange ervaring als verantwoordelijke voor bedrijfscommunicatie en persrelaties was het schrijven over mijzelf en mijn ervaring met ALS een moeilijke klus. Niet in het minst omdat ik geconfronteerd werd met de wetten van de natuur waar geen rechtvaardigheid heerst. Vragen zoals “waarom ik ?” en “waarom nu al?” blijven zowel voor mijzelf als voor mij naasten en vele zorgverstrekkers nog grotendeels onbeantwoord. Maar toch zijn er zovele hartverwarmende dingen te beleven zolang de focus maar gericht is op wat nog kan en ik de hulp van anderen aanvaardt en vooral weet te waarderen.



Mijn verhaal is zeker niet alledaags en dat zal blijken uit wat volgt. Ik werd als tweede geboren in een warm gezin van acht kinderen en behoor dus duidelijk tot de generatie van de babyboomers. Beide grootvaders en vader waren geneesheren en één van mijn broers heeft die traditie

voortgezet. Ikzelf koos een andere weg en studeerde in Gent wat men toegepaste communicatie noemt. Tijdens mijn studies leerde ik Lieve, mijn echtgenote, kennen. Wij zijn al meer dan vier decennia gelukkig getrouwd en dat bewijst dat zij haar naam zeker niet gestolen heeft. Nochtans ben ik niet gespaard gebleven van de nodige tegenslagen die mij toch hebben leren omgaan met diep verdriet en mij tegelijk een stuk weerbaarder hebben gemaakt. Zo verloor ik mijn oudste broer die op 24 jaar het leven moest opgeven na een gevecht tegen die andere ziekte kanker. Zelf kregen wij drie schatten van kinderen die ons leven heel veel kleur gaven tot op het ogenblik dat de middelste van de drie na een stuk gelopen relatie op 27 jaar uit het leven stapte. Gelukkig kregen we in ons rouwproces heel veel steun van onze twee andere kinderen. Zoon Bruno die een eigen garagebedrijf runt en dochter Ellen die aan de KUL doctoreerde in de logopedie. Maar ook onze families, vrienden, kennissen en relaties hebben ons nooit in de steek gelaten wat nog eens het belang van deze netwerken in moeilijke tijden onderstreept.

Professioneel moest ik vele malen het woord richten tot de meest uiteenlopende publieksgroepen. Dit ging meestal behoorlijk vlot tot ik in januari 2016 plots problemen kreeg met mijn stem en uitspraak. Ik was net 64 jaar geworden en begon stilletjes uit te kijken naar mijn pensioen. Voor mijn stemproblemen ging ik achtereenvolgens ten rade bij mijn huisdokter, de neus-keel-oor specialist en de neuroloog. Over de oorzaak kon echter niemand een sluitend antwoord formuleren. Tijdens een dineetje waarop meerdere vrienden geneesheren aanwezig waren waaronder Prof. Dr. Peter Van den Bergh van het UCL, kwam voor de eerste keer de denkpiste ALS opduiken. Vermits dochter als logopediste aan de slag was in het UZ Gasthuisberg werd haar aangeraden om eens een afspraak voor mij te maken bij Prof. Dr. Philip Van Damme en zijn team. Na een resem van allerhande onderzoeken viel tijdens een tweede bezoek aan het NMRC de definitieve diagnose: “u lijdt aan ALS”. Eerlijkheid gebiedt mij toe te geven dat ik het in Keulen hoorde donderen. Van die ziekte had ik nog nooit gehoord. Toen men mij wat meer uitleg gaf over die ziekte besepte ik pas dat het iets ernstig was.

Met dat nieuws moest ik ook naar de buitenwereld waar ALS blijkbaar nog steeds een grote onbekende is. Daarom moest ik zelf wat literatuur raadplegen zodat ik het ook een beetje kon uitleggen aan de mensen met wie ik in contact kwam.

Ondanks de snelle toename van mijn stemproblematiek stond mijn werkgever mij toe om als woordvoerder

een stapje opzij te zetten en meerdere taken over te laten aan mijn team. Zowel mijn werkgever als mijn medewerkers (ters) ben ik bijzonder dankbaar dat ik mijn rit tot mijn 65 toch kon uitrijden met de professionele handicaps waarmee ik te kampen kreeg.

In november 2017, kon ik na een goed gevulde loopbaan aan een nieuw hoofdstuk van mijn leven beginnen. Een hoofdstuk dat gekenmerkt werd door twee bijzondere processen. Afkicken van het professionele leven en leren omgaan met de aftakeling van mijn lichaam. Uitdagingen die ik met een positieve mindset en bijhorende vechtlust ben aangegaan. Toegeven dat beide processen veel energie en veel doorzettingsvermogen van mij hebben en nog steeds vragen. Iedere dag geconfronteerd worden met meerdere zaken die ik niet meer kan, is niet bepaald opbeurend. En toch ..., door de focus te houden op wat ik nog "wel" aankan en zelf oplossingen te zoeken, lukt het mij om van iedere dag toch nog iets moois maken. Ook het contact met lotgenoten werkt therapeutisch. Zo ben ik pennenvriend geworden met enkele mensen die dezelfde strijd voeren en met wie ik lief, leed en tips deel. Natuurlijk valt er ook een hele last op de schouders van mijn lieve echtgenote en kinderen. Gelukkig vormen zij een hecht team en helpen zij in het zoeken naar uitwegen voor iedere veranderende situatie.

Het belang van het onderhouden van de contacten met de familie, vrienden, kennissen en burens kan ik nooit genoeg onderstrepen. Zo voorkom ik immers een sociale isolatie en zwarte gedachten. Ik houd ook de deur altijd open voor bezoekers maar laat ook weten wanneer ik dat liever niet hebt. Voorts zorg ik dat mijn partner regelmatig de nodige aandacht en rust krijgt want haar taak is erg zwaar daar zij ook een soort van afscheidproces doormaakt. Ondanks al mijn handicaps tracht ik toch zo lang en zoveel mogelijk actief te blijven. Maar ik heb ook geleerd dat een strijder al eens moe kan zijn en dat bepaalde dingen nooit meer worden zoals ze waren. Vandaag kan ik helemaal niet meer spreken en eten. Gevoed wordt ik via een peg-sonde en voor mij krachtverlies in armen en benen maak ik gebruik van middelen zoals een stevige halsband, een speciale Ipad houder en een smootscooter. Als ik op eender welke manier nog een soort van "mental of practical coach" kan zijn voor mijn strijdmakkers dan neem ik die rol met plezier op mij en dan mag je mij zowel in het FR als in het NL contacteren:

Erik Van den Heuvel via heuvel1952@gmail.com.



Project mondhygiëne bij ALS

KU LEUVEN



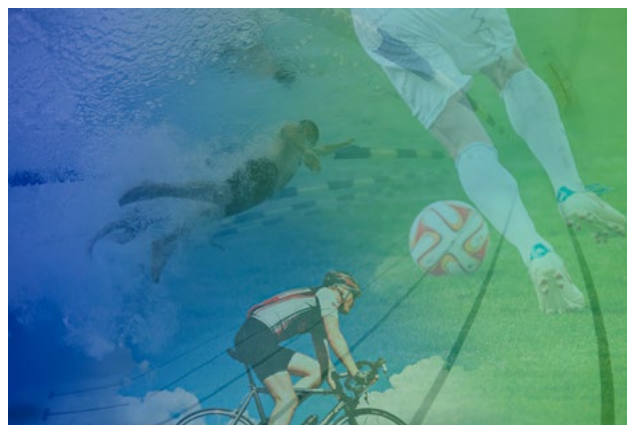
Als je een afspraak maakt op het ALS-secretariaat houd dan wat extra tijd vrij om je te laten meenemen door een sympathieke tandarts(assistent(te)) 😊

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



IN HET KORT

Poets 2 keer per dag je tanden met een elektrische tandenborstel met een kleine ronde kop en gebruik een antibacteriële tandpasta om de plaquegroei gedurende de dag onder controle te houden. En reinig zeker ook tussen je tanden!



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.

Be A Hero

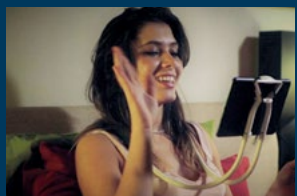
Wil jij na je diagnose in actie schieten en de buitenwereld bewust maken van de ALS-problematiek die jou en andere pALS treft?

Neem **contact** met ons op en **Be A Hero!**

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



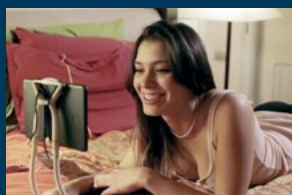
IN CAR



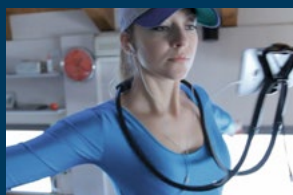
GAMING



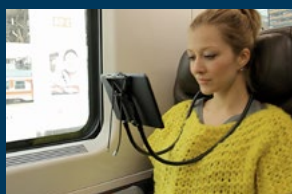
WORKING



E-READING



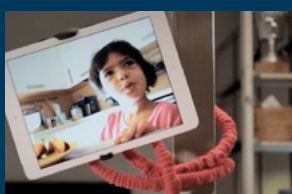
SPORT



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 verwertherapieën, 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.



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)

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

wensen, dienen ook wettelijk 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.

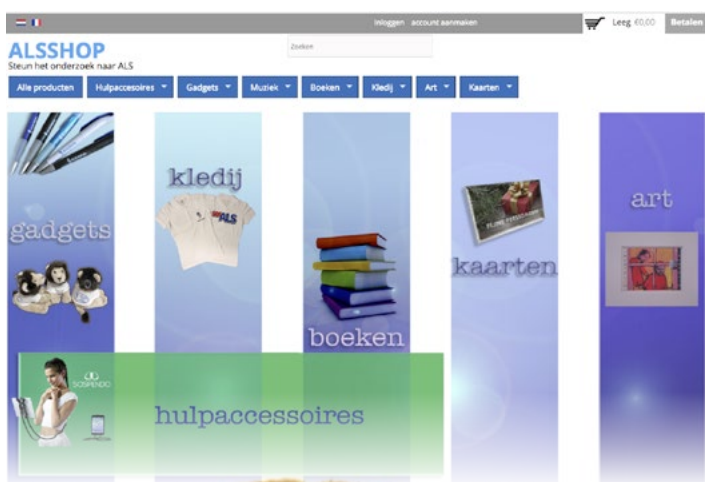
Dit betekent concreet dat de erfgenamen meer uit hun erfenis ontvangen omdat ze minder successierechten (= belasting op de nalatenschap) moeten betalen. Wie houdt er op het einde van de rit niet graag meer over dan verwacht...

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.

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. Daarnaast vind je ook aquarellen gemaakt door pALS Andrea 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 gegeneereerd 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 diervorm.

“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 Reviere, 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.



20

JAAR / ANS

NMRC / CRNM

20 jaar NMRC

De Neuromusculaire Referentiecentra, beter bekend als **NMRC's**, bestaan 20 jaar! NMRC's zijn centra die gespecialiseerd zijn in het diagnosticeren, begeleiden en behandelen van neuromusculaire aandoeningen of spierziektes en liggen verspreid over het land. In België bestaan er 8 centra gelegen in de steden Leuven, Gent, Antwerpen, Brussel, Vlezenbeek, Sint-Lambrechts-Woluwe en Luik.

Verschillende NMRC's organiseren activiteiten om hun 20-jarig bestaan te vieren zoals onder andere het **NMRC_Gent** waar op 15 november een feestelijk evenement plaatsvindt en **NMRC UCL** die op 21 september een symposium organiseert.

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 autocarrosserie 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



ALS Mobility & Digitalk

Het project Helpdesk ALS Digitalk (communicatiehulpmiddelen voor pALS) wordt mogelijk gemaakt door de Dienst Welzijn en Gezondheid van de Provincie Vlaams-Brabant.



Op deze pagina vind je hoe pALS een hulpmiddel bij ALS Mobility & Digitalk vzw (ALS M&D) gratis kunnen ontlenen.

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. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekwam wanneer de aandoening al zodanig was geëvolueerd dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer toereikend en functioneel was. Of met andere woorden, door het snel evolutieve aspect van ALS kwam de beslissing van de overheden vaak te laat. Wanneer je daarenboven na je 65 jaar werd getroffen door ALS, moest je – afhankelijk van de overheidsinstantie – alles zelf bekostigen, of rekening houden met een lange hernieuwingstermijn.

Werking

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 appa-

raat 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 ontlener werden veroorzaakt, worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

Voor wie

Kom je in aanmerking om een hulpmiddel bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) of het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) aan te vragen, dan begeleiden we je graag. Bij het opstellen van jouw aanvraag dient aandacht te worden besteed aan het snelle en degeneratieve karakter van je aandoening (SDA). Indien er zich problemen in je dossier stellen, volgen we deze op en zoeken naar een oplossing.

Nieuw mobiliteits hulpmiddelen beleid

Vanaf 01/01/2019 is in Vlaanderen het [nieuw mobiliteitshulpmiddelenbeleid](#) voor personen met een Snel Degeneratieve Aandoening (SDA) van start gegaan. Lees alles via [vlaamsesocialebescherming.be](#)

Vanuit onze gespecialiseerde deelwerking [ALS M&D](#) gidsen wij u graag doorheen de nieuwe procedure. Bij ons kan u steeds terecht voor alle informatie en advies, evenals met al uw vragen, bemerkingen en eventuele problemen / klachten. Deze worden door ons geanalyseerd, bemiddeld, opgevolgd, gerapporteerd en gepubliceerd. Wallonië, Brussel en Duitstalig België voeren hun eigen beleid. Uiteraard kunnen pALS uit die regio's ook bij ALS M&D terecht.

Aarzel dus niet ons te contacteren via MenD@ALS.be of 016/23.95.82.

pALS die hiervoor niet in aanmerking komen, of die een hulpmiddel wensen uit te lenen dat niet door VSB of VAPH wordt voorzien, kunnen dit - indien beschikbaar - uitlenen bij ALS M&D. De installatiekost van het hulpmiddel dient hierbij door de gebruiker zelf betaald te worden en is niet ten laste van ALS M&D.

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. Zo blijven de ontleende hulpmiddelen eigendom van ALS M&D en bij niet-naleving van de voorwaarden heeft ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het terug te vorderen type hulpmiddel of het hulpmiddel. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, moeten op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht. Enkel op deze wijze kan de waarborg terugbetaald worden.

Transport vergoeding

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 € 0,40 per kilometer, met een minimumvergoeding van € 20.

[Uitgebreide informatie vind je bij de rubriek ALS M&D, op onze website ALS.be](#)

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 mobiliteitshulpmiddelen 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 weggefallen.

“Gratis Bijstand”

voor een grotere groep PVB-budgethouders

Eén van de laatste wapenfeiten van de Vlaamse Overheid is de uitbreiding van de bestedingsmogelijkheden van het Fonds Gratis Bijstand dat aangesproken kan worden door de bijstandsorganisaties voor het verlenen bijstand aan bepaalde groepen van PVB-budgethouders.

Het Fonds Gratis Bijstand werd in oorsprong opgericht bij het ontstaan van de persoonsvolgende financiering (2017) voor die personen met een beperking die op dat moment een PAB hadden welk omgezet werd naar een PVB en welk volledig werd opgenomen door de zorginstelling waar ze verbleven. De zogenaamde transitiedossiers.

Anno 2018 werd vastgesteld dat dit Fonds niet zo vaak werd aangesproken als vooraf gedacht. De mogelijkheid werd dan ook, onder andere op initiatief van de bijstandsorganisaties, gecreëerd om in 2019 de gratis bijstand aan meerdere groepen PVB-budgethouders te verlenen.

MyAssist vzw biedt daarom gratis bijstand tot een bedrag van 300,00 euro aan voor personen met een beperking wiens budget reeds van vóór 2017 door een zorginstelling werd opgenomen (transitiedossier), personen wiens budget volledig is opgenomen in full voucher, personen met een beperking die tot een kwetsbare groep behoren, opstarters 2018 die nog geen bijstand van een bijstandsorganisatie kregen en opstarters 2019. De gratis bijstand kan bovendien opgetrokken worden tot 2000,00 euro in geval van een complex dossier.

Heb je een PVB/PAB dat al dan niet recent werd terbeschikkinggesteld en wens je hulp te krijgen bij het beheer en/of de administratie van uw budget of wil je uw huidige budgetbesteding eens onder de loep nemen en aanpassen waar nodig/gewenst, neem dan zeker contact op met MyAssist vzw. We bekijken graag met u de mogelijkheden en gaan samen op stap naar een ondersteuning die voldoet aan uw wensen en noden, helpen u bij de administratie die het PVB met zich mee brengt en zorgen samen met u voor een optimalisatie van het gebruik van uw budget.

U kan ons bereiken via info@MyAssist.be of tel. 016 23 95 82.



Het VAPH nodigt u uit ...

Het VAPH organiseert in samenwerking met de bijstandsorganisaties in elke provincie een informatie sessie over de besteding van uw persoonsvolgend budget. In juni staat de laatste sessie op de agenda: 18 juni in Leuven (Vlaams Brabant). Ook MyAssist vzw is tijdens deze informatiesessie aanwezig.

Wie is uitgenodigd?

Iedereen die interesse heeft in het PVB of zelf net gestart is met zijn/haar PVB.

Waar en wanneer?

18 juni **Provinciehuys, Leuven**
eerste sessie om 14.30u
avond sessie om 18.30u

Inhoud

U krijgt inzicht in hoe het PVB werkt: wat kan ik doen met mijn budget?, welke overeenkomsten er kan ik afsluiten?, en hoe ga ik tewerk?. Inschrijven is verplicht en kan via [deze link](#).

Meer informatie vindt u op de website van het VAPH. via info@MyAssist.be of tel. 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



- 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 neem 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

MyAssist werft aan!

Voor de begeleiding van budgethouders (zowel meerderjarigen, PVB als minderjarigen PAB) met het opstarten en optimaal gebruiken van hun budget, zoeken we een gedreven coach en coördinator.

Kijk snel op de website www.myassist.be/werft-aan voor een uitgebreide vacature!



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 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.



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.

POETSVROUW OF MAN GEZOCHT MET EEN WARM HART

Ben jij iemand die overweg kan met een dweil, een stofdoek en reinigingsspray? Of ben je iemand die graag alles spik en span heeft? Dan zijn wij op zoek naar jou! De ALS Liga is op zoek naar een gemotiveerd persoon die bereid is om op vrijwillige basis onze kantoren en hulpmiddelen te komen poetsen. Het betreft het onderhoud van de keuken, het afstoffen van bureaus, het dweilen van vloeren en het reinigen van hulpmiddelen vooral rolstoelen. Bovendien kom je daarbij in een warm en sociaal team terecht.

Voel je je geroepen om ons vrijwilligersteam te versterken? Contacteer ons via administratie@ALS.be of op het nummer 0496/46.28.02

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



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

Erasmus Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Brussel
Verantwoordelijke Dr. G. Rémiche:
02 555 81 25 en 02 555 68 55;
Dokter Françoise Degreef: 02 555 33 94;
Assistente Géraldine Decrolière: 02 555 34 73
geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be



De aanzet is gegeven voor alweer een nieuwe editie van Music for Life! Verschillende acties zijn al opgestart zoals het verzamelen van rosse munten, het verkopen van mooie ALS sokken en andere spullen, het uitdenken van wandel- en fietstochten, een 25-uren badminton en nog zo veel meer. Ben jij, net als ons, ook gebeten om weer te starten aan de warmste periode van het jaar? Bedenk alvast een leuke actie en maak 2019 nog warmer dan vorig jaar.

De [ALS Liga](#) blijft niet bij de pakken zitten en organiseert een Music for Life actie door snoepzakjes te verkopen. Heb je een afspraak bij de ALS Liga of ben je in de buurt van het secretariaat? Spring gerust even binnen en laat je verleiden door onze overheerlijke snoepzakjes voor maar 3 euro per stuk. Ook op de [interactieve ALS-opleidingsdag](#) op 19 juni in Flanders Expo te Gent zijn de snoepzakjes beschikbaar voor verkoop. Vergeet dus zeker je kleingeld niet en steun het wetenschappelijk onderzoek!

