

WORD EEN ALS COVID-19 HELD

**MFL opbrengst
meer dan 241 duizend**

p 9

**De exit-strategie
voor pALS**

p 12

**Hoe gaat het
met jullie?**

p 28

Nieuwsflash!

We zijn intern verhuisd
van 4 naar 0

NU IS JE KANS!

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

Interesse? Neem contact met ons op!



Ontdek ALS tv! BLIJF UP-TO-DATE!

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

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

CONTACT

SECRETARIAAT

ALS Liga België vzw

Campus Sint-Rafaël

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



f 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.



ANDERS

Vooreerst hoop ik dat jullie het goed stellen in deze bijzondere tijden van social distancing, mondkmaskers, regelmatig de handen wassen, ... en keuzes maken wie we wel en niet uitnodigen.

Begin maart, toen we ons vorig [ALS-Magazine](#) publiceerden, hadden we al gehoord van het coronavirus dat eerst de Chinese provincie Wuhan en daarna ook het noorden van Italië in zijn greep hield. In dat magazine kon je dan ook al onze eerste richtlijnen lezen over hoe je je als pALS best beschermt in je thuissituatie.

Dankzij een initiatief van de stad Leuven en MAAKbar heeft de ALS Liga een partij herbruikbare stoffen [mondmaskers](#) ter beschikking. Daarnaast schonk het bedrijf PROMECO NV ons een pakket chirurgische en FFP2 maskers, en het bedrijf Huawei in samenwerking met het European Policy Centre een reeks FFP1 maskers. Ben je pALS in de thuissituatie en heb je nood aan een aantal herbruikbare mondkmaskers, laat het ons dan weten via e-mail aan info@ALS.be en naar welk adres we de maskers mogen verzenden.

Toen vanaf 14 maart ons land in lockdown ging werd pas ten volle duidelijk dat we in een nieuwe realiteit zijn beland. Het is inmiddels anders, en of het ooit terug hetzelfde wordt is een vraag waar vandaag niemand het antwoord op kent.

De ALS Liga is gedurende deze periode actief gebleven. Al onze medewerkers bleven aan het werk en steeds bereikbaar, zij het van thuis uit via e-mail en telefoon. Ook wij komen nu stilletjes aan terug op toerental en starten de werking van ons secretariaat in Leuven opnieuw op, met daarbovenop een moeilijke

interne verhuis binnen campus St. Rafaël. We volgen nauw de richtlijnen van de overheid, houden rekening met de te nemen beschermingsmaatregelen, en stellen dagelijks bij om tragsgewijs tot een verantwoorde genormaliseerde dienstverlening te kunnen komen. We doen er alles aan om bezoek aan ons secretariaat (met mondkmasker) op een veilige manier opnieuw mogelijk te maken. We zijn heel gelukkig dat de organisatie van het ALS-VOORzomerweekend in zorghotel Middelpunt te Middelkerke kan doorgaan, en kijken er enorm naar uit velen van jullie daar te verwelkomen. Het laten plaatsvinden van onze voorziene interactieve ALS-opleidingsdag in Brussel is helaas niet langer mogelijk.

Ook kunnen we er niet omheen dat deze coronacrisis een ernstige weerslag heeft op onze fondsenwerving. Inkomsten voor de dagelijkse werking van ons secretariaat, ons onderzoekfonds [A Cure for ALS](#) en ons [MaMuze](#) fonds zijn teruggevallen tot een fractie van vroeger. Een andere aanpak is nodig om in deze periode acties te kunnen organiseren zonder dat daarbij beroep wordt gedaan op fysieke bijeenkomst van grote groepen mensen. Zo is het ook nog koffiedik kijken en bang afwachten onder welke vorm Music for Life dit jaar zal kunnen georganiseerd worden. Laat jullie creativiteit dus de vrije loop, laat ons jullie originele ideeën weten, en we helpen graag mee waar we kunnen.

De eerste fasen van de exit zijn inmiddels in werking, maar voorzichtigheid blijft geboden. Dit geldt voor iedereen, maar zeker voor mensen die zorgen voor pALS. Want door te zorgen voor jezelf, kan je zorgen voor de ander. Houd moed. Samen komen we erdoor.

Evy



Davy.
Bezorgde broer
sinds 1983.

Lisa, iets minder
bezorgde zus
sinds 2019.

De Zorgcentrale.

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

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

Sluit je vandaag nog aan op zorgcentrale.be



wit-gele kruis 

Word een ALS Covid-19 Held

Corona, het woord dat we allen al zo vaak hebben gehoord deze laatste maanden. Ondertussen beseft iedereen wat voor impact dit monster op ieders leven heeft gehad. Ook de ALS Liga lijdt onder deze crisis, als niet-gesubsidieerde organisatie zijn we afhankelijk van de opbrengst van acties en evenementen. Helaas hebben we deze allemaal moeten afgelasten.



Word onze held en doneer ten voordele van de ALS Liga. Je kan een donatie doen [via onze website](#) of een gift storten op het rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB voor een doel naar jouw keuze. Je kan onder andere kiezen voor ["A Cure for ALS"](#). Dit is het onderzoekfonds dat wetenschappelijk onderzoek naar ALS uitvoert. Dit onderzoek kost ontzettend veel geld en het is cruciaal dat dit kan worden verder gezet. Met jouw gift help je patiënten en hun dierbaren hun hoop te bewaren. Je kan ook kiezen voor het [MaMuze fonds](#), dit fonds zorgt ervoor dat patiënten kunnen deelnemen aan een aangenaam sociaal leven. ALS zorgt ervoor dat vele patiënten hun tijd hoofdzakelijk thuis moeten doorbrengen wat de kans op een sociaal en maatschappelijk isolement groter maakt. Het MaMuze fonds tracht dit te verhelpen! Patiënten zijn meestal afhankelijk van hulpmiddelen, zowel op communicatief als mobiliteitsvlak. Daarom hebben we [Mobility & Digitalk](#) opgericht, dat voorziet in de continuïteit van de aan de noden aangepaste ondersteuning. Om de werking van de ALS Liga te ondersteunen kan je ook doneren met de mededeling 'werking'.

Ben je creatief en heb je goede ideeën? Maak jouw eigen [actiepagina](#) aan en zet zelf een actie op poten. Hoe zotter, hoe beter! Jouw actie kan het verschil maken. Vergeet zeker ook geen kijkje te nemen op onze [ALSShop](#). Je kan kiezen tussen een assortiment van gadgets, kunst, kleren, boeken en kaarten. Gun

jezelf een cadeautje en je doet ons een plezier. Wil je graag helpen maar kom je tijd tekort? Een simpel sms'je helpt ons al een hele stap vooruit. Stuur ALS naar 4334 en doneer zo 2 euro aan de ALS Liga. Moedig jouw vrienden, familie en collega's aan om hetzelfde te doen.

Als je dit wenst dan kan je de ALS Liga opnemen in jouw testament. Het [duolegaat](#) 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 erfgenaam over te laten. Het duolegaat biedt zelfs een fiscaal voordeel voor jouw erfgenamen. Gedetailleerde informatie hierover vind je op onze [website](#).

We hopen van harte dat we snel kunnen terugkeren naar het normale leven en kijken er naar uit om samen met jullie de fondsenwerving terug op punt te brengen! Van zodra het kan organiseren we terug acties en evenementen, al dan niet aangepast aan de maatregelen die op dat moment van kracht zijn. Aarzel niet om ons te contacteren als je vragen hebt om zelf iets te organiseren, stuur een mailtje naar events@ALS.be en we bespreken het samen met jou.

Help ons deze ziekte te overwinnen en geef ons een extra duwtje in de rug in deze moeilijke tijden. Voor de ALS Liga, pALS en hun dierbaren, ben jij voor altijd een held.



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



Samen naar volgend jaar

We hebben goed nieuws in deze bizarre tijden, de inschrijvingen voor Tour du ALS staan terug open! Vanwege de situatie rond het coronavirus hebben we beslist om de editie van 2020 te verplaatsen naar 2021. We sparen al onze krachten voor 6 juni 2021. Iedereen die al ingeschreven is voor de 2020 editie is automatisch ingeschreven voor de 2021 editie.

De ingezamelde donaties gaan mee over naar 2021, de inzamelingen kunnen dus gewoon doorgaan.

[Schrijf je nu in](#) en help ons ALS de wereld uit te fietsen. We kijken alvast reikhalzend uit naar volgend jaar, tot dan!





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

Dag iedereen,

Ik ben Liesbet en met veel plezier kan ik meedelen dat ik sinds enkele maanden de functie van Liaison voor Vlaanderen en Brussel bij de ALS Liga enthousiast op mij mag nemen. Wat dat juist inhoudt? Wel, mijn job is om een aanspreekpunt te zijn voor zowel ALS – patiënten als hun mantelzorgers en professionele zorgomkadering. Ik luister, informeer en waar nodig verwijs ik door naar de juiste instanties. Op deze manier hoop ik een ondersteuning te kunnen zijn in een uitdagende tijd. Samen gaan we op zoek naar manieren om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te kunnen zijn, in een vertrouwende omgeving en dit omringd door vertrouwde en geliefde mensen.



Wat betekent deze job voor mij persoonlijk? Zo'n vijf jaar geleden studeerde ik af als psychologe aan de Vrije Universiteit Brussel. Wat mij toen reeds aansprak was het ondersteunende, begeleidende aspect, eerder dan het therapeutische van psychologie. Hoewel ik volgend op mijn studies altijd een heel sociale, mens- en teamgerichte job gehad heb lag deze toch niet in het psychosociale werkveld. Iets ontbrak. En dat iets vind ik vandaag terug in mijn functie bij de ALS Liga. Hier krijg ik elke dag de kans mensen te ondersteunen die het hoog nodig hebben en kunnen we samen met het team echt een verschil proberen maken. Omdat we altijd op zoek gaan naar oplossingen en begeleiding op maat van de patiënt en elke situatie zo uniek is, is elke dag een kans om bij te leren en geeft dit ongelooflijk veel variatie in het werk.

Wanneer ik niet aan het werk ben vertoef ik in het mooie groene Tervuren. In mijn vrije tijd hou ik van wandelen en in de tuin bezig zijn. Op vakantie gaan en zo de wereld verkennen zal wegens corona dit jaar helaas niet op de agenda staan, maar gelukkig zit België vol charmante plekken om te ontdekken. Daarnaast vind ik ook ontspanning in het lezen van een goed boek en experimenteren in de keuken. Zo, nu weten jullie ook iets meer over wie ik ben. Dus, indien je met vragen, twijfels, zorgen,... zit, aarzel niet om contact op te nemen via liaison@ALS.be! Samen kijken we wat voor jou de beste oplossing is en vinden we de weg die het beste bij jou past!

Verwarm ons met een leuke actie

De leukste tijd van het jaar komt er weer aan! Een periode vol leuke acties, ludieke activiteiten en hartverwarmende steun, we hebben het natuurlijk over de Warmste Week.

We hebben al elk jaar op jullie geweldige creativiteit mogen rekenen en we hopen dat dit jaar niet anders wordt. Het grote verlies aan fondsen dat Corona bij ons heeft veroorzaakt brengt angst en onzekerheid met zich mee, vooral over de toekomst van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

De opbrengst van Music for Life gaat naar "A Cure for ALS", een onderzoeksfonds dat zich bezig houdt met wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Hiervoor is heel veel geld nodig, geld dat we kunnen verzamelen dankzij jullie acties! Dit onderzoek is ontzettend belangrijk aangezien er nog steeds geen behandeling bestaat voor ALS, dit onderzoek is voor veel pALS een houvast en een laatste hoop.

Denk na over een actie en help ons de angst en onzekerheid weg te werken bij onze pALS. Alle kleine beetjes helpen en hoe zotter, hoe liever! Inspiratie nodig? Neem eens kijkje op onze actiepagina (<https://ALSacties.be>) en lees onze tips & tricks.

Vorig jaar sloegen jullie massaal de handen in elkaar en dat leverde een wondermooi bedrag op van 241.791,13. Bedankt allemaal! We hopen van harte dat we in 2020 weer een mooi resultaat kunnen behalen. We houden jullie op de hoogte van de ontwikkelingen van Music for Life via onze [website](#) en onze [facebookpagina](#). Verwarm ons met een leuke actie, samen staan we sterk!



Op de bres voor ALS

leer corona een les



Nog steeds zijn we allemaal in de ban van Corona. We voelen allen de gigantische impact dat dit monster op ons heeft, we doen braaf wat dit virus van ons vraagt en we zitten ondertussen al even binnen. Onze vele events zijn helaas afgelast en veel ideeën en acties liggen momenteel terug in de schuif.

Gelukkig zijn wij het bij de ALS Liga gewoon om te strijden en is het nu tijd om lustig terug te vechten. Kom jij ons mee vervoegen in onze strijd tegen ALS in tijden van Corona? Om een ziekte als ALS te stoppen en om patiënten enige levenskwaliteit te bieden is er veel geld nodig, geld dat nu niet binnenkomt. Net daarom is het van levensbelang dat niet alle acties stilvallen! Jouw steun en creativiteit kunnen een enorm verschil maken, jij kan ervoor zorgen dat Corona ons niet klein krijgt.

Voor velen wordt het steeds zwaarder om binnen te blijven, het leven wordt on hold gezet. Dit is jammer genoeg dagelijkse kost voor pALS. Voel mee met hen die aan hun rolstoel of bed gekluisterd zitten en help ons door een actie op poten te zetten.

Ons nieuw actieplatform [ALSacties.be](https://www.alsacties.be) bied je de mogelijkheid om snel en eenvoudig zelf een actie in elkaar te steken. Je kan zelf een geldinzamelactie starten of meedoen aan een evenement of campagne om geld in te zamelen. Op dit platform kan je zelf een persoonlijke pagina aanmaken om de leukste acties op poten te zetten!

Het enige wat je moet doen is een leuk concept of actie bedenken die je op je eigen pagina of op jullie teampagina plaatst. Verzamel leuke foto's, tekstjes, video's, alles wat je maar kan bedenken om je pagina zo persoonlijk mogelijk te maken. Via deze weg kan je iedereen die je volgt ook makkelijk op de hoogte houden over je actie. De donaties komen veilig en transparant bij de ALS Liga terecht. Gebruik je sociale media en deel je actie zoveel mogelijk, laat iedereen weten dat jij in actie komt tegen ALS!

Heb je ideeën tekort maar wil je toch graag helpen?

Wij brengen je op weg!

Ga een weddenschap aan:

Doe een leuk gezelschapspelletje met je gezin, of speel online met je vrienden. De verliezer betaalt! Leer een nieuwe taal of vaardigheid en maak er een weddenschap van.

Wie slaapt het er het langst of is het productiefst in de quarantaine? Zet een prijs op elk gedrag!

Maak voornemens aan:

Per dag dat je niet rookt...

Per pint die je minder drinkt...

Per kilo die je afvalt...

Per boek dat je leest...

Wees sportief:

Per kilometer die je loopt, per keer dat je thuis de trap op en af gaat, laat je sponsors of doneer een vooraf bepaald bedrag!

Organiseer een wedstrijdje binnen je gezin en wed allen wie eerst over de finishlijn komt.

Wees creatief:

Kan je goed zingen, laat je burens en gezinsleden betalen voor een persoonlijk concert, dit kan ook online voor je vrienden.

Bespeel je een instrument? Geef een concert in je straat en vraag een kleine bijdrage.

Kan je goed bakken, breien, haken of iets anders? Geef via video les aan je vrienden en vraag een bijdrage.

Schilder aquarellen.

Klusjes hier en daar:

Maai het gras van je burens.

Was de auto's in je straat.

Klusjes allerhande!

Hoe gekker...

Hoe liever!

Ben je geprikkeld en schiet je graag in gang? Registreer je actie via deze link: <https://www.alsacties.be/kom-in-actie/kies>

Aarzel zeker niet om ons te contacteren als je verder nog vragen hebt. Je kan ons bereiken via volgend emailadres: acties@ALS.be

Joepie - we zien mekaar in Middelpunt !



De kogel is door de kerk! Het VOORzomerweekend gaat door. We zien mekaar aan de kust van 26 – 28 juni 2020. Mits begrip van jullie en het volgen van een aantal richtlijnen zetten we ons in om er een verantwoord en veilig maar zonder meer fantastisch weekend van te maken.

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€

Wat betekent de exit-strategie voor ALS-patiënten ?

“Zorg je voor een pALS, zorg dan zeker ook voor jezelf.”



Deze tijden zijn niet eenvoudig en vragen een enorme inspanning van de hele bevolking. Toch is het belangrijk even stil te staan bij de impact van de coronacrisis voor ALS-patiënten (pALS). Een impact die groter is dan voor de rest van de maatschappij. De gevolgen van de maatregelen zijn voor pALS en hun gezin moeilijker te dragen en toe te passen omwille van hun persoonlijke situatie.

Zo staan we er vaak niet bij stil dat niet iedereen in de mogelijkheid is om een mondmasker te dragen of zijn handen te ontsmetten. Zo kunnen pALS belemmerd zijn door beperkte mobiliteit, een gevoel van benauwdheid, ademhalingsproblemen, de kinbesturing van de rolstoel, problemen met communicatie (verstaanbaarheid)... Het is dus zeker niet uit gebrek aan sympathie voor jou dat een pALS geen mondmasker draagt, maar uit noodzaak.

Het heropstarten van de economie brengt voor de pALS en hun partners vaak extra angst op besmetting met zich mee. Wees hier dan ook bedachtzaam voor. De mogelijke gevolgen van deze versoepeling zijn voor de directe mantelzorgers en de pALS nu eenmaal zwaarder te dragen en dit terwijl het bestaande netwerk van de pALS tegelijkertijd vaak wordt verkleind door de maatregelen. Er heerst dan ook een groot gevoel van dankbaarheid vanuit de pALS voor de zorg die gegeven wordt en de zorgvuldige opvolging van de richtlijnen door de mensen rondom hem/haar.

Essentieel is dat de zorg en de bescherming van de pALS in de eerste plaats staat en valt bij het opnemen van de richtlijnen en opvolgen van de maatregelen door zijn omgeving. De spreuk “Zorg voor jezelf en zorg voor mekaar” is zeker aan de orde, maar voor een

pALS zou dit ietwat anders verwoord moeten worden, namelijk “Zorg je voor een pALS, zorg dan zeker ook voor jezelf”.

De traditionele richtlijnen zijn inmiddels ruim bekend, maar moeten in geval van contact met pALS soms toch wat genuanceerd worden:

- Beperk rechtstreekse contacten tussen mensen.
- Respecteer ‘social distancing’, maar neem indien dit niet mogelijk is extra voorzorgsmaatregelen! Zo kan je bijvoorbeeld bij nauwer contact alsnog het hoofd weggedraaid houden van de pALS of een spatmasker dragen.
- Pas de goede hygiënische reflexen toe, ook wel “barrièregebaren” genoemd (bv. niezen of hoesten in elleboogholte). Was en ontsmet steeds je handen, liever een keer te veel dan te weinig.
- We raden iedereen die zorg draagt voor een pALS en niet onder één dak woont met de pALS aan een mondmasker én een spatmasker te dragen. Zéker wanneer men zorg verleent waarbij nauw contact onvermijdelijk is. De zorgverlener van de pALS KAN de afstand niet steeds respecteren omwille van het feit dat nabijheid noodzakelijk is bij bijvoorbeeld het tillen, verzetten, eten geven, verzorging of bij de communicatie. Hier is het dus extra belangrijk om de hygiënische reflexen toe te passen.
- Voel je jezelf griepiger en heb je één of meerdere van de volgende symptomen: hoofdpijn, keelpijn, hoesten, niezen, koorts, ... neem dan contact op met je huisarts. Je zal dan zelf getest worden en zeker tot het resultaat gekend is in quarantaine moeten blijven. Dit zal ook gelden voor je familieleden waarmee je onder één dak leeft. Is de test positief, dan zal deze quarantaine verlengd worden tot 14 dagen en zal het tracing systeem geactiveerd worden. Verwittig vervolgens ook jouw zorgverleners, zodat zij de nodige maatregelen kunnen treffen.

Kortom: wees als pALS ten allen tijde bewust van jouw nood aan en recht op bescherming en wijs anderen erop dat zij deze bescherming voor het grootste deel in handen hebben. Wijs jouw omgeving erop als ze niet de nodige waakzaamheid naar de richtlijnen toe aan de dag leggen. Maak indien mogelijk op voorhand steeds goede en duidelijke afspraken. Een goede communicatie met de patiënt en hun omgeving is zeer belangrijk.

Een handige tip van onze voorzitter om jezelf als pALS te beschermen is een flesje ontsmettingsvloeistof aan de rolwagen bevestigen. Op die manier kan je eenieder die jou bij nood helpt, vragen hun handen eerst te ontsmetten en bescherm je jezelf wanneer je alleen op pad bent.



De pALS en zijn zorgverleners en zorgondersteuners in de exit-strategie

Sinds half mei zijn de ambulante niet-essentiële behandelingen en consultaties mondjesmaat terug opgestart. Dit mits de nodige maatregelen om (risico) patiënten en het personeel te beschermen. Elke hulpverlener heeft zijn specifieke richtlijnen ontvangen van de overheid. Voor de veiligheid van de pALS is het essentieel dat deze richtlijnen strikt opgevolgd worden. Ook raden wij aan dat naast handschoenen en een mondkapje ook best een spatmasker gedragen kan worden als extra bescherming.

Ook de zogenaamde contactberoepen zoals kappers, pedicures, barbiers en vele andere zijn reeds terug opgestart. Geniet zeker van deze versoepeling, maar wees waakzaam dat de nodige maatregelen genomen worden. Laat hen ook altijd weten dat je een extra kwetsbare persoon bent zodat zij eventueel extra voorzorgsmaatregelen kunnen nemen.

Meer informatie over de corona en de exit-strategie vind je op de website van de federale overheid: <https://www.info-coronavirus.be/nl/> alsook de Vlaamse Overheid – Agentschap Zorg en Gezondheid <https://www.zorg-en-gezondheid.be/covid-19>.

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?

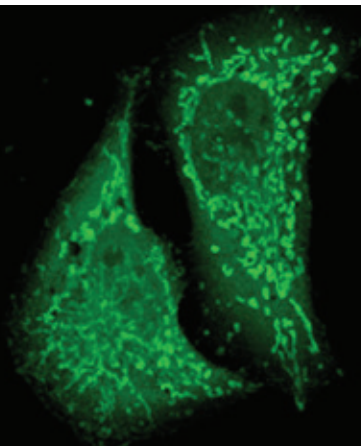
Vraag je folders aan via events@ALS.be en zoek een notaris in je buurt om de folders te verdelen. Vergeet

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.

**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

Meer en meer aandacht voor ALS bij kinderen en jongvolwassenen

ALS bij kinderen en jongvolwassenen is behoorlijk zeldzaam. Gelukkig maar. Toch ontvangen we bij de ALS Liga af en toe ook de noodkreet van ouders van ALS-patiënten in de adolescentie.

Vanuit de medische onderzoekswereld wordt aan deze uitzonderlijk jonge ALS-patiënten nu meer en meer aandacht besteed. Alles begint daarbij met het achterhalen van de genetische oorzaak van hun ziekte.

Vanuit Portugal bereikte ons recent een wetenschappelijk artikel waarin het klinisch ALS-fenotype wordt beschreven van twee niet-verwante Portugese patiënten met verschillende mutaties in het VRK1 gen dat codeert voor een serine proteïne kinase. Beide patiënten vertoonden een gelijkaardig ALS-ziektebeeld van zwakte van de uiteinden van beide benen die ontstond tijdens de kindertijd en traag uitbreide naar de armen.

Een Japanse onderzoeksgroep vond eveneens mutaties in het VRK1 gen in een jonge Japanse man die vanaf zijn kindertijd tot jongvolwassenheid een trage progressieve verstoring vertoonde van zijn manier van lopen. Dit is de eerste beschrijving van een Japanse patiënt met een ALS-fenotype veroorzaakt door VRK1 mutaties.

Daarnaast rapporteerden onderzoekers uit Canada een gevalstudie van een 14-jarige jongen die gediagnosticeerd werd met snel evoluerende ALS en een mutatie in het FUS gen. De jongen had spierzwakte in zijn rechterbeen die de laatste maand was toegenomen. Door deze rechtse dropvoet was zijn manier van stappen aangetast. De ziekte evolueerde zeer snel naar ook spierzwakte in beide armen. De jongen overleed negen maanden na zijn eerste symptomen. Een gelijkaardige mutatie in het FUS gen was voordien gerapporteerd in twee andere jongens met leeftijd 13 en 18 jaar met een snel evoluerend ALS-ziekteverloop, zegden de wetenschappers. Mutaties in het FUS gen zijn ook de oorzaak van sommige gevallen van ALS die beginnen op volwassen leeftijd. Dit onderzoek toont echter aan dat FUS geassocieerde ALS agressiever is in kinderen.

Ook het Europees Geneesmiddelen Agentschap EMA geeft meer en meer aandacht aan juveniele en pediatrie ALS, door aan farmaceutische bedrijven die een klinische studie in ALS opzetten te vragen om ook specifieke gegevens te verzamelen over het effect van hun potentieel geneesmiddel bij kinderen met ALS.

Meer details over deze onderzoeken kan je [hier](#) en [hier](#) lezen in de rubriek ALS-onderzoek op onze website.

Gebruik van multimodale medische beeldvorming en klinische biomerkers in presymptomatische dragers van C9orf72 herhalingsexpansies

Kernpunten

Vraag

Kunnen metabolische veranderingen in het brein worden gedetecteerd in presymptomatische individuen die drager zijn van een hexanucleotide herhaalexpanse in het C9orf72 gen (preSxC9) door gebruik te maken van time-of-flight fluorine 18-gemerke fluorodeoxyglucose positron emissie tomografie en magnetische resonantie imaging, en wat is het verband tussen de mutatie en klinische- en vloeistofbiomerkers bij amyotrofische laterale sclerose en frontotemporale dementie?

Bevindingen

In een case-control studie waaraan 17 preSxC9 individuen en 25 gezonde controles deelnamen, werden via fluorine 18-gemerke fluorodeoxyglucose positron emissie tomografie significante clusters waargenomen van relatief hypometabolisme in frontotemporale regio's, de insulaire cortices, basale ganglia, en thalami in de preSxC9 deelnemers. Het gebruik van deze strategie stelde in staat om veranderingen te detecteren op een individueel niveau.

Betekenis

Veranderingen in glucose metabolisme blijken vroeg voor te komen in de volgorde van gebeurtenissen die leiden tot manifestatie van amyotrofische laterale sclerose en frontotemporale dementie. Fluorine 18-gemerke fluorodeoxyglucose positron emissie tomografie kan een gevoelige biomarker zijn van de presymptomatische fase van de ziekte.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/BiomerkersC9orf72>

Weesgeneesmiddelstatus toegekend aan meerdere potentiële medicijnen voor ALS

Om bedrijven te stimuleren om therapieën te ontwikkelen voor zeldzame ziekten, kunnen regelgevende instanties zoals het Europese Geneesmiddelen Agentschap (EMA) en de US Food & Drug Administration (FDA) de status weesgeneesmiddel aan een potentieel medicijn toekennen.

Om in aanmerking te komen dienen zowel het product als de ziekte te voldoen aan bepaalde specifieke criteria. Zo kan de status van weesgeneesmiddel door EMA worden toegekend aan potentiële medicijnen die kunnen worden ingezet bij de diagnose, preventie of behandeling van levensbedreigende of chronisch aftakelende ziekten die in de Europese Unie minder dan 5 per 10.000 mensen treffen, zoals ALS.

De toekenning van de weesgeneesmiddelenstatus biedt bedrijven mogelijke voordelen, waaronder het vanaf de datum van marktauthorisatie 10 jaar lang exclusief mogen commercialiseren van het product in de EU. Let wel, het toegekend krijgen van de status weesgeneesmiddel biedt geen garantie op het effectief ter beschikking komen van het product als veilig en doeltreffend medicijn. Daarvoor dient het product met succes alle noodzakelijke fasen van klinische studie te doorlopen om finaal door een regelgevende instantie te kunnen worden goedgekeurd.

Recent kregen de volgende potentiële medicijnen voor ALS de status weesgeneesmiddel toegekend: AMX0035 van Amylyx, in de EU

De toekenning van de weesgeneesmiddelenstatus in de EU volgt op deze in de US in 2017. AMX0035 is een combinatietherapie op basis van twee kleine moleculen - tauroursodeoxycholinezuur en natriumfenylbutyraat - die beide werkzaam zijn als bescherming tegen celdood van zenuwcellen door stress signalen in cellen te blokkeren. Het heeft als doel de motor neuronen te beschermen die progressief verloren gaan in ALS-patiënten, wat leidt tot klinische achteruitgang.

De veiligheid en doeltreffendheid van AMX0035 werd reeds onderzocht in een dubbel-blinde fase 2 klinische studie, genaamd CENTAUR. In december kondigde Amylyx aan dat CENTAUR zijn primaire doelstelling heeft bereikt, waarbij de patiënten die willekeurig waren toegewezen aan AMX0035 een tragere afname kenden van o.a. spraak, slikken, en de mogelijkheid om zich aan te kleden en zelfstandig hun hygiëne te verzorgen, in vergelijking met zij die placebo kregen. Meer lezen hierover kan je [hier](#) in de rubriek ALS-onderzoek op onze website.

Reldesemtiv van Cytokinetics, in de EU

De toekenning van de weesgeneesmiddelenstatus in de EU volgt op deze in de US in 2019. Reldesemtiv is een activator van het troponine complex van de snelle skeletspieren, die wordt ontwikkeld als potentiële behandeling voor personen met ALS, SMA en andere aftakelende aandoeningen en condities geassocieerd met zwakte van de skeletspieren en/of vermoeidheid. Cytokinetics presenteerde op diverse congressen reeds resultaten over de FORTITUDE-ALS klinische studie met Reldesemtiv in ALS. Meer lezen hierover kan je [hier](#) in de rubriek ALS-onderzoek op onze website.

Alpha-602 van Alpha Cognition, in de US

Alpha-602, een specifieke vorm van progranuline, is een proteïne dat de krachtige eigenschap heeft om neuronen die onder stress staan te beschermen. Alpha Cognition heeft in pre-klinische studies aangetoond dat progranuline de cellulaire defecten kan corrigeren die veroorzaakt worden door afwijkende eiwitpatronen in motor neuronen. Alpha-602 gaat momenteel door pre-klinische ontwikkelings- en toxicologische programma's. Meer lezen hierover kan je [hier](#) in de rubriek ALS-onderzoek op onze website.

Risicofactoren voor ALS in het milieu en het beroep: Een populatie-gebaseerde geval-controle studie

Methoden:

We voerden een populatie-gebaseerde geval-controle studie uit in vier Italiaanse provincies (Catania, Modena, Novara, en Reggio Emilia) door op maat gemaakte vragenlijsten voor te leggen aan ALS-patiënten (n = 95) en willekeurig geselecteerde populatiereferenties (n = 135). We schatten het risico op ALS in door de kansverhouding (Engelstalige afkorting OR) te berekenen met zijn 95% confidentie interval (CI) en een onvoorwaardelijk logistisch regressiemodel te gebruiken.

Resultaten: Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/Risicofactoren-milieu-beroep>



MyAssist

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

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

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

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

Volg ons ook via [facebook](#) en [twitter](#).

**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



Jouw PVB besteden tijdens de COVID-19 periode

Een overzicht van de genomen maatregelen.

De door de Federale Regering genomen maatregelen om de verspreiding van COVID 19 te voorkomen, hebben gevolgen op de zorgondersteuning en assistentie voor personen met een beperking. Daarom nam de Vlaamse Regering begeleidende maatregelen om de financiële impact voor budgethouders te beperken. Deze compensatiemaatregelen zijn met terugwerkende kracht van toepassing vanaf 14 maart 2020 en lopen tot minister Wouter Beke ze stopzet. Op de dag van het schrijven van dit artikel werd deze laatste beslissing nog niet genomen.

De genomen maatregelen omvatten: het verbod op meerkosten voor budgethouders die in de COVID-19-periode fulltime in een zorginstelling verblijven; het voorzien van een financiële compensatie voor budgethouders die tijdens de COVID-19-periode niet terechtkunnen in hun zorginstelling en hun ondersteuning nu thuis organiseren én het voorzien van een financiële compensatie voor budgethouders die hun budget in de thuissituatie besteden en geconfronteerd worden met meerkosten door de uitval van hun zorgaanbieders en assistenten of begeleiders.

Is jouw budget ontoereikend om de extra COVID-19 gerelateerde kosten te betalen, dan kan je een budgetoverschrijding krijgen tot maximum 8,5 % boven het jaarbudget (inclusief beheerskosten bij PVB). Het indienen van deze gemaakte extra kosten dient te gebeuren via daarvoor geldende procedures.

Meer uitleg vind je op de website van het [VAPH](#) en op onze [website](#). Maar uiteraard staan ook onze MyAssist vzw coaches voor jou klaar !

Ben je lid en wil je weten of je van deze maatregelen kan genieten, contacteer dan zeker jouw persoonlijke coach.

Ben je nog geen lid?! Aarzel dan niet en neem meteen contact op via onze infolijn 016 23 95 82 of email info@MyAssist.be. De extra kosten (lidmaatschap en intensieve begeleiding) kan je betalen van jouw PVB-budget of extra budget (8,5%).

Onbelast bijverdienen / bijklussen wat na 2020?

Sinds 2018 kan je in België als bijklusser onbelast bijverdienen. Het Grondwettelijk Hof (GwH) vernietigde echter in haar arrest van 23 april 2020 deze wetgeving wegens discriminerend. In hetzelfde arrest bestendigt het Hof evenwel dat dit stelsel nog mag gebruikt worden tot eind 2020. Concreet betekent dit dus dat vanaf 2021 het niet langer mogelijk zal zijn om onbelast bij te verdienen.

Dit is met name voor PAB-/PVB-houders een ingrijpende beslissing. Zij gebruiken immers vaak de mogelijkheid om bijklussers in te schakelen om op een betaalbare manier in hun zorg te voorzien. Het stelt hen in staat om net die extra zorgondersteuning te regelen die vaak ook het verschil maakt naar meer comfort en levenskwaliteit.

Verscheidene deelplatformen spelen al in op het vonnis van het GwH door vanaf 2021 opnieuw zelf een belasting af te houden van 10% op de

verrichte prestaties en zo het 'belast' bijverdienen verder te laten lopen. We vrezen echter dat de afschaffing van het stelsel zonder meer ertoe gaat leiden dat minder personen zich geroepen gaan voelen om via deze weg ondersteuning aan te bieden. Echter op deze manier blijven met name vele PAB-/PVB-houders in de kou staan.

Het is natuurlijk nog afwachten wat de reactie van de wetgever zal zijn, maar MyAssist vzw wil niet bij de pakken blijven zitten. We willen met name de belangrijkheid van deze bestedingsoptie voor vele budgethouders op de kaart zetten bij onze beleidsmakers en andere betrokken partijen. We zullen zowel de federale overheid als de Vlaamse overheid aanspreken om trachten te komen tot hetzij een beperkte verderzetting van deze regeling, dan wel een aangepaste regeling die inspeelt op de verzuchtingen van de budgethouders.

MyAssist vzw houdt je alvast op de hoogte!

MyAssist vzw kan jouw hulp gebruiken !

Het MyAssist vzw team vindt het belangrijk dat alle PAB-/PVB-budgethouders op een persoonlijke, professionele en duidelijke manier ondersteund worden. Wij doen dit als bijstandsorganisatie ook aan zeer lage tarieven omdat wij menen dat het budget er in de eerste plaats is om jouw zorgondersteuning te organiseren.

Zoals jullie weten zijn we er ook voor alle budgethouders ongeacht hun beperking, oorsprong, ras, geloof en geaardheid. We willen er met name zijn voor die budgethouders die helaas al te vaak tussen de mazen van het net vallen en hun budget niet optimaal kunnen inzetten. De vaak zeer kwetsbare budgethouders die een zeer klein netwerk hebben; waarbij het netwerk enigszins een deel van het probleem vormt of die vanwege een taal- of andere barrière niet de gepaste ondersteuning georganiseerd krijgen. Zij boeten hierdoor al te vaak in op hun levenskwaliteit en dat vinden wij onaanvaardbaar!

Om deze categorie van budgethouders te bereiken, roepen we jouw hulp in. Jij kan, ongeacht of je zelf een PAB/PVB hebt of niet, anderen helpen door jouw eigen zorgverleners (gezinszorg, persoonlijke assistenten die andere budgethouders kennen en/of helpen,

poetshulpen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten ...) aan te spreken over onze organisatie. Nodig hen uit om andere cliënten door te verwijzen naar MyAssist vzw. Het kan gaan om cliënten die een budget hebben, maar weinig tot geen ondersteuning krijgen of de administratie ervan niet zien zitten of gewoon cliënten die nood hebben aan het herbekijken van hun budgetbesteding. Onze coaches zullen hen met veel enthousiasme verder helpen en daarbij steeds hun levenskwaliteit en eigen regie centraal plaatsen.

Je kan ons steeds contacteren indien je graag enkele folders toegestuurd krijgt of je kan doorverwijzen naar onze [website](#) en [facebook pagina](#) dan wel onze infolijn 016 23 95 82 of email info@MyAssist.be.

Alvast bedankt voor jouw medewerking!

Sticker campagne



Kleef ALS de wereld uit



Wit en transparant

A4

A5

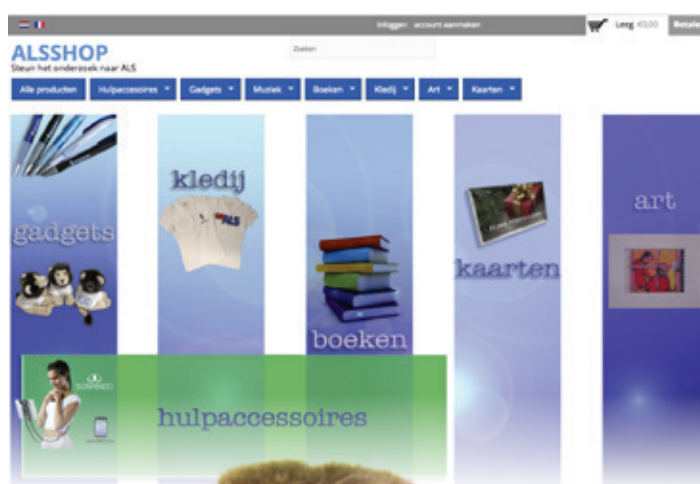
30 cm lang

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...

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 & Digitaltalk](#).

Sophie haar man lijdt aan ALS, hij zit in zijn laatste levensfase. Haar man put het meeste energie en plezier uit het samen zijn met zijn naasten. Hij kan nog weinig communiceren maar het contact met zijn kinderen, broers en vrienden deden hem zichtbaar deugd. Het gaf hun allen troost.

Zo voorbereid als ze dachten te zijn op zijn naderend afscheid, had niemand hen kunnen voorbereiden op de komst van Corona. Helaas valt elk contact nu weg en zijn Sophie en haar man enkel op zichzelf aangewezen. De toekomst kleurt zwart. De angst en eenzaamheid overheersen in zijn levenseinde, ook voor Sophie brengt dit een hoop onzekerheden mee. Wat na zijn overlijden?

Is dit nog menselijk? Wat is de waarde van een mensenleven in vergelijking met de strenge regels die de overheid ons oplegt? Ze ontnemen hen en vele anderen in gelijkaardige situaties de kans op een waardig afscheid.

Artikel La Libre Belgique:
<https://tiny.cc/coronaSLA>

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 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 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.



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.

Project mondhygiëne bij ALS



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

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



MOEILIKHEDEN OM UW SMARTPHONE/ TABLET IN POSITIE TE HOUDEN?



Revolutionair 'Hands Free' product voor smartphone en tablet.

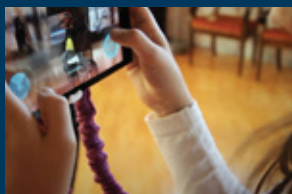
De Suspendo stelt je in staat om je smartphone en/of tablet zonder handen te gebruiken. Je kan het dragen of op een oppervlak leggen. Daardoor kan je het gebruiken in je living, in de keuken, tijdens het reizen, in je bed of op je bureau. Suspendo is een handige bondgenoot voor een breed scala beperkingen.



VIDEO CHATTING



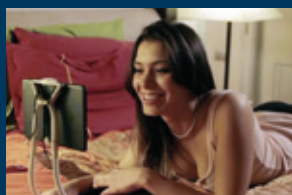
IN CAR



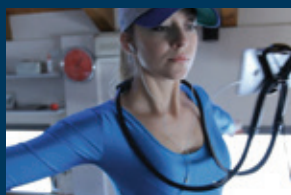
GAMING



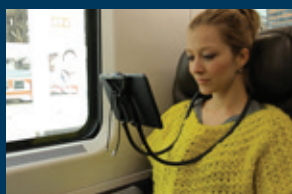
WORKING



E-READING



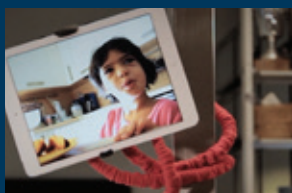
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

DE SOSPENDO
IS TE KOOP
VIA ONZE
ALSSHOP

MaMuze® fonds

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

MaMuze®

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

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

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

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

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

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



Steunen en giften

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Fiscale Attesten & Duo legaten

De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 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 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van uw inkomen.

Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992

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

Voorwaarden fiscaal attest

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

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

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

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

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

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

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

Wat is het duo legaat?

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

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

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

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

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

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

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.

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

Werking van ALS M&D

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

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

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

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

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel. Bij het ontlenen zijn deze toestellen steeds in goede staat van werking, gereinigd en gedesinfecteerd. Vanzelfsprekend verwachten wij dan ook dat ze proper terugkomen.

Het desinfecteren gebeurt op kosten van ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS erop toe te zien dat de hulpmiddelen schoongemaakt worden alvorens ze in te leveren. Zo niet zullen wij jammer genoeg de waarborg of een gedeelte ervan moeten inhouden voor het betalen van de reinigingskosten. Terzelfder

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

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

Transportvergoeding

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

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

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



Activiteiten

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

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

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

Onze activiteiten kalender staat online

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

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



Elektrische rolstoelliften

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

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

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





Belangrijke contacten gezocht!

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

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



GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

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

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

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven

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

UZ Gent

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

UZ Antwerpen

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

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

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

UZ Brussel

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

UCL Saint-Luc

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

CHR de la Citadelle

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

Erasme Bruxelles

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

HOE GAAT HET MET JULLIE?



We hebben allen gevoeld wat voor zware impact corona op ons leven heeft. De ALS Liga probeert de financiële gevolgen op te vangen zoals we al eerder hebben toegelicht. Maar hoe gaat het nu met jullie?

De ALS Liga nodigt jullie uit om ons te vertellen hoe jullie situatie verandert is. Op welke manier heeft Corona een impact gehad op jullie leven? Is er veel veranderd of net niet? Welk gemis is het grootste en wat zouden jullie graag anders of terug willen zien? We horen het graag!

Wij doen een warme oproep om mee te doen aan deze sociale media campagne. Neem een video boodschap op en vertel ons jouw verhaal. Laat je liever jouw partner aan het woord of liever jouw mantelzorger of kinderen, dit kan allemaal. Bij vragen hieromtrent mag je ons altijd contacteren via [facebook](#) of via events@ALS.be.

ALS stopt niet, maar wij ook niet. Help ons door ons een kijkje te gunnen in jouw wereld, vertel ons hoe het met jou gaat!