



**ALS.be SLA**  
ALS LIGA - LIGUE SLA  
**magazine**

MAART 2019

**Johan Museeuw  
versterkt  
het ALS Liga team  
tijdens Tour du ALS!**

**Volg jij zijn  
voorbeeld?**



**Interactieve  
Opleidingsdag**

p 4

**Contact  
weekend 2019**

p 6

**Middelkerke  
City Swim**

p 7

# Nieuwsflash!

## SCHRIJF JE IN

Tour  
du ALS

Interactieve  
opleidingsdag

Contact  
weekend

## 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](http://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**

Coördinator 0496 46 28 02

### 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.



De lente staat voor de deur en de eerste zonnestralen doen de winter verdwijnen. Niet alleen de lente klopt aan en markeert een nieuwe aangename periode. Verschillende sportieve en leerrijke [activiteiten](#) om van 2019 een even goed jaar te maken als 2018 staan in rij. Op 25, 26 en 27 april kan je in Flanders Expo Gent terecht op de [REVA beurs](#), de informatieve beurs voor mensen met een beperking. Verschillende exposanten staan hierbij klaar om te antwoorden op al jouw specifieke hulpvragen. Gratis toegangstickets kunnen gevraagd worden bij een bezoek aan het ALS Liga secretariaat.

Je kan je nog altijd inschrijven om deel te nemen aan [Tour du ALS](#), het sportieve evenement waar sportfanaten al fietsend, hardlopend of wandelend de Mont Ventoux trotseren om geld in te zamelen voor het wetenschappelijke onderzoek naar ALS. Verschillende Belgische teams hebben zich onlangs aangemeld om pALS een hart onder de riem te steken. Ben jij al [ingeschreven](#) om op woensdag 29 mei ALS de wereld uit te trappen?

Ook in 2019 wordt de gratis interactieve ALS-opleidingsdag georganiseerd om professionele zorgverleners te sensibiliseren rond de multidisciplinaire zorg bij ALS. Na Leuven wordt dit jaar Gent de locatie voor deze leerrijke dag. Naast zorgverleners zijn pALS en hun familie meer dan welkom. Streep dus zeker woensdag 19 juni aan in jullie agenda! Daarnaast ben ik trots om jullie een primeur voor te stellen. Op zondag 30

juni vindt de allereerste editie van de [Middelkerke City Swim](#) plaats waarbij het sportstrand van Middelkerke omgebouwd zal worden tot een spetterende evenementensite. Deelnemers zwemmen hierbij een stuk in de Noordzee om meer bekendheid te creëren omtrent ALS en om het wetenschappelijk ALS-onderzoek te ondersteunen. Het evenement wordt afgesloten met een fenomenaal optreden op de zeedijk.

Vergeet ook zeker niet het [ALS-contactweekend](#) dat traditioneel plaatsvindt gedurende het eerste weekend van september. Ook dit jaar maken we er een geslaagd weekend van dat gratis is voor pALS en een begeleider. Inschrijven kan je [hier](#).

Naast deze activiteiten ben ik zeer verheugd aan te kondigen dat een politieke doorbraak in ons pleidooi voor legale verstrekking van [medicinale cannabis](#) voor de verlichting van ALS symptomen plaatsgevonden heeft. Daarnaast ging het nieuwe [mobiliteitshulpmiddelenbeleid](#) van start voor personen met een Snel Degeneratieve Aandoening (SDA). Bij onze gespecialiseerde deelwerking [ALS M&D](#) kan je terecht voor informatie en advies, evenals met al je vragen, bemerkingen en eventuele problemen/klachten.

Als laatste mocht ik namens de ALS Liga het 'EURORDIS Membership Award' in ontvangst nemen op de [EURORDIS Black Pearl Awards](#). Dit voor de uitstekende diensten en zorg die we Belgische pALS bieden en voor ons groot engagement op Europees vlak. Professor Philip Van Damme sleepte het 'Scientific Award' in de wacht voor zowel zijn uitzonderlijke prestaties in het wetenschappelijk ALS-onderzoek als voor zijn steun en zorg aan pALS door zijn samenwerking met de ALS Liga.



# REVA Beurs

## BEZOEK ONS OP STAND E2.07

Op 25, 26 en 27 april 2019 vindt de tweejaarlijkse **REVA beurs** weer plaats van 10:00 tot 18:00 in Flanders Expo te Gent. Tijdens deze informatiebeurs voor mensen met een beperking kan je terecht met al je vragen omtrent dienstverlening en het vinden van het juiste hulpmiddel. Dit kan door de verschillende exposanten te bezoeken of deel te nemen aan de studiedagen en de verschillende workshops. Ook de **ALS Liga** en **MyAssist** hebben een stand op de REVA beurs en helpen je met plezier verder. Kom ons bezoeken op stand E2.07 (ALS Liga) en F1.07 (MyAssist) voor een antwoord op al jouw specifieke vragen.

De REVA beurs is gemakkelijk te bereiken voor mensen met beperkte mobiliteit. Meer informatie over de verschillende transportmogelijkheden vind je [hier](#).

Naast het bezoeken van de verschillende exposanten kan er deelgenomen worden aan studiedagen en workshops. Deze zijn gratis maar er wordt gevraagd vooraf in te schrijven om een plaats te garanderen. Meer informatie omtrent de dagprogramma's van de REVA beurs vind je [hier](#).

Toegangstickets voor de beurs zijn gratis te verkrijgen via [deze link](#) of door ernaar te vragen bij een bezoek aan het ALS Liga secretariaat.



# Interactieve ALS opleidingsdag



Professionele zorgverleners, houdt jullie klaar want ook dit jaar wordt onze gratis jaarlijkse **interactieve ALS-opleidingsdag** georganiseerd. Deze leerrijke dag, waar de verschillende aspecten van de multidisciplinaire zorg bij ALS-patiënten belicht zullen worden, zal na de eerste editie te Leuven in Gent plaatsvinden op woensdag 19 juni.

Niet alleen professionele zorgverleners zijn genodigd om bij te leren over de zorg bij ALS, ook pALS en hun familie zijn van harte welkom om zowel de theoretische lezingen als de praktijkgerichte sessies mee te volgen.

De interactieve ALS opleidingsdag is volledig gratis! We vragen enkel om tijdig in te schrijven om een plaats te garanderen.

Alle Belgische NMRCs werken mee aan deze opleidingsdag, waarbij ze elk een deelaspect van de multidisciplinaire zorg bij ALS zullen belichten.

Vanaf 8u30 voorzien we koffie bij de registratie, om 9u00 start de eerste spreker. Het einde is voorzien om 17u30. Over de middag wordt een lunch aangeboden. Accreditatie voor artsen in het kader van zowel algemene geneeskunde als ethiek en economie is voorzien, evenals voor andere groepen zorgprofessionals.

Volg onze [Facebook](#)- en [Twitterpagina](#) en de [website](#) voor belangrijke updates. Vragen kunnen gesteld worden door te mailen naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be). De uiterste inschrijfdatum is 1 juni 2019.



CYCLING EXPERIENCE  
JOHAN MUSEEUW



# Tour du ALS

[Tour du ALS](#) komt steeds dichterbij! Nog enkele maanden en de achtste editie van het evenement wordt opnieuw gelanceerd met alvast een 500 tal deelnemers aan de start die al fietsend, hardlopend of wandelend geld inzamelen voor het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Daarbij schreeuwen we het van de daken dat ook de Leeuw van Vlaanderen aan de start zal staan op 29 mei. Niemand minder dan Johan Museeuw engageert zich om voor de ALS Liga de Mont Ventoux op te rijden en op die manier ALS meer in de kijker te plaatsen.

Ondertussen kunnen we met trots vermelden dat al enkele Belgische team zoals [Climb every Mountain](#) en [Les amis de Marc](#) ingeschreven zijn om de Mont Ventoux te trotseren. Ook team [ALS Liga België](#) met de slogan 'Vechten ALS Leeuwen' werd onlangs versterkt met een extra teamlid. Professor Ludo Van den Bosch van de KU Leuven/VIB vervoegt CEO Evy Reviers en PR & Events medewerker Lisa Castro en wandelt op die manier ALS de wereld uit. De medewerkers van het labo neurobiologie KUL/VIB volgen en vormen het [Team Lab of Neurobiology/ALS Liga](#).

Wil jij graag een deelnemer financieel steunen? Dit kan je best doen door rechtstreeks op het rekeningnummer van de ALS Liga BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB te storten zodat je bij een donatie vanaf 40 euro gegarandeerd recht hebt op een fiscaal attest. Let wel dat je in de mededeling duidelijk 'Tour du ALS' vermeldt samen met de naam van degene die je steunt. Twijfel jij nog om mee te doen? Dat is nergens voor nodig! Schrijf je [hier](#) in en maak je klaar voor de meest onvergetelijke ervaring van je leven samen met Johan Museeuw en alle andere deelnemers. Inschrijven kost 125 euro waarbij elke deelnemer een extra bedrag van 1500 euro verzamelt dat het wetenschappelijk onderzoek naar ALS steunt. Meer informatie kan je vinden op de [Tour du ALS site](#). Op 6 april vindt een speciale deelnemersbijeenkomst plaats op de jaarbeurs in Utrecht waar meer praktische informatie gegeven wordt over het evenement en waar de tenues van 2019 worden voorgesteld.

Volg onze [Facebook](#)- en [Twitterpagina](#) voor belangrijke updates. Vragen kunnen gesteld worden door te mailen naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be).

# Contactweekend 2019

## 6, 7 en 8 september 2019

Binnenkort start weer een nieuwe editie van het **contactweekend** voor pALS dat traditiegewijs plaatsvindt tijdens het eerste weekend van september. Op vrijdag 6, zaterdag 7 en zondag 8 september komen we dus opnieuw samen in het zorgverblijf Middelpunt te Middelkerke om te genieten van een weekend vol verwennerijen, zowel voor pALS als voor hun mantelzorgers.



Ook dit jaar staan ontspanning en relaxatie centraal door jullie te voorzien van leuke activiteiten op maat in een rustgevende omgeving. Verder proberen we jullie van relevante informatie te voorzien, jullie in de watten te leggen en te entertainen. Dit allemaal in het gezelschap van mede pALS! Door de warme ondersteuning van ons verpleegkundig team worden hierbij ook de mantelzorgers ontlast. Het verblijf is in volpensioen waar er gekookt wordt volgens de voedingsnoden van de deelnemers.

Het weekend is volledig gratis voor de patiënt en één begeleider dankzij de steun van de **Nationale Loterij** en haar spelers. We vragen enkel een waarborg van € 50 per persoon, die integraal terugbetaald wordt op het weekend. Je inschrijving is pas geldig na betaling van de waarborg.

Na ontvangst van de waarborg stuurt de ALS Liga jou een e-mail ter bevestiging samen met een zorgfiche die je ingevuld moet terugsturen vóór 22 juli. Eventuele evoluties kunnen uiteraard op elk moment doorgegeven worden.

Let op: Om gratis te mogen deelnemen aan het contactweekend moet je geregistreerd zijn bij de ALS Liga.

### WAAR WACHTEN JULLIE NOG OP?

Schrijf je [hier](#) in door het inschrijvingsformulier in te vullen. Snel zijn is de boodschap, want de ervaring leert ons dat het weekend snel volloopt.

### HEB JE DRINGENDE VRAGEN?

Stuur een e-mail naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) of geef ons een seintje op 016 23 95 82.



# Middelkerke City Swim



Altijd al willen sporten in gezonde zeelucht met de wind door je haren? Houd dan zeker zondag 30 juni 2019 in je agenda vrij want de ALS Liga lanceert voor de eerste keer de **Middelkerke City Swim** in samenwerking met de **Gemeente Middelkerke**.

De Middelkerke City Swim, een primeur aan de Belgische kust, is een sportief evenement waarbij sportfanaten met het hart op de juiste plaats al zwemmend en lopend een parcours afleggen in de Noordzee te Middelkerke. Het doel hiervan? Meer naamsbekendheid rond ALS creëren en meer fondsen werven om het wetenschappelijk ALS-onderzoek te financieren. Want dat is broodnodig!

Om deel te nemen aan de Middelkerke City Swim betaal je een inschrijvingskost van 110 euro. Hiervoor krijg je toegang tot de deelnemerstent waar gratis drank- en eetgelegenheid wordt voorzien. Daarnaast wordt gevraagd een minimumbedrag van 400 euro in te zamelen dat gebruikt zal worden om het wetenschappelijk onderzoek naar ALS te ondersteunen.

Deelnemers zwemmen tijdens het evenement een parcours van 350 m tussen twee strandhoofden en lopen over het strand naar hun startpositie terug. Het betreft een gesloten parcours waarbij de deelnemer kan beslissen om meerdere ronden af te leggen afhankelijk van zijn of haar capaciteiten. De reddingsdiensten staan gedurende het hele event paraat om de veiligheid in en rond het water te garanderen.

De Middelkerke City Swim is rolstoeltoegankelijk en bereikbaar voor iedereen. We moedigen ALS patiënten hierbij aan om samen met hun familie deel te nemen aan dit unieke sportevenement. Toeschouwers kunnen deelnemers aanmoedigen vanuit de daar voorziene ruimte of genieten van randactiviteiten op en rond het strand. De dag wordt afgesloten met een spetterend optreden op de zeedijk en de bekendmaking van het opgehaalde bedrag.

Het volledige dagprogramma en de inschrijvingslink volgen binnenkort. Houdt zeker ook onze [Facebook](#)-, [Twitterpagina](#) en de [website](#) in de gaten voor belangrijke updates omtrent de Middelkerke City Swim. Voor vragen kan je contact opnemen met [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be).

De ALS Liga organiseert voor de eerste keer de proefversie van een tweede weekend voor pALS gekoppeld aan de **Middelkerke City Swim**! Op 30 juni wordt er namelijk gezwommen om het wetenschappelijk ALS-onderzoek te stimuleren en om ALS meer naamsbekendheid te geven.

Dit proefweekend zal doorgaan op 29 en 30 juni en kadert in een speciale regeling voor pALS die willen deelnemen aan of supporteren tijdens de Middelkerke City Swim. Kom met je familie de deelnemers aanmoedigen en geniet van de verschillende activiteiten op en rond het strand. Professor Philip Van Damme geeft daarbij een uiteenzetting over de laatste ontwikkelingen op het vlak van ALS-onderzoek en zal deelnemen met zijn team aan de City Swim.

Misschien wens je zelf wel deel te nemen tijdens dit unieke evenement. pALS zijn van harte welkom om op een speciale manier te participeren. Vorm met je familie een team en mobiliseer zo veel mogelijk mensen om jouw voorbeeld te volgen. De Middelkerke City Swim is rolstoeltoegankelijk en bereikbaar voor iedereen. Het verblijf in Middelkerke van 29 tot 30 juni tijdens de Middelkerke City Swim is gratis voor pALS en een begeleider. Waar wacht jij nog op?

Volg onze [website](#), [Facebook](#)- en [Twitterpagina](#) voor belangrijke updates. Voor vragen, neem contact op met [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be).

# Politieke doorbraak in ons pleidooi voor legale verstrekking van medicinale cannabis als verlichting van ALS symptomen

Tijdens het evolutief ziekteproces ervaren pALS geregeld pijn door krampen en spierspasmen. pALS zijn dan ook sterk vragende partij naar een doeltreffend, veilig en goed verdraagbaar middel dat hun pijnlijke krampen en spasmen bestrijdt, waardoor ook hun nachtrust en algemene levenskwaliteit verbetert.

Er bestaat toenemende wetenschappelijke evidentie dat medicinale cannabis pijnlijke krampen en spasmen bij ALS verlicht. In dit verband verschenen op 13 december 2018 in het medische vakblad The Lancet Neurology de positieve resultaten van de klinische studie CANALS, uitgevoerd door een samenwerkingsverband van Italiaanse onderzoekers.

In tegenstelling tot MS, kan tot op vandaag **medicinale cannabis** voor bestrijding van ALS symptomen in België niet legaal worden verstrekt. De ALS Liga pleit daarom al jaren bij de beleidsmakers in ons land om dit ook voor pALS mogelijk te maken. Let op, we bepleiten een product met hoge concentraties aan cannabidiol (CBD) en tetrahydrocannabinol (THC) dat als geneesmiddel door de regelgevende instanties wordt vergund, en niet over een voedingssupplement met uitsluitend CBD in lage concentratie dat over the counter in o.a. supermarkten wordt verkocht.

De ALS Liga is dan ook superblij dat politica Els Van Hoof (CD&V) haar schouders onder dit dossier heeft gezet. Eind december 2018 diende zij een resolutie in om medicinale cannabis ook te legaliseren voor ALS en epilepsie. Midden februari 2019 verscheen in de media uitvoerige berichtgeving dat de overheid een cannabisbureau wil oprichten dat zal toezien op de kweek, oogst en verdeling van cannabisplanten voor medicinale toepassing. Dit is de noodzakelijke politieke doorbraak waar wij lange tijd op gewacht hebben. Naast CD&V hebben alvast Open Vld en MR hun steun toegekend. Bedankt Els dat we samen met jou aan deze kar mochten duwen en je dit realiseert voor pALS en hun levenskwaliteit.

N.v.d.r. Ondertussen werd dit wetsvoorstel positief gestemd in het parlement



## Veiligheid en werkzaamheid van nabiximols op symptomen van spasticiteit in patiënten met ALS (CANALS): een multicenter, dubbel-blinde, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde, fase 2 trial

Spasticiteit is een belangrijke factor van invaliditeit en verminderde kwaliteit van leven bij patiënten met ALS. Cannabinoïden zijn goedgekeurd voor de symptomatische behandeling van spasticiteit bij multiple sclerose. Wij onderzochten of cannabinoïden ook spasticiteit bij ALS patiënten kunnen verminderen.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/nl/Veiligheid-en-werkzaamheid-nabiximols-CANALS>



## A Cure for ALS/VIB-KUL, een jaar (2018) met mooie resultaten!

Het jaar 2018 is officieel afgesloten! Met grote tevredenheid kunnen we melden dat 2018 een bijzonder vruchtbaar jaar was op vlak van donaties waarmee het wetenschappelijk onderzoek naar ALS gefinancierd werd. ALS Liga België vzw & KU Leuven/VIB brengen dan ook graag de balans van het voorgaande jaar onder de aandacht. Lees [hier](#) verder en ontdek alles over de onderzoeken die lopend waren in 2018.



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!

**#IEDEREENTELMEE**

**6 Nationale  
Loterij**

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  
REMERCE DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

**#CHACUNCOMPTE**

**6 Loterie  
Nationale**

# Elektromagnetische straling en elektrische schokken op de werkvloer leiden mogelijk tot verhoogd risico op ALS



Mensen die door hun werk jarenlang worden blootgesteld aan elektromagnetische velden of elektrische schokken, zoals elektriciens en lassers, hebben mogelijk een licht verhoogde kans op ALS. Dat blijkt uit nieuw onderzoek dat door het ALS centrum is uitgevoerd in drie Europese landen, waaronder Nederland. De resultaten van dit onderzoek werden gepubliceerd in het internationale tijdschrift American Journal of Epidemiology.

## GROOTSCHALIGE EUROPESE SAMENWERKING



Het onderzoek is uitgevoerd binnen het Euro-MOTOR project. Euro-MOTOR is een samenwerkingsproject tussen 15 Europese ALS centra waarin onderzoek is gedaan naar de oorzaken van ALS. Voor dit specifieke onderzoek is informatie van ALS patiënten en controlepersonen uit Italië, Ierland en Nederland samengevoegd. Het Nederlandse deel is afkomstig uit de PAN-studie. Door de gegevens uit meerdere landen te combineren kunnen onderzoekers veel gegevens bekijken en zo beter verbanden leggen tussen bijvoorbeeld omgevingsfactoren en het ontstaan van ALS. Deze kennis is erg belangrijk, omdat het aanknopingspunten biedt voor mogelijke therapieën.

Lees het volledige artikel op:

<https://www.als.be/nl/Elektromagnetische-straling-op-werkvloer-verhoogd-risico-ALS>

## Blootstelling aan fijn stof verergert ALS: een studie

SEOUL – Blootstelling aan ultrafijn stof, dat bekend staat als een klasse 1-carcinogeen, verergert de symptomen van amyotrofische laterale sclerose (ALS) toonde een studie onlangs aan.

De ziekte, die zeldzaam is bij de algemene bevolking met twee gevallen per 100.000 personen, veroorzaakt verlamming en ademhalingsproblemen, en uiteindelijk, wanneer de hersenen geleidelijk het vermogen

tot communicatie met de spieren verliezen, de dood. De studie toonde aan dat, in de periode van 2008 tot 2014, er meer bezoeken gemaakt werden aan de spoedgevallen van de algemene ziekenhuizen in Seoul door een totaal van 617 personen die aan ALS lijdten.

Lees het volledige artikel op:

<https://www.als.be/nl/Blootstelling-fijn-stof-verergert-ALS>



# Studie toont aan dat bijna 60% van de ALS-patiënten uitgesloten is van klinische onderzoeken, waardoor nieuwe verkiesbaarheidscriteria nodig zijn

Het merendeel van de patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) is uitgesloten van deelname aan klinische onderzoeken. Dat blijkt uit een grote studie.

Deze bevinding doet vragen rijzen over de extrapolatie van onderzoeksresultaten voor deze patiëntenpopulatie. De onderzoekers benadrukten ook de behoefte aan geïndividualiseerde, op risico's gebaseerde criteria om een balans te bereiken tussen de voordelen qua onderzoeksontwerp en het verlies qua veralgemeenbaarheid.

Lees het volledige artikel op:

<https://www.ALS.be/nl/Bijna-60-procent-ALS-patiënten-uitgesloten-van-klinische-onderzoeken>



## Onderzoek naar gedragsveranderingen biedt nieuw inzicht in PSMA en PLS



Veranderingen in de manier waarop iemand informatie verwerkt, hoe iemand in staat is om te leren (cognitie), en veranderingen in gedrag komen regelmatig voor bij mensen met ALS. Groot onderzoek van het ALS Centrum

toont nu aan dat cognitie en gedragsveranderingen bij PSMA en PLS net zo vaak voorkomen als bij ALS. De resultaten bieden nieuw inzicht in beide zeldzame aandoeningen en opent mogelijk nieuwe deuren in de toekomst voor deze patiënten.



n.v.d.r. Dr. Michael Van Es is neuroloog verbonden aan UMC Utrecht. In het kader van de goede samenwerking met ALS Liga België was hij gastspreker op de interactieve ALS-opleidingsdag van 27 juni 2018 in het Provinciehuis Leuven.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/nl/gedragsveranderingen-PSMA-PLS>

# Blijf ervoor gaan en geniet van elk moment met je geliefden

In december 2016 kreeg Philippe Coisne tijdens een wandeling plots last van de koude en van stijve vingers ondanks zijn warme handschoenen. Als gedreven wandelaar, buitenmens, gediplomeerde natuurgids en vooral als gewezen duiker bij de Belgische marine en de paracommando's vond hij dat nogal raar. In eerste instantie dacht hij aan reuma, wat gezien zijn vele harde trainingen in soms heel winterse omstandigheden niet onlogisch was. De werkelijkheid was anders.

## Wanneer kreeg u de eerste symptomen van pALS?

Tijdens een winterse wandeling in de Ardennen met vrienden, allemaal net zoals ik sportieve wandelaars en trekkers, vond ik dat ik veel last had van de koude en van stijve handen ondanks mijn warme handschoenen. De volgende maanden werden mijn handen nog stijver en kreeg ik ook trillingen in de spieren van mijn armen. Op de duur durfde ik mijn haag niet meer te snoeien of hout te hakken. De machines werden gewoon te zwaar. In mei 2017, op een tuinfeestje van mijn kleindochter, vond iedereen dat ik er zo moe en bleek uitzag. Iemand die later de foto's van dat feest zag, belde ons zelfs op met de vraag wat er scheelde. Na aandringen van mijn oudste dochter, een verpleegster, ben ik dan uiteindelijk naar mijn huisarts gegaan. Ik dacht dat ik wel een zalfje zou krijgen voor wat ik nog steeds dacht reuma te zijn. Maar hij verwees me, omwille van een vermoeden rond ALS, onmiddellijk door naar een neuroloog.

## Heeft de neuroloog dat vermoeden bevestigd?

Niet aan mij. De dame heeft me onderzocht en zei een beetje botweg: 'ik geef de resultaten van het onderzoek door aan uw huisarts. Hij zal het wel uitleggen.' De huisarts was behoorlijk verontwaardigd over de houding van de neurologe. Hij legde me alles uit en bevestigde de diagnose van ALS. Ik woon in Franstalig België en daar noemt men dat meestal 'de ziekte van Charcot'. De huisarts stuurde me naar een andere neuroloog en die gaf me de raad om met meditatie te beginnen. Helemaal ontmoedigd na al die bezoeken wisten mijn vrouw Christina en ik niet meer hoe het verder moest. Van onze dochter kregen we toen de gegevens van een neurologe in het ziekenhuis van

Mont Godinne. Ze bevestigde, na een reeks van allerlei testen, dat het wel degelijk ALS was en schreef me Rilutek voor, zei dat ik drie maanden later moest terugkomen en dat ik niet te veel informatie op het internet moest gaan zoeken. Daar zou je depressief van worden. Ik vroeg haar of er in het buitenland geen behandelingen waren. Ze antwoordde dat we het niet zo ver moesten gaan zoeken en waarschuwde ons voor de vele kwakzalvers die overal rondlopen. Ten slotte verwees ze ons naar de KU Leuven en naar Professor Van Damme door. Na al die verschrikkelijke tijdingen was dat het beste wat ons overkomen is.

## Hoe was dat contact met Professor Van Damme?

De professor is echt begaan met zijn patiënten. Ook zijn multidisciplinaire team weet hoe ze patiënten goed moet opvangen. Ik heb meteen gezegd dat ik wil deelnemen aan allerlei onderzoeken. Ik vind het belangrijk dat deze verschrikkelijk ziekte zo snel mogelijk en het liefst definitief van de kaart wordt geveegd. Professor Van Damme vertelde me dat ik waarschijnlijk de trage vorm van de ziekte had, wat me moed gaf om te blijven vechten. Het zou ook niet om de erfelijke vorm gaan, wat belangrijk is om te weten voor onze dochters en kleinkinderen. Om echt uitsluitel te hebben, stuurde professor Van Damme mijn genetisch materiaal naar Atlanta in de VS.

## Hoe bent u in contact gekomen met de ALS Liga?

Zodra ik de definitieve diagnose van ALS kreeg, hebben we iedereen ingelicht. Niet alleen onze kinderen maar ook alle vrienden en kennissen. Via via kregen we te horen dat we ons moesten aanmelden bij AVIQ, de Waalse tegenhanger van het VAPH. Het liefst zo

snel mogelijk want, net zoals in Vlaanderen, moet je het persoonsgebonden ondersteuningsbudget aanvragen voor je 65ste. Mijn vrouw heeft toen ook de gegevens gevonden van de ALS Liga waar we dan een afspraak gemaakt hebben. We kregen er heel wat informatie, ook over AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité). Dankzij AVIQ krijgen we de nodige huishulp en kunnen we ook ons huis aanpassen, zodat we kunnen blijven waar we nu wonen.

### Hoe gaat het nu?

Na de eerste schok hebben we veel geweend. Kerstmis 2017 was een mooi familiefeest bij ons thuis maar ook heel verdrietig. Beetje bij beetje vonden we daarna ons evenwicht. De boodschap is: vooruitkijken en volop van het leven genieten. Van elk moment met onze kinderen, schoonkinderen, kleinkinderen, familie en vrienden. Mijn vrouw Christina heeft ook twee gedichten voor mij geschreven. Het eerste voor onze huwelijksverjaardag en het tweede voor mijn verjaardag, die beiden plaatsvonden in december 2017:

#### Mijn liefde en ik

#### Ik en mijn liefde

#### ALS tracht zich tussen ons te wringen

#### Maar ons motto is: we blijven swingen

*Christina Lambrecht*

#### Wanneer ALS toeslaat

#### Met hoogtes en met laagtes

#### Met vallen en opstaan

#### Met wanhoop en met graagtes

#### Met vooral willen doorgaan

#### Met een traan en een lach

#### Beginnt elke dag.

#### Kijk om je heen

#### Je bent niet alleen!

#### En zeg vooral hoeveel je van elkaar houdt.

*Christina Lambrecht*

Ik heb dan wel de trage vorm, maar toch gaan bepaalde functies achteruit. Mijn handen en vooral mijn vingers bijvoorbeeld. Dat maakt me soms kwaad. Ik ben iemand die graag zelf alles in huis opknapt en graag in de tuin werkt. Ik heb ook minder spierkracht in mijn armen maar mijn longen en benen zijn nog goed. Ik ga nog af en toe joggen, weliswaar wat rustiger dan vroeger en minder lange afstanden. Ik ga wekelijks naar de kiné die mij aangepaste oefeningen geeft. Samen met mijn vrouw ben ik zelfs gaan fietsen in Zeeland en Zuid-Frankrijk. En in maart ga ik opnieuw op trektocht met de vrienden. Gelukkig kan ik altijd steunen op mijn kinderen en vooral mijn vrouw Christina is mijn grootste steun en toeverlaat.



Christina is actief als vrijwilliger in het vertaalteam van de ALS Liga. Telkens als ze interessante informatie moet vertalen omtrent mogelijke nieuwe medicijnen of therapieën, vertelt ze me dat eerlijk. Het doet me deugd te weten dat specialisten zoals Philip Van Damme of andere wetenschappers elders ter wereld zo hard zoeken naar een oplossing. Ik hoop dat ik zelf kan bijdragen aan een oplossing door te blijven deelnemen aan onderzoeken. Daarnaast hoop ik dat ik, omdat ik de trage vorm van ALS heb, nog kan profiteren van een therapie of medicatie.

### Welke boodschap heb je nog voor andere pALS-patiënten?

Het is misschien gemakkelijker voor mij, met de trage vorm van ALS, om positieve boodschappen de wereld in te sturen. Maar wat betekent de trage vorm? In plaats van drie jaar misschien vijf, tien of meer? Of misschien ook minder? Niemand kan het zeggen. Ik vertel graag de volgende anekdote. Toen we naar Leuven reden voor mijn eerste deelname aan het INSPIRED-onderzoek, onder leiding van professor Van Damme, hoorden we op de radio dat Stephen Hawking was overleden. Het was 14 maart 2018. We werden er stil van. En toen klonk op de radio 'What a wonderful world' van Louis Armstrong. Dat is dan ook mijn boodschap aan andere pALS: blij ervoor gaan en geniet van elk moment met je geliefden. Blijf de dingen doen die je nog kan. Denk positief, ook al is het soms moeilijk. Vereenzaam niet, spreek over je ziekte. En geniet van het leven!

# Nieuwjaarsdrink Marche-Les-Dames



Op donderdag 10 januari vond de **Nieuwjaarsdrink** van de paracommando's plaats in het Commando Training centrum van Marche-Les-Dames, de vroegere werkplek van Philippe. Dankzij het initiatief van Philippe en Christina mocht de ALS Liga daar aanwezig zijn met als doel ook in Wallonië aandacht voor de ziekte te vragen. Daarnaast plaatste korpscommandant Xavier van de Werve de Schilde ALS in de kijker door de ziekte in zijn nieuwjaarspeech uitgebreid te vermelden.

Ook Maxime Prévot (cdH), burgemeester van Namen, de hoofdstad van Wallonië, was aanwezig tijdens de drink en belooft ons de nodige contacten te leggen met Alda Greoli, de Waalse minister van Gezondheid. De Nieuwjaarsdrink bracht niet alleen een som van 124 euro op, maar ook het vooruitzicht op een aantal activiteiten die in de loop van 2019 plaatsvinden in Wallonië ten voordele van de ALS Liga, ondermeer georganiseerd door de Stichting Luc Legrain <https://fondationluclegrain.wordpress.com/voorstelling/>, een sportieve trial door Marc Timsonet en een jogging-event door de Running Club Namur dat plaatsvond midden februari: <http://www.rcnamur.be/rcnv2/php/index.php>



## 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](mailto: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](http://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.

# 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!

# 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.

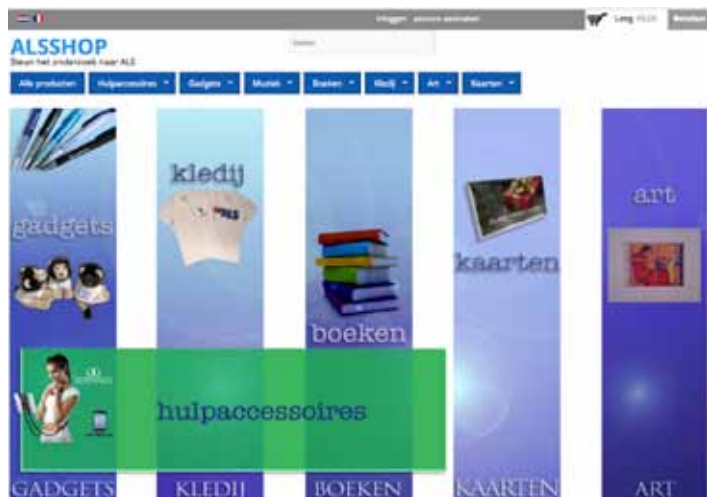
In het Belgische onderzoekslandschap specialiseren onder andere Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch zich aan de KU Leuven / VIB al jarenlang in het ALS-onderzoek. Enerzijds spitsen ze zich toe op stamcelonderzoek, waarbij vanuit lichaamscellen van ALS patiënten stamcellen, waaronder motorneuronen,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

“De ALS Liga is trots op de Belgische onder-zoekers en de vorderingen die ze maken. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen”, zegt Evy Reviërs, 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 internatio-nale consortia actief in ALS-onderzoek met rele-vantie voor de Belgische ALS patiënten financi-eel te ondersteunen.



# 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](#).

het MaMuze®-fonds of [ALS Mobility & Digitalk](#).

# 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](mailto: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





# 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<sup>©</sup>

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](mailto: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.

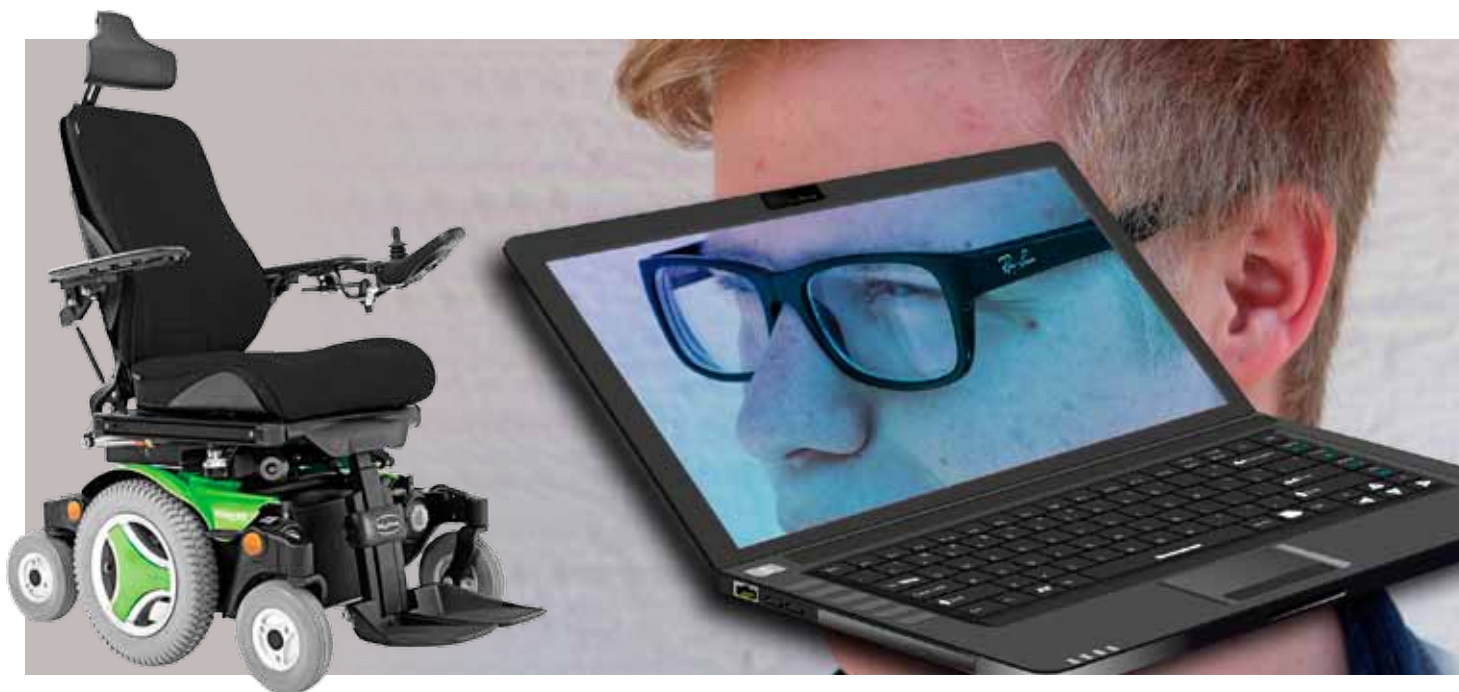
Dit betekent concreet dat de erfgenamen meer uit hun erfenis ontvangen omdat ze minder successierechten (= belasting op de nalatenschap) moeten betalen. Wie houdt er op het einde van de rit niet graag meer over dan verwacht...

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](http://ALS.be) voor meer gedetailleerde informatie onder de topic Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek Steunen.**

# 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](mailto: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 - uitleenen 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 uitleenen van hulpmiddelen. Het ontleenen 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 ontleenen 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 ontleenen 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.

# Ondersteuning via een persoonsvolgend budget de ene ALS-patiënt is de andere niet

De ondersteuning die pALS ontvangen van de overheid (het zogenaamde persoonsvolgend budget), kan sterk verschillen van patiënt tot patiënt. De grootste slachtoffers zijn de pALS die nog een **persoonsvolgend budget (PVB)** hebben van voor 2017, het jaar waarin het systeem ingrijpend hervormd werd. De **ALS Liga** is daarom op zoek naar mensen in deze situatie, omdat we hun verhalen graag meenemen in onze contacten met beleidsmakers. Ook geeft de ALS Liga graag tips hoe pALS met een oud (en bijgevolg minder gunstig) statuut een herziening van dit statuut kunnen aanvragen.



Sedert 2000 werden er door het VAPH persoonlijke-assistentiebudgetten (PAB) uitgekeerd aan personen met een handicap met medewerking van de ALS Liga. Echter vanwege de lange duurtijd van de toekenning-procedure vielen ALS-patiënten uit de boot. Hun ziekteverloop liet niet toe jaren te wachten op de toekenning van een budget. Vanaf 2007 kregen mensen met een snel degeneratieve aandoening (SDA) wel toegang tot het PAB via een **spoedprocedure**, dit op initiatief van de ALS Liga. ALS-patiënten kregen meteen het hoogste budget (wat overeenkomt met budgetcategorie VIII in het huidige PVB-landschap).

In 2017 werd de financiering van personen met een handicap in Vlaanderen omgevormd naar een persoonsvolgende financiering. Er werden PVB 's of persoonsvolgende budgetten toegekend aan meerderjarigen met een beperking. Ook de spoedprocedure opgesteld voor personen met een snel degeneratieve

aandoening werd aangepast en ALS-patiënten krijgen nu anno 2019 nadat ze de spoedprocedure doorlopen hebben een budget cat. X van 60.778,09 euro (exclusief beheerskosten).

Maar wat gebeurde er met de patiënten die reeds een PAB hadden van vóór 2017. Hun PAB werd omgezet naar een PVB, met dezelfde bestedingsmogelijkheden, maar zonder aanpassing van het budget/categorie. Een pALS die nu reeds in een vergevorderd stadium van de ziekte zit en volledig afhankelijk is van hulp heeft een eerder beperkt budget om zijn zorg in te kopen en is vaak genoodzaakt om eigen middelen in de broodnodige zorgondersteuning te investeren. De “eigen regie” die toch het uitgangspunt is van de nieuwe persoonsvolgende financiering binnen SDA is dus beknopter voor de ene budgethouder ten opzichte van de andere budgethouder.

Uiteraard is dit een gevolg van genomen beleidskeuzes, maar het laat desalniettemin een wrang gevoel na als je het verschil ziet tussen concrete dagdagelijkse situaties waarin ALS-patiënten zich bevinden.

## Wat te doen?

### Wat kan je doen als je zelf nog een budget hebt van vóór de transitie?

Vanuit de ALS Liga doen we een oproep aan elke pALS die nog een PVB heeft van vóór 2017, dat niet meer afdoende is, zich te melden. We zouden deze casussen graag meenemen in onze contacten met de beleidsmakers om de ongelijkheden die er gecreëerd zijn bij de overgang van PAB naar PVB met name voor patiënten met een snel degeneratieve ziekte opnieuw aan te kaarten en eventueel casus-gewijs tot een gelijkstelling van de budgetten te bekomen.

# Ben jij een pALS die nog beschikt over een PVB van vóór de transitie?

Dan kan je een herziening via [spoedprocedure](#) aanvragen waarbij je moet aantonen dat je in het jaar voorafgaandelijk aan jouw aanvraag aanzienlijk achteruit bent gegaan. Jouw neuroloog zal een medisch attest moeten invullen met de nodige stukken en samen met jouw aanvraag naar jouw [provinciaal VAPH kantoor](#) moeten sturen. Als je bij jouw vorige aanvraag aldus het geluk had dat jouw ziekte nog niet te ver gevorderd was en dat je niet op alle domeinen een sterke achteruitgang had geboekt, dan heeft een nieuwe spoedprocedure zeker kans op slagen. Indien echter bij jouw eerste aanvraag reeds achteruitgang werd vastgesteld op alle domeinen, dan zal elke verdere achteruitgang niet in rekening genomen worden en zal de aanvraag geweigerd worden. Bij weigering van jouw herziening, krijg je de kans om via de [heroverwegingscommissie](#) beroep aan te tekenen. Dit betekent dat deze commissie jouw dossier opnieuw zal bekijken. Je hebt het recht om te vragen of je aanwezig kan zijn op deze zitting. Daar kan je jouw zaak nogmaals voorbrengen en met name focussen op de achteruitgang die je hebt doorgemaakt. In de zaken die ons nu reeds bekend zijn, werd ook bij heroverweging de vraag naar een hoger PVB geweigerd. Volgende stap is dan de [arbeidsrechtbank](#); daar ligt de nadruk op jouw persoonlijke situatie. Je kan duidelijk maken dat je als ALS-patiënt een zorgnood hebt die steeds zwaarder wordt en dat het budget dat je nu hebt ontoereikend is. Het is dan een rechter die over de zaak beslist en niet langer de administratie zelf. Het is uiteraard een parcours dat moet afgelegd worden en vraagt enige tijdsinvestering, maar het mag je niet afschrikken, je hebt het recht om via deze weg jouw belangen te verdedigen. De procedure voor de arbeidsrechtbank is in principe gratis, tenzij je natuurlijk een advocaat onder de arm neemt. Het is handig indien je destijds een rechtsbijstandsverzekering hebt afgesloten.

De [ALS Liga](#) steunt je graag indien je stappen wenst te zetten. We staan je graag bij met onze raad. Vanuit de bijstandsorganisatie [MyAssist](#) kunnen we je tevens inhoudelijk verder ondersteunen bij het uitwerken van jouw betoog. We zullen deze materie inventariseren en ook meenemen als een van onze speerpunten naar een volgende regeringsvorming toe en deze op tafel leggen van de beleidsmakers en dit samen met partners die ook deze initiatieven wensen te onderschrijven.

Voor meer informatie contacteer ALS Liga – [info@ALS.be](mailto:info@ALS.be) en/of MyAssist [info@MyAssist.be](mailto:info@MyAssist.be)



## 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](mailto: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](http://www.myassist.be/werft-aan) voor een uitgebreide vacature!**

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

Via [www.MyAssist.be](http://www.MyAssist.be) kan u het lidmaatschapsformulier downloaden of vraag meer info via [info@MyAssist.be](mailto:info@MyAssist.be)





## 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 vastgekleisterd zitten in hun situatie.

## Onze activiteiten kalender staat online

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

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

### UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent  
09 332 62 29  
[secretariaatnmrc@uzgent.be](mailto:secretariaatnmrc@uzgent.be)  
[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

### UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem  
03 821 45 08  
[iris.smouts@uza.be](mailto:iris.smouts@uza.be)  
[www.uza.be](http://www.uza.be)

### Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek  
02 531 53 11  
[florence.moreau@inkendaal.be](mailto:florence.moreau@inkendaal.be)  
[www.inkendaal.be](http://www.inkendaal.be)

### UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel  
02 477 88 16  
[veronique.bissay@uzbrussel.be](mailto:veronique.bissay@uzbrussel.be)  
[www.uzbrussel.be](http://www.uzbrussel.be)

### UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel  
02 764 13 11  
[peter.vandenbergh@uclouvain.be](mailto:peter.vandenbergh@uclouvain.be)  
[www.saintluc.be](http://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](mailto: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](http://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](mailto:geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be)  
[www.erasme.ulb.ac.be](http://www.erasme.ulb.ac.be)

WE MOCHTEN AL MEER DAN  
**€42.000**  
VIA FACEBOOK FUNDRAISERS  
ONTVANGEN

*Dankjewel!*

Via **Facebook** kan je tegenwoordig ook geld inzamelen voor een goed doel. Bij Facebook Fundraisers kan je ofwel zelf een geldinzameling starten ofwel een bepaald bedrag doneren aan een bestaande Fundraiser. Een Fundraiser via Facebook opstarten is niet moeilijk. Dit kan door te klikken op het icoontje 'inzamelingsactie' waarna je vervolgens de stappen op je scherm volgt. Wanneer je Fundraiser is aangemaakt, kan je je vrienden aansporen om voor de ALS Liga te doneren.

Hoewel Facebook recent onder vuur ligt, zet dit platform zich enorm in voor sociale doelen. Doneren via Facebook is dus volledig betrouwbaar. Het gedoneerde geld wordt volgens een vaste periode op de rekening van de ALS Liga gestort. Let wel, doneren via Facebook Fundraisers geeft geen recht op een **fiscaal attest!** Personen die graag een fiscaal attest ontvangen, **doneren** best rechtstreeks via het rekeningnummer van de ALS Liga BE28 3850 6807 0320.



**BIRTHDAY PARTY FUNDRAISER**