

# ALS.be SLA

ALS LIGA - LIGUE SLA

## magazine

MAART 2021



### Steunfonds 'A Cure for ALS'

Giften van particulieren aan ons onderzoeksfonds A Cure for ALS zijn en blijven belangrijk.

Hartelijk dank aan iedereen daarvoor!

**De waarde van  
palliatieve zorg**

p 8

**ALS  
contactweekends**

p 11

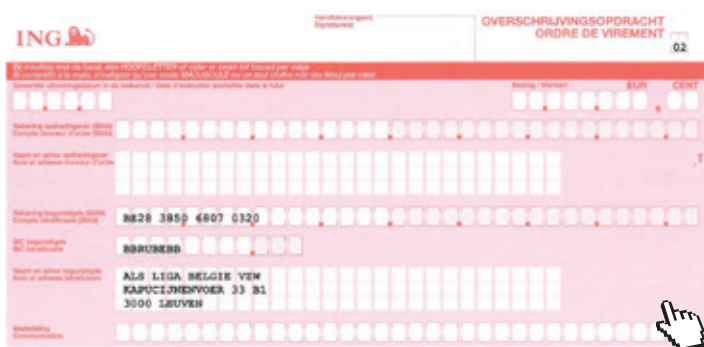
**Wetenschappelijk  
onderzoek**

p 19

# Nieuwsflash!

## Tour du ALS verplaatst naar 11 september 2021

lees meer op pagina 7



## 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](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**

### 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 60% 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.



## WELKE KANT OP?

Ik schrijf jullie eind februari. Op een stralende prille lentedag, terwijl het twee weken terug nog stenen uit de grond voor.

Ik sta voor de kleerkast en vraag me af of mijn winterkleden al voorgoed weer voor enkele maanden ver mogen worden opgeborgen, en het vanaf nu al enkel met een T-shirt kan. Of houd ik die trui toch nog maar even bij de hand? Het is immers nog lang geen Pasen, en als de straalstroom keert is een late winterprik zo weer in het land.

Het lijkt wel of onze politici momenteel met een gelijkaardig gevoel naar de cijfers kijken. Terwijl sommigen voor versoepelingen van de corona maatregelen pleiten, kan daar volgens anderen nog geen sprake van zijn.

Welke kant gaat het op? Met absolute zekerheid weten we dat bij de ALS Liga ook nog even niet. Dat het straks weer beter wordt, is zeker. Ook al wordt het geduld van ons allemaal daarbij zwaar op de proef gesteld. Onze werking blijft steeds verlopen conform de huidige maatregelen, maar dit belet ons niet jullie als vanouds te ondersteunen. Bel of [mail](#) dus gerust al jullie vragen of zorgen. Ook van thuis uit staan we altijd voor jullie klaar.

Achter de schermen zijn we druk bezig met de voorbereidingen van het ALS [VOORzomerweekend](#) van 25 tot 27 juni in zorghotel Middelpunt te Middelkerke. Over het thema wil ik nog niet te veel kwijt, maar we verplaatsen ons in gedachten naar een zonnig land ver weg van hier, en het zou er ook wel eens een klein beetje pikant aan toe kunnen gaan. Er zijn nog enkele plaatsen vrij voor snelle beslissers. [Inschrijven](#) kan dus nog via het formulier op onze website.

Dat niet alleen wijzelf staan te popelen om opnieuw events te organiseren met fysieke samenkomen van grotere groepen mensen, merken we ook aan jullie aanmeldingen van [fondsenwervingsacties](#) die in de stijgers worden gezet voor later op het jaar. Dat doet ons enorm plezier, en we zetten die graag mee in de kijker. We zijn er van overtuigd dat de [activiteitenkalender](#) op onze website opnieuw gaat aanzwellen, en jullie ook op onze [social media](#) opnieuw meer aankondigingen van fondsenwervingsacties gaan zien.

Al deze sprankels van hoop brengen de boodschap: Blijf erin geloven. Hou nog even vol. Weldra zien we elkaar weer!

*Evy*



## Forfaitaire vrijwilligers-vergoeding 2021 verhoogd tot 1416,16 euro

Wanneer je jouw vrijwilliger een forfaitaire vergoeding betaalt, kan dit in 2021 tot 1.416,16 euro zijnde maximaal 35,41 euro per dag.

Uiteraard kan deze onkostenvergoeding nog steeds aangevuld worden met een kilometervergoeding van maximaal 0,3542 euro voor verplaatsingen met de wagen. Het aantal kilometers is evenwel beperkt tot maximum 2000 km per jaar.



## Wijziging van de beheerskosten voor PVB-budgetten

Budgethouders kunnen hun PVB-budget zowel 'cash' als in 'voucher' besteden.

Als u alles of een deel in 'cash' besteedt, krijgt u op dat deel, een extra percentage (beheerskosten). Dit extra percentage is eigenlijk een compensatie voor het administratieve beheer van uw budget, maar u kan dat bedrag ook inzetten voor extra zorg en ondersteuning.

**Vanaf 1 januari 2021 zullen de beheerskosten (11,94%) verlaagd worden naar 10,35%. Dit is wel onder voorbehoud van een goedkeuring van de Vlaamse Regering.**

De gevolgen van deze wijziging, onder voorbehoud van goedkeuring, zullen vanaf eind januari zichtbaar zijn in het e-loket van mijnvaph. Hiervoor kan u in het keuzemenu de weergave van het budget kiezen ; bedrag in euro (exclusief beheerskosten), bedrag in euro (inclusief beheerskosten) of bedrag in punten.

## Covid-budget verlengd tot 31 maart 2021

Sinds november gelden er opnieuw strengere maatregelen omwille van de corona-pandemie in het hele land. Dit heeft natuurlijk ook gevolgen in de zorg en ondersteuning voor personen met een beperking. De ondersteuning die mantelverzorgers aanbieden aan budgethouders moet zeker verdergezet worden. Daarom voorziet de Vlaamse Regering bijkomende ondersteunende maatregelen en financiële compensaties.

Ook in 2021 zal het mogelijk zijn om uw PAB/PVB-budget te overschrijden met 25,5% om extra kosten in het kader van COVID-19 te betalen.

### Concreet?

Covid-19-overeenkomsten voor extra ondersteuning worden aanvaard als ze betrekking hebben op de periode van 14/3/20 tem 31/3/2021

Overeenkomsten in het kader van COVID-19 moeten de vermelding "COVID" bevatten in de taakomschrijving

Vanaf 2021 kunnen COVID-kosten ook geregistreerd worden als 'type' COVID in mijnvaph.be

Indien u een papieren kostenstaat gebruikt om kosten in te dienen, moet er 'COVID 19' staan als referentie (het VAPH vraagt wel in het kader van Covid-19 zo weinig mogelijk via papier te werken)



## Blijf op de hoogte van onze activiteiten!

**Hou zeker onze sociale media in de gaten !**

1 maart 2021

**Covid-bonus 2021**

**14.00u – 15.00u**

We bekijken de opties voor het inzetten van de Covid-bonus 2021. Maar ook vragen betreffende het ingeven van de covid-kosten 2019 komen aan bod.

inschrijven kan via mail naar: [info@MyAssist.be](mailto:info@MyAssist.be)

Een dag voor het webinar krijgt u de link doorgemailed naar uw persoonlijk adres. We organiseren ook dit webinar wederom via Microsoft Teams.

april 2021

**Maand van de Persoonlijke Assistent**

Gedurende de maand april 2021 biedt MyAssist vzw samen met enkele partners een reeks webinars aan waarbij we de verschillende statuten belichten waarin je een persoonlijke assistent binnen jouw PAB/PVB kan vergoeden.

Zo komen aan bod: werknemer via een sociaal secretariaat, interim kracht via interim bureau, bijklusser via de deeleconomie, vrijwilliger via een vrijwilligersplatform

Data en uren volgen later.



## Aanpassing budgetlijn 2019 verplichte eindejaarspremie

In februari werd de budgetlijn 2019 aangepast in het kader van de verplichte eindejaarspremie voor iedereen die een persoonlijke assistent tewerkstelt met een arbeidsovereenkomst. Op deze manier kan je de kost nu ook inboeken in jouw budgetlijn 2019.

### Hoe ga je tewerk?

- iedereen die een PA tewerkstelt met een arbeidsovereenkomst is vanaf 2019 verplicht om een eindejaarspremie te betalen;
- het minimumbedrag is 155,40 euro (sociale lasten inclusief) voor een voltijdse tewerkstelling;
- wil je weten hoeveel dit in uw geval is dan vraagt u dat na bij uw sociaal secretariaat;
- de overheid voorziet voor 2019 en 2020 extra middelen hiervoor => de VIA 5 middelen
- uw budgetlijn 2019 wordt aldus verhoogd
- u kan de kost dan ingeven onder het type "eindejaarspremie" => als reden van laattijdigheid geef je 'andere' aan en noteer je 'verplichte eindejaarspremie'.

De aanpassing voor het budgetjaar 2020 volgt later.



# Het MyAssist vzw team

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

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

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

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

[aanmelden nieuwsbrief](#)

[website](#)

[facebook](#)

[twitter](#)

## Lid worden?

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

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

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

Contacteer ons via onze infolijn  
016 23 95 82 of per email  
[info@MyAssist.be](mailto:info@MyAssist.be)



# Tour du ALS

## verplaatst naar 11 september 2021

Door de coronacrisis heeft ALS Liga België afgelopen jaar meerdere fondsenwervende evenementen moeten annuleren of uitstellen, waaronder Tour du ALS. Onze dromen, ambities en bewegingsvrijheid staan wederom onder druk: corona maakt het ons ook in 2021 nog flink lastig. Omwille van het waarborgen van de veiligheid en gezondheid van ALS-patiënten, vrijwilligers en deelnemers wordt de 9de editie van Tour du ALS verplaatst naar zaterdag 11 september 2021.

De gevolgen van het gedwongen moeten annuleren of verplaatsen van evenementen als Tour du ALS mogen niet worden onderschat: een streep door fondsenwervende activiteiten betekent een grote financiële aderlating voor onderzoek naar de dodelijke spierziekte ALS. Zolang er geen medicijn is, wordt mensen met de diagnose ALS elk perspectief ontnomen. Patiënten kennen een gemiddelde levensverwachting van 3 tot 5 jaar na de eerste symptomen.

Ook dit jaar dwingt corona ons om plannen te herzien, met opnieuw gevolgen voor Tour du ALS. De organisatie heeft alles op alles gezet om annulering te voorkomen. Het fondsenwervende evenement waarbij vele honderden deelnemers al fietsend, rennend en wandelend de Mont Ventoux beklimmen in de strijd tegen ALS wordt verplaatst naar zaterdag 11 september 2021.

“Corona stelt ons allen voor enorme uitdagingen, maar we geven niet op. Juist nu kunnen we het ons niet permitteren om stil te zitten en af te wachten. Zolang er geen medicijn is tegen de dodelijke ziekte ALS strijden we door. We zien ernaar uit samen met ALS-patiënten, hun naasten en iedereen die wil bijdragen aan de strijd tegen ALS op 11 september de Mont Ventoux te beklimmen” - Gorrit-Jan Blonk, directeur-bestuurder Stichting ALS Nederland.

De gezondheid en veiligheid van ALS-patiënten, deelnemers en andere aanwezigen willen we niet in gevaar brengen. Ook willen we een gedwongen lastminute annulering voorkomen. Door Tour du ALS over de zomer te tillen is de kans groter dat het evenement door kan gaan.

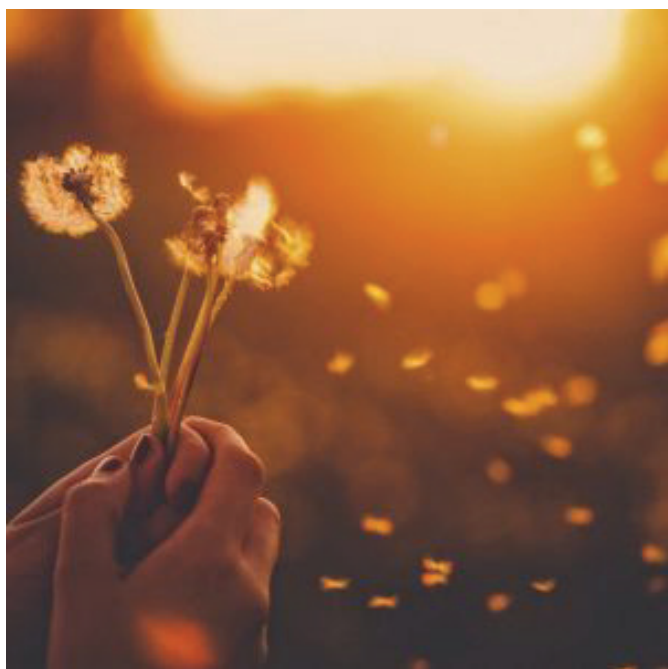
### Meld je aan!

Wil je de strijd tegen ALS steunen en deelnemen aan Tour du ALS? Dat kan! Via onze website [www.tourduals.be](http://www.tourduals.be) kun je je inschrijven voor de 9e editie van Tour du ALS. Je kunt je als individu en team aanmelden, of je aansluiten bij een bestaand team. ALS-patiënten kunnen zich uiteraard kosteloos inschrijven. We zien uit naar onze ontmoeting!

Heb je vragen? [TDA@ALS.be](mailto:TDA@ALS.be)

# De waarde van palliatieve zorg

Erbestaanspijtingenoeg heel wat misverstanden rond palliatieve zorg. Een hardnekkig misverstand is dat palliatieve zorg hetzelfde is als terminale zorg. Dit is niet het geval! Het kan ook al eerder ingeschakeld worden, samen met levensverlengende behandelingen en met onderzoeken.



Palliatieve zorg is een totaalzorg voor de hele mens. Het gaat dus om meer dan de behandeling van pijn en lichamelijke ongemakken. Het omvat ook alle zorgen voor het psychologische, sociale en existentieel-spirituele welzijn. De zorg richt zich ook altijd op de patiënt én zijn omgeving. Het omvat dus ook de ondersteuning en begeleiding van de naasten tijdens en na de ziekte. Palliatieve zorg is dan ook niet beperkt tot een ziekenhuissetting, maar kan op veel plaatsen verleend worden.

De ALS Liga ijvert al jaren om palliatieve zorg te integreren in de zorg voor patiënten met ALS en pleit voor een herbenoeming naar **supportieve zorg**, voor meer toegankelijkheid. We hopen hiermee een aantal misverstanden rond palliatieve zorg de wereld uit te helpen en de patiënt te motiveren deze waardevolle en gespecialiseerde zorg vroeger in het ziekteverloop te introduceren of minstens bespreekbaar te maken. Wens je meer uitgebreide informatie rond dit onderwerp? Heb je nog vragen rond palliatieve zorg in jouw specifieke situatie en waar je voor deze zorg terecht kan? Geef gerust een seintje aan onze liaison medewerker via [liaison@als.be](mailto:liaison@als.be)!

Lees meer hierover op [ALSjeblief!](#)

# MaMuze<sup>®</sup> fonds

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

## MaMuze<sup>®</sup>

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 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.

# MOEILIKHEDEN OM UW SMARTPHONE/ TABLET IN POSITIE TE HOUDEN?



## Revolutionair 'Hands Free' product voor smartphone en tablet.

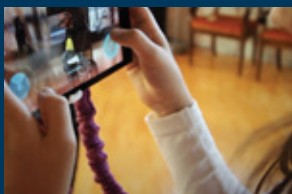
De Suspendo stelt je in staat om je smartphone en/of tablet zonder handen te gebruiken. Je kan het dragen of op een oppervlak leggen. Daardoor kan je het gebruiken in je living, in de keuken, tijdens het reizen, in je bed of op je bureau. Suspendo is een handige bondgenoot voor een breed scala beperkingen.



VIDEO CHATTING



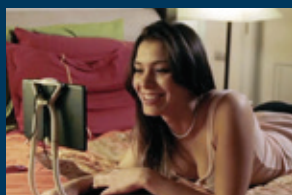
IN CAR



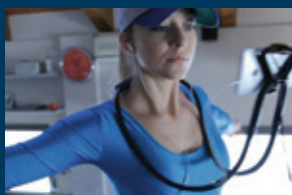
GAMING



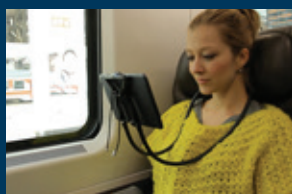
WORKING



E-READING



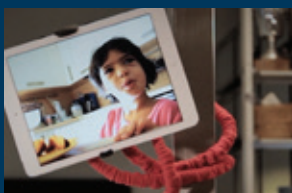
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

DE Suspendo  
IS TE KOOP  
VIA ONZE  
ALSSHOP

## 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)



# De lente staat weer voor de deur! Wat met hooikoorts?

We voelen het allemaal, de dagen lengen en spoedig wordt de wereld weer gevuld met frisse geuren en kleuren inderdaad, de lente staat voor de deur!



Wanneer je graag tijd buiten doorbrengt heeft een diagnose als ALS je niet tegen te houden. De komst van de lente betekent echter ook dat veel mensen de hooikoorts weer voelen kriebelen. Dat is voor mensen met ALS niet anders. Voor hen is het echter meer dan een ongemak. Zeker indien je reeds problemen hebt om slijmen op te hoesten en/of problemen hebt met slikken, kan hooikoorts het je echt moeilijk maken.

Daarom geven we hier graag enkele tips mee om het ongemak te beperken zodat jij ten volle kan genieten van de zon op je gezicht:

- Minimaliseer blootstelling aan pollen en huisstof door ramen thuis goed gesloten te houden, eventueel gebruik te maken van een gespecialiseerde luchtreiniger met ingebouwde filter aan verwarming en/of koelsysteem en door grondig te stofzuigen
- Hou slijmen dun door voldoende te hydrateren. Zo zijn ze gemakkelijker op te hoesten
- Bespreek met je huisarts of een medicijn kan helpen voor symptoomcontrole, maar verzeker dat er geen wisselwerking is met medicatie die je misschien reeds neemt
- Indien je een BiPap gebruikt, zorg dan dat je bevochtigde lucht krijgt
- Bespreek eventueel met je neuroloog de voordelen van en de mogelijkheid om een hoestapparaat te gebruiken

Tot slot is het ook van uiterst belang om uitdroging te voorkomen door goed gehydrateerd te blijven.

Verder rest je alleen nog te genieten van de mooie dagen in de buitenlucht! Laat de lente maar komen!

[www.als.be/sites/default/files/uploads/Tips36.pdf](http://www.als.be/sites/default/files/uploads/Tips36.pdf)

# Project mondhygiëne bij ALS

KU LEUVEN



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

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

# ALS-contactweekends 2021

## Weekends de contact SLA 2021



*Dit is het ideale moment om de batterijen op te laden  
na deze barre tijden.*

*C'est le moment idéal pour recharger les batteries  
après ces temps difficiles.*

**loterie nationale** BIEN PLUS QUE JOUER  **nationale loterij** MEER DAN SPELEN

Na het succes van onze corona-proof edities zijn er komend jaar terug twee contactweekends gepland! Het [VOORzomerweekend](#) vindt terug plaats in Juni en het [NAZomerweekend](#) vindt plaats in september.

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

Zoals gewoonlijk lopen de inschrijvingen vlot binnen! Wil je dus ook jouw plaatsje reserveren, twijfel dan niet en ga naar onze [website](#)!

# 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 vastgekleumd 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).

# Onze ALSshop...

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



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

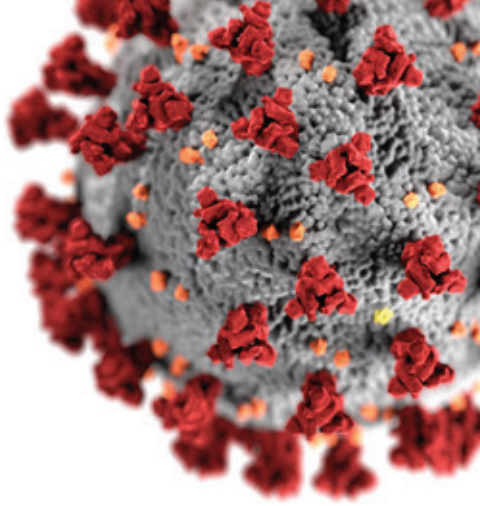
Neem alvast een kijkje, plaats je bestelling en schenk zo een centje aan de ALS Liga, het onderzoekfonds [A cure for ALS®](#), [het MaMuze®-fonds](#) of [ALS Mobility & Digitalk](#).



# ALSacties.be

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





## Perspectief op vaccinatie van risicopatiënten

**2021 is het jaar van nieuwe perspectieven...de vaccinatiestrategie wordt langzaam maar zeker uitgerold en dat is van belang voor iedereen maar des te meer voor pALS. En er is ook perspectief voor pALS op relatief korte termijn.**

Begin Februari werd er door de ministers van Volksgezondheid van ons land een lijst afgeklopt van de risicopatiënten die samen met de 65-plussers gevaccineerd zullen worden. De lijst bevat risicopatiënten met een onderliggende aandoening die bij besmetting met het coronavirus een groter risico hebben op ziekenhuisopname en complicaties.

pALS vanaf de leeftijd van 18 jaar zullen mee gevaccineerd worden met deze groep van risicopatiënten. Het zijn de huisartsen die de lijsten van patiënten doorgeven. Oorspronkelijke startperiode van vaccinatie was begin maart 2021, samen met de 65-plussers. Inmiddels zal er waarschijnlijk enige vertraging zitten op de startdatum die uiteraard afhankelijk is van de beschikbaarheid van de vaccins. Een realistischere datum die circuleert is april of begin mei.

**Meer informatie over de vaccinatiestrategie en de vaccins vind je op: [Vlaanderen](#), [Wallonië](#) of [Brussel-Hoofdstedelijk Gewest](#).**

## 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](mailto:info@ALS.be) of neem contact op met het secretariaat op het nummer 0496/46 28 02.**





## JOYFUL SORROW

Kristin Neva

# Mezelf toestemming geven om mijn rouw te beleven

Het is moeilijk om raadgevingen te vinden voor het verdriet dat gepaard gaat met een lange, progressieve terminale ziekte. Over verlies wordt vaak gesproken als een gebeurtenis die in het verleden heeft plaatsgevonden. Het is moeilijk om je verdriet te verwerken als je weet dat je de bodem nog niet hebt bereikt, als het verlies blijft toeslaan.

In de podcast "Unlocking Us" van Brené Brown bespreekt zij met rouwdeskundige David Kessler het collectieve verdriet dat de wereld voelt tijdens een pandemie. Zelfs degenen die geen dierbaren hebben verloren, zijn gedesoriënteerd en ervaren sociaal isolement, onzekerheid en financiële instabiliteit. Kessler zei: "De wereld die we kenden is nu voorgoed verdwenen."

Die uitspraak raakt mij, want dat is hoe ik me voelde toen mijn man de diagnose ALS kreeg, meer dan tien jaar geleden.

Kessler zei dat verdriet meer omvat dan de dood van een dierbare. Het is de dood van iets. Hij zei dat we ons verdriet moeten identificeren. Als we het niet benoemen, kunnen we het niet voelen, en als we het niet kunnen voelen, kunnen we er niet om rouwen.

Er zijn veel verliezen die kunnen veroorzaakt worden door de ALS van een echtgenoot, zelfs voor zijn overlijden.

- Verlies van dromen voor de toekomst.
- Verlies van baan en rol in relaties.
- Verlies van overtuigingen over hoe de wereld in elkaar zit.
- Verlies van gezamenlijke hobby's, zoals samen wandelen en fietsen.
- Verlies van lichamelijke intimiteit.
- Verlies van hulp bij huishoudelijke taken.
- Verlies van steun als je ziek of moe bent.
- Verlies van de partner die we kenden als hij of zij getroffen is door depressie of cognitieve achteruitgang.
- Verlies van prikkels van buitenaf voor degenen die fulltime verzorgers zijn, en verlies van de bijkomende energie die een relatie krijgt door gedurende de dag

uit elkaar te gaan en elkaar daarna weer te zien.

Kessler zei: "Het zal niet voor altijd zijn. Er komt een einde aan. Er is geen donkere nacht die blijft."

Toen ik hem dat hoorde zeggen, riep mijn hart: "Ja, maar dat zal een leven zijn zonder mijn man."

Kessler had het over een pandemie, en daar houdt de gelijkenis met het leven met ALS op. Degenen die geen dierbaren aan de pandemie hebben verloren kunnen zich een betere toekomst voorstellen als de pandemie voorbij is. Maar voor dierbaren van ALS-patiënten geldt dat zij dit niet zullen overleven, tenzij er een geneesmiddel komt, en die is nog niet in zicht. Het einde van ALS zal het verlies van mijn man betekenen. En dat zal nog meer verdriet met zich meebrengen. Ik wil dat leven niet. Ik wil geen weduwe worden. Ik wil niet dat onze kinderen hun vader verliezen.

Soms heb ik mijn verdriet met mensen gedeeld. Sommige vrienden zijn bereid om naast me te zitten. Anderen duwen me om er doorheen te worstelen. Het is een ongemakkelijke situatie. Zelfs bij het schrijven van deze column voel ik een impuls om een oplossing te vinden door de dingen op te sommen waar ik dankbaar voor ben, in plaats van gewoon in het ongemak te blijven.

## We moeten onszelf toestemming geven om onze rouw te beleven.

Als ik een koppel hand in hand zie lopen, zou ik willen dat mijn man en ik hetzelfde konden doen. Als ik op sociale media foto's zie van gezinnen die aan het wandelen zijn, zou ik willen dat fysieke activiteiten nog steeds deel konden uitmaken van onze levensstijl. Als ik in bed naast mijn verlamde man lig, zou ik willen dat hij me kon omhelzen.

Op de momenten dat het verdriet me overspoelt, probeer ik mezelf de ruimte te geven om te rouwen. Als ik dat doe, zakt het verdriet en voel ik momenten van vreugde, dankbaar voor het goede dat er nog is. Proberen om zowel verdriet als vreugde aan te houden is ongemakkelijk, maar met oefenen kunnen we ons meer op ons gemak gaan voelen met de spanning tussen deze tegenstellingen.

## EUpALS breidt werking uit met wetenschappelijke adviesraad

**EUpALS, de European Organization for Professionals and Patients with ALS, creëert gelijke rechten voor alle Europese pALS, o.a. door hen betere toegang te geven tot klinische studies met potentiële ALS medicijnen en hen hierover te informeren.**

Met de oprichting van een wetenschappelijke adviesraad beschikt EUpALS nu over een bijkomend orgaan dat wereldwijde ontwikkelingen van potentiële ALS medicijnen van nabij volgt en er opinies over formuleert. De adviesraad is een staalkaart van gerenommeerde professoren met expertise in klinisch onderzoek, verbonden aan ALS centra uit 9 Europese landen : Prof. Philip Van Damme (UZ Leuven, België), Prof. Leonard van den Berg (UMC Utrecht, Nederland), Prof. Philippe Corcia (CHRU Tours , Frankrijk), Prof. Adriano Chiò (Universiteit Turijn, Italië), Prof. Orla Hardiman (Trinity College Dublin, Ierland), Prof. Ammar Al-Chalabi (Kings College Londen, Verenigd Koninkrijk), Prof. Caroline Ingre (Karolinska Instituut Stockholm, Zweden), Prof. Monica Povedano (IDIBELL Barcelona, Spanje) en Prof. Markus Weber (Kantonsspital Sankt Gallen, Zwitserland). Dit onderstreept het engagement van EUpALS om alle Europese pALS snel en accuraat te informeren over de meest recente evoluties in ontwikkeling van potentiële therapieën voor ALS.

## Extra hulpmiddelen op voorraad



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

### Waarvoor kan je bij ons terecht:

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

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

[2dehands.be](http://2dehands.be)

# Het verhaal van Marie-Christine

ALS patiënte sinds 7 mei 2019



Bredene  
10/2020

Al is mijn naam Marie-Christine, ik word meestal Christine genoemd. Op 3 april 1958 zag ik het levenslicht. Ik groeide op met mijn broer, die een jaartje jonger is, in een gelukkig gezin te Brasschaat. Ik liep er school, werd geprezen voor mijn mooi schrift en leerde er ook breien, een passie die nooit is overgegaan. Tot mijn 18 jaar ging ik naar school in Brasschaat en wat later vond ik er ook werk. Ik was 37 jaar tewerk gesteld als verkoopster in een parfumerie, een leuk en aangenaam werk en daarna nog 6 jaar als verkoopster in een winkel van Hallmark, met niets anders dan kaartjes. Dit deed ik allemaal heel graag en ik had veel contact met de Brasschaatse bevolking. In 1980 leerde ik mijn man kennen; we kochten grond, we bouwden ons huis en twee jaar later trouwden we. Ons huwelijk was als een tandem, we werkten hard en graag en genoten ook van het leven. Zes jaar later kregen we een zoon, een wolk van een baby, een droom van een kind. We gingen zo vaak als mogelijk op vakantie; eerst met de tent en later met een caravan. We reisden zeer vaak binnen Europa. We volgden enkele jaren dansles, maar al gauw bleek dat gaan stappen in de natuur meer ons ding was. We sloten ook aan bij de plaatselijke wandelclub en gingen elke zondag op stap, twintig jaar lang, dat was genieten,

ontspannen en mooie plaatsjes ontdekken. Daarnaast had ik nog hobby's : tai chi, naaien, breien, haken, maar ook lezen, puzzelen, tuinieren, fietsen,... mijn mama meermaals per week bezoeken in het rusthuis, haar was doen, haar haar en haar nagels verzorgen. Ja, stilzitten zat er bij mij niet in.

Op mijn 60 jaar kreeg ik de eerste symptomen, al was dat toen nog niet duidelijk wat het was; ik had last van een koude rechtervoet en een koude rechterhand. Na verloop van tijd maakte mijn rechterwandelschoen een geluidje bij het neerzetten, maar er was niets mis met mijn wandelschoenen, het lag aan mijn voet, die werd een klapvoet en wat later leek het of ik op een plekje ijs trapte. Het wandelen ging over van ontspanning naar inspanning voor mij. De afstanden werden steeds kleiner. Ik durfde geen auto meer te rijden. En, toen ik een wasspeld niet meer kon knijpen wist ik hoe laat het was : ik heb ALS. Ik had het al eens meegemaakt met mijn papa; hij was op 59 jaar aan deze ziekte overleden.

Bij de neuroloog vertelde ik dat ik ALS had en toch moest ik nog eerst allerlei tests en scans ondergaan die mogelijk iets anders aan het licht zouden brengen, maar neen. Wat ik dacht was waar en op 7 mei 2019

kwam de bevestiging. Het is ALS, de erfelijke vorm. Ondertussen waren er nog een tante, die in Frankrijk woonde, en de jongste broer van mijn vader (die in Luik woonde) aan deze rotziekte overleden. Dertig jaar na papa... kreeg ik ditzelfde verdict. Al wist ik het, het kwam toch nog aan als een koude douche. Ik was boos, vond het zo oneerlijk : gevangenen die komen nog vrij, kankerpatiënten kunnen soms nog genezen, maar ik kreeg mijn doodvonnis; aftakelen zou het worden en té jong sterven. Ik was ongelukkig, teleurgesteld... we keken uit naar het pensioen en zouden nog meer gaan reizen en als het mooi weer was zouden we gaan stappen,... Ineens veel vragen, hoe gaat onze toekomst eruit zien? Gelukkig kon ik met vervroegd pensioen. We deden enkele aanpassingen aan onze woning : ons bad werd een inloopdouche en een hoger toilet werd geplaatst. We moeten geen trappen doen omdat alles gelijkvloers is, gelukkig!

En gelukkig heb ik een goede echtgenoot. Hij was nog aan het werk, maar was door de covid- pandemie thuis. Dat kwam mij goed uit, want ik struikelde regelmatig over mijn tenen, met de nodige valpartijen tot gevolg. En ondertussen is René met pensioen gegaan. Hij neemt meer en meer mijn huishoudelijke taken over, zelfs poetsen en koken. Wat een geluk heb ik met zo'n handige man. Er komt een grote last op zijn schouders en op die van mijn zoon (die nog thuis woont) te liggen. Na de nodige valpartijen had ik eerst één voetheffer, later een tweede, een handbrace, een rollator, een rolstoel en scooter en er zal nog heel wat volgen... ondertussen is er huishoudhulp opgestart. Het is nu al, beetje bij beetje, afscheid nemen van het auto rijden, het fietsen, van wandelen, eten bereiden, poetsen, ... Mijn broer heeft zich laten testen omdat het hier om de erfelijke vorm van ALS gaat en hij weet nu zeker dat het voor hem uitgesloten is. Mijn mama die 90 jaar is, en in een woonzorgcentrum woont, beseft maar al te goed wat mij overkomt; zij maakte het dertig jaar geleden mee met mijn papa. Ik kan niet meer voor haar zorgen en mijn grootste bekommernis is de schrik dat onze zoon het ooit zal krijgen. Hopelijk zal ooit deze ziekte te behandelen zijn en verdwijnen.

Ik heb er nu mee leren leven maar het blijft moeilijk om erover te praten. Telkens ik weer eens iets niet meer kan, heb ik het even moeilijk en vloeit er een traantje. Maar dat gaat ook even snel weer over en ik kijk vooruit naar al wat ik nog wel kan. Ook put ik moed uit de verhalen van lotgenoten en prijs mij gelukkig dat ik geen pijn heb. Ik ervaar mijn ziekte als een last (vooral het koude gevoel in voeten, benen en rechterhand speelt mij parten), het is een last, niet alleen voor mezelf, maar ook voor mijn omgeving. Ik, die zo graag voor anderen zorg, word nu afhankelijk van anderen en hulp vragen is nog vaak moeilijk.

Ik heb de ALS Liga leren kennen in Leuven en was verbaasd toen mevrouw Mia me vertelde dat haar man Danny al zolang met deze ziekte leeft. Dat geeft hoop. We werden hier goed onthaald en door de actie van Oral-B kreeg ik een elektrische tandenborstel en daar maak ik dankbaar gebruik van. We hebben ingeschreven voor het Nazomer-weekend in Middelkerke dat georganiseerd is door de ALS Liga. Daar heb ik genoten van het hotel en lotgenoten leren kennen. Allemaal moedige mensen, allemaal stralende, vrolijke gezichten. Dat deed veel plezier, voelen dat je niet alleen bent met deze aandoening en dat er met ALS nog een leven is. Dank aan het ALS team om zo'n fantastisch weekend te organiseren.

En moedig, dat wil ik ook zijn; ik kijk niet meer naar wat ik niet meer kan, maar naar wat ik nog wel kan. Ik maak er het beste van en blijf positief, ik geniet van mijn gezin, van familie en van vrienden. Natuurlijk is het anders met de corona pandemie, maar die zal ook voorbijgaan. Ik geniet van een gezellige babbel, put vreugde en kracht uit elk moment van de dag , ik leef in het nu van dag na dag. Morgen zien we wel. Ik hoop dat de snelheid van de ziekte mij een beetje spaart en probeer zoveel mogelijk samen van het nu te genieten. Ik geniet van de natuur, een zonnestraaltje, een eerste bloempje in de tuin, elk seizoen valt er weer wat anders te zien. Ik amuseer mij met te handwerken, muziek te beluisteren, een goed boek te lezen en op mijn bucket list staat : een vakantie met onze aangepaste caravan naar een leuke plek na de corona, misschien nog tot in Lourdes.

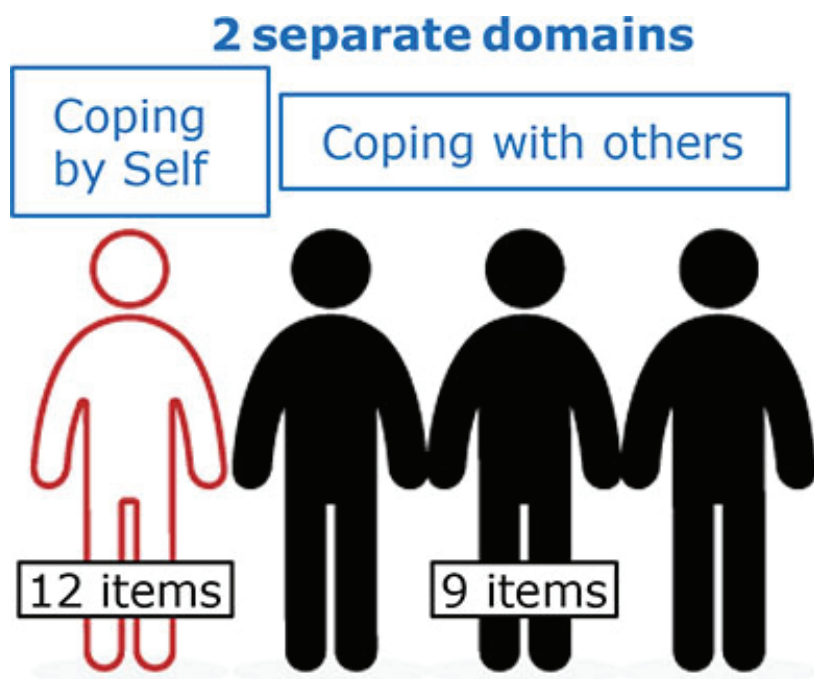
Al zijn er maar een duizend mensen in België die aan deze spierziekte lijden, toch is het nodig om ALS in de kijker te zetten, want veel mensen zijn nog onwetend wat ALS (amyotrofische laterale sclerose) inhoudt. Zo heeft het schoonheidssalon Amaryllis in 2019, voor 'De Warmste Week', amaryllissen verkocht voor het goede doel. Het voorbije jaar was het moeilijker om acties op touw te zetten, maar er is weer hoop dit jaar. Er is nog veel geld nodig om te zoeken naar de oorzaak, waarom deze ziekte mensen treft en wat er aan te doen is.

Ik wens iedereen veel sterkte, veel moed, een goede moraal en geniet zoveel je kan.

**Christine, één van jullie**

**Vanuit de ALS Liga danken we Marie-Christine nogmaals voor de verrassende en kleurrijke breien haakwerkjes die ze reeds uit haar naalden getoverd heeft. Ze heeft er ons al bijzonder plezier mee gedaan en in de toekomst zullen we zeker nóg van haar creaties kunnen genieten...**

# Hoe mensen met ALS zich uit de slag trekken, gemeten met de Coping Index-ALS: een op patiënten gefundeerde meetschaal



Patient reported outcome measure

Qualitative study (n=26) →

Content validity ✓

Quantitative study (n=465) →

1. Construct validity ✓
2. Interval level measurement ✓
3. No differential item functioning for gender, age, or disease duration ✓

Free for academic and not-for-profit users

Dertien centra leverden 465 patiënten met een gemiddelde leeftijd van 64,9 jaar (SD 10,8), en een gemiddelde ziekte duur van 28,4 maanden (SD 37,5). De CI-ALS-Self en CI-ALS-Others spoorden beide met de verwachtingen van het Rasch-model en varieerden niet op het gebied van leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, en aanvangstype. We observeerden verwachte correlaties aan de hand van vergelijkende schalen. Er is een nomogram beschikbaar om de ruwe scores om te zetten naar maatstaven op intervalniveau die geschikt zijn voor parametrische analyse.

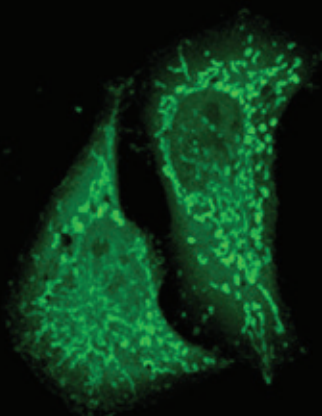
Het vermogen om zich uit de slag te trekken in geval

van ALS kan nu worden gemeten aan de hand van een eenvoudige maatstaf van 21 zelf te rapporteren items, met twee ondergeschikte schalen die zich richten op 'zichzelf uit de slag trekken' en 'zich uit de slag trekken met de hulp van anderen'. Dit biedt klinici de mogelijkheid individuen te identificeren die moeilijk met de ziekte kunnen omgaan en vereenvoudigt onderzoek naar interventies die het vermogen om zich uit de slag te trekken kunnen aanscherpen.

**Lees het volledige artikel op:**

<https://ALS.be/Coping-Index>

**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](mailto:info@ALS.be)

# ALS-onderzoek werpt nieuw licht op potentiële medicijnbehandelingen



Uit een laboratoriumonderzoek van het Euan MacDonald Centre zijn aanwijzingen naar voren gekomen over de manier waarop de schade die ALS aan zenuwcellen toebrengt, kan worden hersteld door het energieniveau in de mitochondriën, de energiebron van de motorneuronen, te verhogen.

Onderzoekers hebben in menselijke stamcelmodellen van ALS ontdekt dat het axon, de uitloper van het motorneuron die met de spier is verbonden, korter is dan in gezonde cellen. Bovendien is de beweging van de mitochondriën, die langs de axonen op en neer bewegen, verstoord.

De wetenschappers toonden aan dat dit veroorzaakt wordt door een gestoorde energietoevoer vanuit de mitochondriën. Door de mitochondriën te stimuleren, werd het axon weer normaal.

**Lees het volledige artikel op:**  
[https://ALS.be/  
Potentiele-medicijnbehandelingen](https://ALS.be/Potentiele-medicijnbehandelingen)

# Clene Nanomedicine introduceert geblindeerde tussentijdse resultaten van fase 2 RESCUE-ALS-onderzoek

Clene Nanomedicine, Inc., een biofarmaceutisch bedrijf in de klinische fase, heeft de bekendmaking aangekondigd van de geblindeerde tussentijdse resultaten van het fase 2 RESCUE-ALS klinisch onderzoek, waarin de effecten van het leidende kandidaat-geneesmiddel, CNM-Au8, worden onderzocht voor de behandeling van amyotrofische laterale sclerose (ALS). CNM-Au8 is een waterige suspensie van effen, gefacetteerde gouden nanokristallen met een katalytische werking. Het is aangetoond dat deze de metabole energetische capaciteit van de motorneuronen verhoogt en tegelijkertijd de oxidatieve stress vermindert. Op het moment van de data cut-off (27 oktober 2020) was de werving voor het onderzoek voltooid met een preliminaire geblindeerde evaluatie van het primaire eindpunt van het onderzoek, de Motor Neuron Unit Neuron Index-4 [MUNIX(4)]-score. Hieruit blijkt dat meer dan 40 % van de opgenomen patiënten die 12 weken van de studie hebben voltooid, een verbetering van de motorneuronfunctie hebben ervaren, gemeten op basis van MUNIX. Ten opzichte van de baselinewaarden is de gemiddelde MUNIX(4)-score voor de totale onderzoekspopulatie (waaronder zowel de actieve CNM-Au8 als de placebo) in absolute zin toegenomen door een toename van de gemiddelde MUNIX(4)-waarden.

**Lees het volledige artikel op:**  
<https://ALS.be/fase2-RESCUE-ALS>





# 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 60% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.

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

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

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

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

# Fiscale Attesten & Duo legaten

**De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 2024 fiscale attesten uit te schrijven aan schenkers voor hun giften vanaf 40 euro.**

## Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. Giften geven nu recht op een belastingvermindering van 60% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van uw inkomen.

## Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992

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

## Voorwaarden fiscaal attest

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

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

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

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

**Wij raden u aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op [fisc.attest@ALS.be](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

## 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<sup>ste</sup> 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](mailto: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 apparaat 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.

## Sticker campagne

# Kleef ALS de wereld uit



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?

wit  
transparant  
A4  
A5  
30 cm lang



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 autocarosserie en/of ruiten: langwerpig en vierkant, met achtergrond of transparant,...

## 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.



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**

# DONEER VIA SMS

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

REEDS  
MEER DAN  
17.000  
SMS'JES  
STROOMDEN  
BINNEN.

Volg hun voorbeeld.



## A Cure for ALS

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

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

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





## 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



# 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.



## 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  
Secrétariat CRNM:  
04 321 83 15  
04 321 52 38  
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout  
[alain.maertens@chrcitadelle.be](mailto:alain.maertens@chrcitadelle.be)  
[www.chrcitadelle.be](http://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](mailto:neuromusculaire@erasme.ulb.ac.be)  
[www.erasme.ulb.ac.be/CRNM](http://www.erasme.ulb.ac.be/CRNM)



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



## **Samen krijgen we ALS de wereld uit**

Sla de handen in elkaar en organiseer een Facebook Fundraiser tvv ALS Liga