

ALS.be SLA magazine

nr. 174
OKTOBER - NOVEMBER -
DECEMBER
2016

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN
H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN

WIJ



WENSEN



JULLIE ALLEN EEN



JAAR VOL KWALITEIT EN LIEFDE TOE!



**GA DOOR MET
MIJN STRIJD**

**MANNEQUIN
CHALLENGE**

**DONEER VIA
ALS.BE**



Nieuwsflash !



De strijd gaat verder dan ooit tevoren!

Met dit initiatief van Evy Reviers en een nieuwe gezamenlijke inspanning, tussen verschillende landen van de Europese Unie, gaat men samen ten strijde tegen **ALS**. Dit zorgt namelijk voor meer middelen en snelle vooruitgang in nieuwe ontwikkelingen.



Music for Life in 2017!

Iedereen bedankt voor de inzet en de veelvuldige en erg creatieve acties in het kader van Music for Life! Een overzicht van alle acties kan worden bekeken op onze website of via Facebook. Tot 24 december kunnen er trouwens nog nieuwe acties worden opgestart! Nogmaals bedankt voor de steun!

ALS.be
BEZOEK ONZE WEBSITE



VIND ONS OP **ALS LIGA - LIGUE SLA**
facebook

Geef ALS jouw steun!
Geef ALS een stem!
Geef om ALS!

Wanneer ALS je leven
overvalt... valt je lichaam stil.©

DONEER VIA SMS

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



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
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@ALS.be
www.ALS.be

Openingsuren

ma., di., do. en vr.
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

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine)
President em. van de Europese raad

SIMON MIGNOLET (Project Mine)
doelman Rode Duivels / Liverpool F.C.

LEAH THYS
actrice - Marianne uit Thuis

MARLEEN MERCKX
actrice - Simonne uit Thuis

ERIK GORIS
acteur - Rob uit Familie

MONG ROSSEEL
cabaretier - Vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
zangeres - Kate Ryan

DAVID DAVIDSE
zanger-acteur

MARC PINTÉ
radiopresentator - Radio 2

ANOUCQ LEPÈRE
model

Inhoud 'Feestdagen'

1

Feestdagen

2

SSL-certificaat ALS.be

3

Onderzoek

8

Activiteitenkalender

9

Over ALS Liga-magazine

11

ALS-forum

12

Cheque onderzoek

13

Mannequin Challenge

15

ALS Assistive Technology Challenge

16

Tips

18

ALSjeblief

22

ALS Mobility & Digitalk

23

Giften

24

Fiscale Attesten & Duo legaten

Elk jaar heeft zo zijn bijzondere momenten. Kerst en Nieuwjaar zijn telkens weer zulke momenten, waarbij we ook graag even terugblikken op het voorbije jaar en vooruitblikken naar het komende jaar. Dat doen we ook nu weer even kort aan de hand van dit voorwoord.

Een actiepunt in 2016 was het verdedigen van de rechten van pALS in Europa. Hiertoe werden bijvoorbeeld de statuten voor EupALS, een Europese koepelorganisatie, ingediend. EupALS moet ondermeer de weg voorbereiden naar efficiëntere regels met betrekking tot het ALS-onderzoek, en moet ook een snellere en éénduidigere uitvoering ervan toelaten.

Financieel sluiten we 2016 af met een batig saldo aan onderzoeksgelden van 302.000 €, een bedrag dat aan de onderzoeksgroepen werd overgemaakt en in de lopende projecten zal worden geïnvesteerd.

Voor 2017 willen we volgende vooropgestelde acties en aandachtspunten kort toelichten:

Wij willen ons verder inzetten om de bekendheid van ALS als ziekte en van de ALS Liga als organisatie te verbeteren, dit door het organiseren van activiteiten, campagnes en grotere evenementen. Zulke acties moeten op hun beurt dan weer resulteren in het genereren van werkingsmiddelen en onderzoeksgelden. Deze doelstelling realiseren is onmogelijk zonder uw hulp en inzet.

Zolang er geen remedie is gevonden om ALS te behandelen, blijft de levenskwaliteit van pALS uiteraard één van onze hoofdbekommernissen. In dit verband willen we jullie er ook aan herinneren dat - zoals jullie wellicht weten - jullie Persoonlijk Assistentiebudget (PAB) wordt omgezet in een Persoonsvolgend Budget (PVB) vanaf 1 januari 2017. Vergeet in verband hiermee ook niet om jullie budgetherziening aan te vragen

via uw Neuromusculair referentiecentrum (NMRC) !

Nu we het toch over beleidsherzieningen hebben: vanaf 2019 zal ook het hulpmiddelenbeleid herschikt worden; het zal sneller, efficiënter en flexibeler worden; kortom, het zal in jullie voordeel evolueren !

Waarschijnlijk wordt dit het laatste nummer van het magazine onder de vorm zoals het nu voor jullie ligt. Verderop in dit magazine vernemen jullie hierover meer. Wij willen alvast onze stichtende leden, alle organisatoren van evenementen, onze vertalers, vrijwilligers en iedereen die zich op één of andere manier voor de Liga en voor ALS heeft ingespannen van harte bedanken. Zonder jullie inzet en doorzettingsvermogen zouden wij als organisatie vleugellam zijn.

En dan rest er mij nog om jullie, ook in naam van al onze medewerkers en vrijwilligers, waarvan de foto's onze kerstboom op de voorpagina versieren, een vredevolle Kerst en een gelukkig Nieuwjaar te wensen:

We wensen jou - en hen die jou omringen

het allerbeste voor het nieuwe jaar

geluk in grote en in kleine dingen

maar bovenal: gelukkig met elkaar!

**Evy Reviers
Bestuurder & CEO**





<https://als.be> heeft een uitgebreid gevalideerd SSL-certificaat.

Op deze manier kan je met een gerust hart inschrijven, doneren en surfen op onze site. Het certificaat van Comodo - Security garandeert dat je jouw gegevens veilig kunt ingeven op de site van de ALS Liga. Veel surfplezier!

WORD EEN HELD VOOR JOUW LOTGENOTEN!

ALS Liga roept pALS op om fondsenwerver te worden om zo de ziekte uit de wereld te helpen.

Getroffen worden door ALS is vreselijk en ingrijpend, maar kan ook het begin betekenen van iets nieuws, want almaar meer pALS ontpoppen zich als (uitstekende) fondsenwervers. Zo groeien zij uit tot ware helden voor hun lotgenoten. Daarom gaat de ALS Liga op zoek naar meer pALS die de broodnodige fondsen inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Na de diagnose van ALS is het mogelijk dat patiënten in een sociaal isolement belanden, maar dat hoeft mits enkele aanpassingen niet het geval te zijn. Er zijn genoeg mensen die dit kunnen bewijzen.

Rolmodel

Neem Marianne, waarbij drie jaar geleden ALS werd vastgesteld. Zij liet de moed niet zakken en begon zich vrijwillig en actief in te zetten voor andere pALS. Samen met familie en vrienden mobiliseerde ze alle plaatselijke scholen, bedrijven

en verenigingen in de strijd tegen ALS. Eind vorig jaar organiseerde ze al een groot event en dit jaar een zelfs nog groter evenement. Ondertussen is Marianne dankzij haar acties uitgegroeid tot een waar rolmodel wat betreft fondsenwerving. Haar voortdurende inzet was dan ook de beste remedie tegen sociaal isolement.

Wil jij, net als Marianne (maar ook Eric, Ignace, Timmy, Linda, Kris, Eddy, Mil, Rudy, Lucrèce, Ronny, Antonio, Mirjam, Marc, Erwin, Roger, Angie, Wilfried en vele anderen), je inzetten voor andere lotgenoten? Aarzel dan niet om contact op te nemen met de ALS Liga. Want ook jij kan uitgroeien tot een held voor duizenden lotgenoten!

Samen gaan we de strijd aan tegen ALS:
Doe jij mee? events@als.be



United in the worldwide fight against ALS/MND



Volgens een studie kunnen ALS-patiënten met emotieherkenningsproblemen er op vooruitgaan dankzij positief sociaal contact

Onderzoekers kwamen in een recente studie over amyotrofische laterale sclerose (ALS) tot de bevinding dat patiënten problemen hadden met het lezen van negatieve emoties bij andere mensen door toedoen van de veranderde activiteit in hersengebieden die gekoppeld zijn aan de herkenning van gevoelens. Anderzijds waren patiënten die meer sociaal contact hadden in staat tot neurologische compensatie.

De studie is getiteld "Perceptie van emotionele gelaatsuitdrukkingen bij amyotrofische laterale sclerose (ALS) op het niveau van het gedrags- en hersenmetabolisme" en werd gepubliceerd in PLOS one.

Een eerdere studie bracht aan het licht dat ALS-patiënten het moeilijk hebben met het begrijpen van emoties van anderen en suggereerde dat het probleem mogelijk wordt veroorzaakt door microscopische veranderingen in de hersenen. Het nieuwe onderzoek exploreerde het mechanisme achter de problemen door functionele magnetische resonantiebeeldvorming (fMRB) toe te passen op de hersenen van de ALS-patiënten in vergelijking met gezonde mensen. De beeldvormingstechniek meet activiteit door het detecteren van de bloedsomloop in het brein omdat de bloedsomloop toeneemt in gebieden die worden gebruikt.

30 patiënten met ALS en 29 zonder ALS namen deel aan een emotieherkenningsopdracht. 15 patiënten met ALS en 14 gezonde deelnemers werden daarnaast getest met fMRB. De deelnemers kregen afbeeldingen en gezichten te zien die basisemoties uitdrukten zoals woede, afkeer, angst, verdriet, verwondering en

blijdschap. Bij alle patiënten lagen er ten minste zes maanden tussen hun diagnose en de testvergelijking met de vergelijkbare gezonde vrijwilligers. Ze werden ook gescreend op depressie omdat dat een invloed kan hebben op emotionele verwerking.

ALS-patiënten hadden het moeilijk met het herkennen van de negatieve emoties afkeer, angst en verdriet. Toen ze werden onderzocht met fMRB, stelden de onderzoekers afgenomen activiteit vast in de

"Alle bevindingen in acht genomen, bewijst de studie dat een sociaal leven belangrijk is voor ALS-patiënten."

hersen gebieden die normaal gezien deze emoties verwerken. Bovendien kwam depressie vaker voor bij de ALS-patiënten die ook bijkomende problemen hadden met het herkennen van woedende en gelukkige gezichten.

Het team stelde afgenomen activiteit vast in het hersengebied dat de hippocampus wordt genoemd en dat betrokken is bij het ophalen van herinneringen. Tezelfdertijd werd verhoogde activiteit vastgesteld in de onderste frontale gyrus, die is gekoppeld aan emotionele imitatie responsen. In de frontale gyrus bevinden zich de zogenoemde 'spiegelneuronen', die worden geactiveerd wanneer kleine kinderen responderen op

de emotionele gelaatsuitdrukkingen van hun moeder, zoals lachen of huilen, en die nabootsen.

Op basis van de resultaten suggereert het team dat zich bij ALS-patiënten een compenserend mechanisme voordoet. Terwijl gezonde mensen het ophalen van herinneringen gebruiken om emotionele uitdrukkingen correct te categoriseren, is het mogelijk dat ALS-patiënten deze tekortkoming compenseren met verhoogde activiteit in het hersendeel dat betrokken is bij het imiteren van gelaatsuitdrukkingen. Het team stelde vast dat patiënten met de grootste activiteit in de frontale gyrus van de hersenen ook de meeste sociale contacten hadden. Alle bevindingen in acht genomen, bewijst de studie dat een sociaal leven belangrijk is voor ALS-patiënten.

"Er werd gesuggereerd dat sociale contacten een beschermende factor vormen tegen cognitieve aftakeling. Neurodegeneratieve processen tijdens de ontwikkeling van ALS zouden dan ook kunnen worden tegengewerkt met behulp van positieve emotionele activiteit in het sociale leven", zo schrijven de onderzoekers.



Cytokinetics kondigt aan dat een eerste patiënt is ingeschreven voor VIGOR-ALS, een openlabelextensie klinische test van tirasemtiv.

Kandidaat-patiënten hebben hun deelname afgerond aan de fase 3-klinische test VITALITY-ALS

ZUID-SAN FRANCISCO, Calif., (Globe Newswire) -- Cytokinetics, Inc. kondigde vandaag aan dat de eerste patiënt is ingeschreven voor VIGOR-ALS (Ventilatory Investigations in Global Open-Label Research in ALS, Ventilatoire onderzoeken in globale openlabel-research voor ALS), een openlabelextensie klinische test die is ontworpen om de veiligheid op lange termijn en de verdraagbaarheid te beoordelen van tirasemtiv, en dit bij patiënten met ALS die hun deelname hebben afgerond aan VITALITY-ALS, de fase 3-klinische test die is ontworpen om de effecten te beoordelen van tirasemtiv versus placebo op trage vitale capaciteit (TVC) en andere maatstaven van respiratoire en skeletale spierfunctie.

"Mensen met ALS hebben dringend nood aan nieuwe therapieën. VIGOR-ALS reflecteert onze inzet voor patiënten die deelnamen aan VITALITY-ALS en een enorme bijdrage leverden aan de ontwikkeling van een potentieel nieuw geneesmiddel voor ALS-patiënten", zegt Fady I. Malik, MD, PhD, Uitvoerend Vicevoorzitter van Cytokinetics, Research & Ontwikkeling. "Deze test zal supplementaire gegevens opleveren over de effecten van het langdurig gebruik van tirasemtiv."

Over VIGOR-ALS

VIGOR-ALS is een openlabelextensietest van tirasemtiv op patiënten met ALS die hun deelname aan VITALITY-ALS hebben afgerond. Het primaire eindpunt van de test is het zich voordoen van ongunstige gebeurtenissen bij de patiëntenpopulatie. Tot de secundaire eindpunten behoren de tijdsduur die gemoeid is tot het intreden van gebeurtenissen zoals de dood of het eerste gebruik van geassisteerde ventilatie of respiratoire insufficiëntie (gedefinieerd als tracheostomie of het gebruik van non-invasieve ventilatie gedurende ≥ 22 uur per dag, en dit gedurende ≥ 10 opeenvolgende dagen); afname in percentage vanaf de baseline van de voorspelde trage vitale capaciteit (TVC), gereviseerde ALS functionele meetschaal (ALSFRS-R); en de veranderingscurve in percentage vanaf de baseline van de voorspelde TVC en ALSFRS-R. Na de inschrijving zullen de patiënten twee keer per dag een dosis van 125 mg tirasemtiv krijgen (250 mg/dag) gedurende een periode van vier werken en daarna titreren tot hun maximaal verdraagbare dosis (gebaseerd op verdraagbaarheid), die niet hoger is dan 250 mg tweemaal per dag (500 mg/dag). Meer informatie over de test vindt u op clinicaltrials.gov.

VIB-wetenschappers ontdekken zenuwcel-vormende stamcellen in de hersenvliezen: mogelijke implicaties voor hersenregeneratie?

In een multidisciplinaire studie geleid door professor Peter Carmeliet (VIB – KU Leuven) werden onvermoede cellen ontdekt in de "meninges", de hersenvliezen die de hersenen omringen. Deze 'neuronale voorlopercellen', of stamcellen die differentiëren naar verschillende types zenuwcellen (neuronen). De studie toont aan dat deze neuronale voorlopercellen ontstaan tijdens de embryonale periode en na de geboorte nieuwe zenuwcellen kunnen vormen. Deze bevindingen onthullen het belang en de mogelijke therapeutische waarde van de hersenvliezen en van deze nieuwe cellen voor de ontwikkeling van behandelingen van hersenschade of neurodegeneratieve ziekten. De studie is gepubliceerd in het toonaangevende wetenschappelijke tijdschrift Cell Stem Cell.

Ons inzicht in het 'plastisch' vermogen van de hersenen, hun capaciteit om te groeien, ontwikkelen, herstellen na schade en zich aan te passen aan de wisselende omstandigheden tijdens ons leven, is de laatste jaren sterk toegenomen. Tot voor enkele decennia werd aangenomen dat de hersenen na de kindertijd 'statisch' bleven. Dit dogma werd echter geleidelijk aan weerlegd naarmate onderzoekers meer en meer evidentie vonden dat het volwassen brein in staat is om te genezen en te regenereren, dankzij de aanwezigheid van stamcellen. Algemeen werd echter aangenomen dat deze zenuwstamcellen enkel te vinden waren in het hersenweefsel zelf, niet in de omgevende hersenvliezen.

De hersenvliezen, niet langer een ondergewaardeerd weefsel:

De hersenvliezen werden door neurologen en onderzoekers in het verleden algemeen beschouwd als een laag van membranen rondom de hersenen en het ruggenmerg met een beschermende functie tegen mechanische schokken, maar zonder neurologische functie op zich. De huidige ontdekking weerlegt dit idee evenals de heersende opvatting dat neuronale voorlopercellen, of stamcellen die differentiëren naar neuronen, uitsluitend te vinden zijn in het hersenweefsel zelf.

Prof. Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven): "De neuronale stamcellen die we ontdekten in de hersenvliezen kunnen differentiëren tot volwaardige neuronen, ze zijn elektrisch actief en functioneel geïntegreerd in het neuronale netwerk van de hersenen. Om aan te tonen dat de stamcellen zich in de hersenvliezen bevinden, werd gebruik gemaakt van een zeer krachtige single-cell RNA sequencing technologie, een vernieuwende, superieure, techniek die toelaat om het complexe genexpressie profiel van individuele cellen te identificeren, op een tot nu toe ongeëvenaarde wijze, een première binnen VIB.

Toekomstperspectieven: De wetenschappers zien mogelijkheden voor translatie naar klinische toepassingen gebaseerd op deze nieuwe bevindingen, maar hiervoor is veel bijkomend onderzoek nodig.

Prof. Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven): "Een intrigerende vraag is of deze neuronale stamcellen uit de hersenvliezen toegepast kunnen worden bij behandeling van hersenschade of neurodegeneratieve aandoeningen. Vooraleer we daarover een beter idee kunnen vormen, moeten echter nog vele vragen beantwoord worden: hoe worden deze stamcellen geactiveerd om te differentiëren tot een zenuwcel, wat is de onderliggende moleculaire regulatie daarvan? Kunnen we het zenuwcelvormend potentieel van deze cellen "kidnappen" om degenererende neuronen te herstellen in ziektes zoals Alzheimer dementie, Parkinson, Amyotrofe lateraal sclerose (ALS), en andere neurodegeneratieve aandoeningen? We kunnen deze neuronale voorlopercellen uit de hersenvliezen isoleren bij de geboorte (preklinische modellen in deze studie), maar kunnen we ze later gebruiken in transplantaties? Onze huidige bevindingen openen zeer interessante nieuwe pistes voor verder onderzoek.

Unieke onderzoeksfinancieringsmogelijkheden: Onderzoek binnen een onontgonnen onderzoeksdomein is gekenmerkt door 'high-risk/high-gain', en het verwerven van financiering voor dergelijke studies is veelal een ware uitdaging. Carmeliet's ontdekkingen werden echter in grote mate mogelijk gemaakt door financiering via "Opening the Future: pionieren zonder grenzen", een recente mecenaatscampagne, opgericht

door KU Leuven in 2013 voor het financieren van risicovol wetenschappelijk onderzoek naar hersenaandoeningen en uniek in Vlaanderen.

Prof. Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven): "De beschikbaarheid van dergelijke non-conventionele financieringskanalen is van cruciaal belang voor grensverleggend onderzoek, dat kan niet genoeg benadrukt worden. Dit unieke mecenaatsinitiatief door KU Leuven is dan ook vernieuwend en grensverleggend op zich. Ons ganse onderzoeksteam stelt de mogelijkheden geboden door deze financieringsbron dan ook enorm op prijs.

Publicatie

Neurogenic Radial Glia-like Cells in Meninges Migrate and Differentiate into Functionally Integrated Neurons in the Neonatal Cortex, Bifari et al., Cell Stem Cell 2016

Vragen

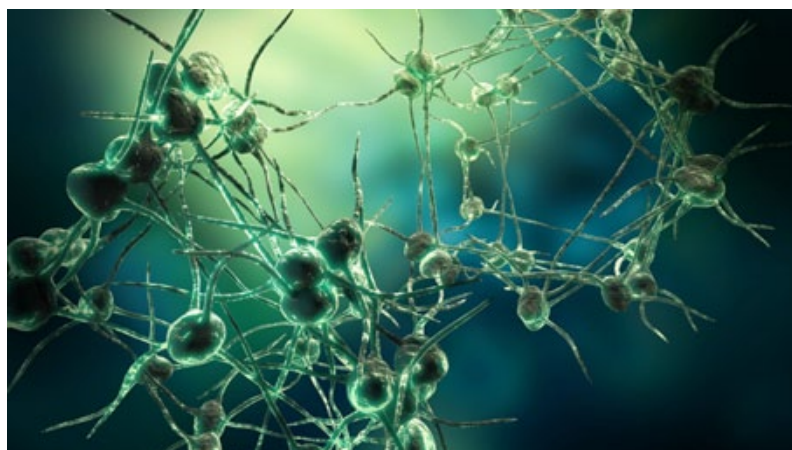
Een doorbraak in onderzoek betekent niet hetzelfde als een doorbraak in de geneeskunde. De verwezenlijkingen van VIB-onderzoekers kunnen de basis vormen voor nieuwe therapieën, maar het ontwikkelingstraject neemt nog jaren in beslag. Dit kan veel vragen oproepen. Iedereen kan met vragen omtrent dit en ander medisch gericht onderzoek terecht op: patienteninfo@vib.be.

VIB

Basisonderzoek in de levenswetenschappen, dat is de kernactiviteit van VIB. Enerzijds de grenzen verleggen van wat we weten over moleculaire mechanismen, hoe deze mechanismen levende wezens zoals mensen, dieren, planten en micro-organismen regelen, en anderzijds zorgen voor tastbare resultaten die bijdragen aan een betere samenleving. Gestoeld op een partnerschap met vijf Vlaamse universiteiten - UGent, KU Leuven, Universiteit Antwerpen, Vrije Universiteit Brussel en Universiteit Hasselt - en een stevig investeringsprogramma, bundelt VIB de expertise van 75 onderzoeksgroepen in één instituut. Het tech-transfer-team van VIB vertaalt proactief biologische inzichten in nieuwe economische activiteiten die op hun beurt weer kunnen leiden tot nieuwe producten, medicijnen e.d. die kunnen gebruikt worden in de geneeskunde, landbouw en tal van andere toepassingen. VIB neemt ook actief deel aan het publieke debat over biotechnologie door het ontwikkelen en verspreiden van een breed scala aan wetenschappelijk onderbouwde informatie over alle aspecten van de biotechnologie. Meer info op www.vib.be.

KU Leuven

www.kuleuven.be.



3-Tesla MRI-onderzoek: Inmiddels bijna 1.700 scans!

Voor het MRI-onderzoek met 3-Tesla MRI zijn inmiddels bijna 1.700 scans gemaakt. Hiermee heeft Nederland een van de grootste MRI-databases van patiënten met ALS, PSMA of PLS in de wereld. Dit is dankzij het project Motor Netwerk Degeneratie, gefinancierd door Stichting ALS Nederland, dat zomer 2016 is afgerond. Het onderzoek wordt voortgezet in het nieuwe project MRI-onderzoek tesla3 en tesla7, ook weer gefinancierd door stichting ALS Nederland. Op deze manier wordt het aantal MRI-scans uitgebreid en wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de veranderingen in de hersenen bij ALS, PSMA en PLS.

MRI-scans van de hersenen geven duidelijke afbeeldingen van de zenuwcellen in het brein, waardoor het ziekteverloop kan worden vastgelegd. MRI is een onderzoekstechniek die gebruik maakt van een zeer sterk magneetveld en radiogolven. Hiermee worden signalen in het te onderzoeken lichaamsdeel opgewekt. Een antenne ontvangt de signalen en een computer zet deze om in een beeld.

In 2009 startte dr. Esther Verstraete onder begeleiding van Prof. dr. Leonard van den Berg het wetenschappelijke 3-Tesla MRI-onderzoek naar ALS. Inmiddels doen vijf (arts-)onderzoekers onderzoek naar ALS, PSMA en PLS met deze MRI-scans, ondersteund door twee onderzoeksassistenten. Hieronder ziet u hoeveel scans we vanaf 2009 hebben verzameld. Deze MRI-database voor ALS, PSMA en PLS is een van de grootste wereldwijd.

Veranderingen in de hersenen bij ALS

Met de scans wordt onder andere gekeken naar structurele en functionele veranderingen in de hersenen. Dit gebeurt



door scans van patiënten met sporadische ALS, PSMA, PLS te vergelijken met de scans van controlepersonen. We maken ook scans bij patiënten met familiale ALS en hun familieleden. Daarnaast wordt met de MRI-scans gekeken naar de connectiviteit in de hersenen, dat wil zeggen het netwerk van alle zenuwcellen en de manier waarop deze zenuwcellen met elkaar verbonden zijn.

3-Tesla	ALS	fALS*	PSMA	PLS	Mimics*	Controlepersonen	Familiaire controlepersonen*	Totaal
Scan 1	360	19	94	69	59	185	140	926
Scan 2	184	13	66	32	3	89	69	456
Scan 3	84	6	39	19	0	3	5	156
Scan 4	47	5	23	12	0	2	0	89
Scan 5	26	5	12	6	0	2	0	51
Totaal	701	48	234	138	62	281	214	1678

*fALS: ALS-patiënten waarbij ALS in de familie voorkomt (2 of meer familieleden hebben/hadden ALS).

* Mimics: patiënten die een neuromusculaire ziekte hebben, maar geen ALS, PLS of PSMA (zoals ziekte van Kennedy, SMA, MMN).

*Familiaire controlepersonen: familieleden van ALS-patiënten waar ALS binnen de familie voorkomt (2 of meer familieleden hebben/ hadden ALS).

Voor het MRI-onderzoek worden zowel patiënten als controlepersonen gevraagd om meerdere malen naar het UMC Utrecht te komen voor een "follow-up" scan. Zo kunnen onderzoekers veranderingen in de hersenen gedurende de ziekte volgen. De reis naar Utrecht is voor patiënten soms best zwaar. Dit onderzoek is dus echt dankzij de grote bereidwilligheid van patiënten! Grote dank aan alle patiënten die meedoen aan het MRI-onderzoek!

Onderzoekers hebben recent een predictiemodel ontwikkeld waarmee zij op individueel niveau het ziekteverloop kunnen voorspellen. Op dit moment zit dit model nog in de onderzoeksfase, het wordt nog verder verbeterd voordat het in de zorg kan worden toegepast.

MRI met 7-Tesla

De 7-Tesla MRI is een gloednieuwe MRI-scanner waarmee, door een sterker magneetveld, nog meer details op de scan

zichtbaar worden. Voor het ALS-onderzoek kan met deze MRI-scanner bijvoorbeeld specifiek naar de stofwisseling gekeken worden. Het ALS Centrum is in juni 2016 gestart met onderzoek met de 7-tesla MRI. Met dit onderzoek worden de veranderingen in de stofwisseling in de hersenen van ALS-patiënten onderzocht. De onderzoekers bestuderen hoe deze stofwisseling samenhangt met klachten die ALS-patiënten in het dagelijks leven ervaren.

Op dit moment worden op deze scans de eerste analyses uitgevoerd, waarna het onderzoek met de 7-Tesla MRI scanner verder zal worden uitgebreid. In het nieuwe door Stichting ALS Nederland gefinancierde project MRI onderzoek Tesla3 en Tesla7 zal het MRI-onderzoek worden gecontinueerd.

7-Tesla	fALS	Familiaire controlepersonen	Totaal
Scan 1	1	34	35

Meer over deze en andere onderzoeken kun je steeds terugvinden op onze website ALS.be onder de topic **ALS-onderzoek**, bij de rubriek **Actueel**.



peeters mobility
voertuigen aangepast op jouw maat

KOLMEN 1114, 3570 ALKEN T 011/311 250
E info@peetersgroup.be PEETERSGROUP.BE/MOBILITY



- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYTEMEN
- DRAAISETELS

- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN
- VERGRENDINGSSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

Agenda&acties

We kunnen niet alle acties en agendapunten bespreken.

Lees op **ALS.be** de volledige agendapunten en acties onder de topic **Activiteiten**, bij de rubriek **Actueel**.



REVA Georganiseerd in Flanders Expo te Gent. REVA is de belangrijkste Belgische informatiebeurs met exposanten uit binnen- en buitenland.

BEPERK JE BEPERKING 20/04 - 22/04/2017

REVA organiseert een beurs met als doelstelling informatie te verlenen over producten en diensten voor personen met een beperking. Ook is deze informatiebeurs de plaats bij uitstek voor fabrikanten en verstrekkers van hulpmiddelen, organisaties die diensten aanbieden, verenigingen van personen met een handicap en een ontmoetingsplaats voor bezoekers. De ALS Liga België doet eveneens mee. Breng ons een bezoekje op standnummer V.13.

Voor meer info rond de Reva beurs kun je terecht op **www.reva.be**

Gratis toegangskarten: **http://bit.do/GratisREVA**

Wegbeschrijving **flandersexpo.be/nl/Ligging-en-bereikbaarheid**

👍 LIKE TO STRIKE ALS ©

Ultra Corsica

07/09 - 23/09/2017

Ronny loopt de Ultra Corsica om de ALS Liga te steunen. De Ultra Corsica gaat door in Corsica (Frankrijk) en bestaat uit 1000 km lopen tijdens 17 etapes. Een uitdaging om u tegen te zeggen!

Dankjewel Ronny!



Mont Ventoux CHALLENGE AGAINST ALS

27/05/2017

Jaguar Land Rover BeNeLux beklimt op zaterdag 27 mei 2017 de Mont Ventoux. Nederlanders, Belgen, man, vrouw, ervaren fietsers en beginners. Een bonte verscheidenheid van deelnemers gaat samen de uitdaging aan om de mega klus te klaren. Het doel is om met deze actie € 50.000 voor ALS-onderzoek in te zamelen.



Do I Dare?

29/04/2016 - 29/04/2017

Voor zijn 30ste wil Nick Alliet 30 uitdagingen volbrengen die hem opgelegd worden door het publiek. Hij wil zo 30.000 euro inzamelen voor de ALS Liga. Wilde je ooit een uitdaging aangaan en ben je als pALS nu niet meer bij machten om deze nog aan te gaan, daag dan Nick Alliet uit om dit voor jou te doen ten voordelen van A cure for ALS.

www.doidare.be



Beste lezer,

In 1994 nam een groep van patiënten en hun familieleden het initiatief om een ALS-zelfhulpgroep op te richten. De ALS Liga zag daardoor het feitelijke levenslicht in 1995. In 2002 werd de zelfhulpgroep uitgebreid tot nationale patiëntenvereniging ALS Liga België vzw. Eén van onze belangrijkste doelstellingen is nog steeds om pALS en hun families goed te informeren over alle aspecten van de ziekte en over onze werking.



Van meet af aan is één van de manieren om jullie te bereiken een 'gedrukt boekje' geweest dat gratis in de postbus wordt bezorgd. Het exemplaar dat je nu in handen hebt is niet minder dan de 174ste editie. Ons boekje heeft ondertussen een hele weg afgelegd. In het prille begin verscheen het als een zwart-witte Nieuwsbrief, opgemaakt met de toen beschikbare en eerder beperkte technische middelen. Gaandeweg werd aan de Nieuwsbrief kleur toegevoegd en werd de layout geactualiseerd. Na 163 edities onderging de Nieuwsbrief een naamsverandering en belandde het als ALS Liga-magazine in de woonkamer. Het huidige veelkleurige ALS Liga-magazine, met vaste rubrieken zoals 'Activiteitenkalender', 'Onderzoek', 'ALSjeblief' en vele andere, mag volgens ons zeker gezien worden. Het is mee geëvolueerd op de golven van zijn tijd, waarbij we nu Photoshop, Illustrator, Indesign en andere IT-toepassingen inschakelen.

In de loop van de laatste jaren gingen ook de ALS Liga-website en sociale media zoals Facebook een steeds prominentere rol spelen bij het verspreiden van informatie. Zulke media lieten ons toe om kort op de bal te spelen en om een steeds breder publiek te bereiken. De berichtgeving evolueerde dus gaandeweg van 'op geregelde tijdstippen' naar 'continu'.



Een volgende logische stap in dit verhaal is nu een verdere accentverschuiving van 'naast elektronisch ook nog op papier' naar 'volledig elektronisch'. De beslissing om volledig de digitale weg in te slaan is mee ingegeven door een kostenbesparend element. De middelen die vrijkomen door het uitsparen van drukkosten kunnen we immers elders in onze werking inzetten. We zien daarbij zorgvuldig toe dat deze worden gebruikt om jullie nog beter te ondersteunen. Onze dienstverlening wordt zeker niet afgekald, ze wordt enkel maar in een nieuw hedendaags kleedje verpakt.



Moeten onze leden het vanaf nu stellen zonder periodieke informatie? Neen, natuurlijk niet! Het ALS Liga-magazine blijft wel degelijk bestaan, maar zal voortaan nog uitsluitend digitaal worden aangeboden via onze uitgebreide website. De actuele editie en alle nummers uit het archief kan je in pdf-vorm lezen via www.ALS.be/nl/ALS-Liga-magazine. Het digitale ALS Liga-magazine is er vrij te downloaden en af te drukken. Fervente aanhangers van papier kunnen dus nog steeds zelf hun boekje

OVER ALS LIGA-MAGAZINE

maken, toch vragen we je vriendelijk om rekening te houden met het milieu. Daarnaast kan u voor alle informatie ook terecht op onze website en sociale media die we zoals steeds nauwgezet actueel houden.



Telkens er een nieuwe digitale editie van het ALS Liga-magazine verschijnt, verwittigen we jullie hiervan via een e-mail. Zo blijven jullie op de hoogte van onze redactionele huisvlijt en kunnen jullie door het aanklikken van een link snel en eenvoudig het magazine lezen. Wie een dergelijke e-mail allerterring momenteel nog niet ontvangt vragen wij om zijn/haar e-mail adres door te geven via magazine@als.be. Blijf gerust ook teksten en getuigenissen aanleveren, bedankt.

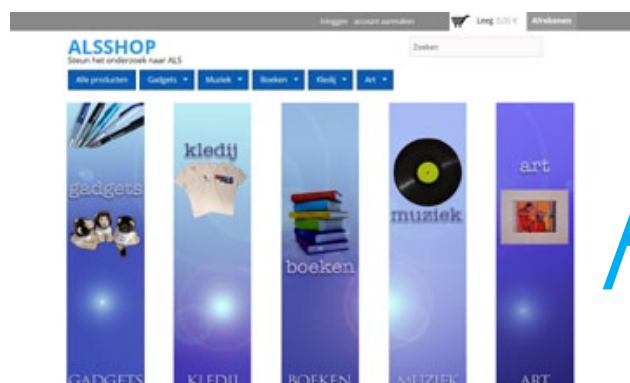


Onze ALSshop ...

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 & Digtalk.



ALSshop.be



BEZOEK ONS VERNIEUWDE FORUM
ALS.be/forum



ALS-CAMPAGNE 2017!

ALS Liga lanceert campagnes.

Om deze campagnes kracht bij te zetten, lanceert de Liga deze samen met Publicis. We zoeken hiervoor nog een 10-tal mannen en vrouwen met ALS (verscheidene leeftijden in verschillende stadia van de ziekte).

Wilt u één van de gezichten van onze campagnes zijn?

Contacteer via info@ALS.be



Tilsystemen
op maat.

meer info op:
www.handimove.be
 Tel 054 31 97 10
info@handimove.com

ALS Liga reikte 302.000 euro onderzoeksfinanciering 'A cure for ALS' 2016 uit

Vrijdag 25 november overhandigden wij aan de drie onderzoeksteams het ingezamelde bedrag van 302.000 euro. Ons secretariaat werd voor die gelegenheid helemaal in een labo-kleedje verpakt.

Dit onderzoeksbudget werd niet alleen door middel van donaties, maar ook via allerlei acties en evenementen ingezameld gedurende het jaar 2016. Het staat dus ook symbool voor het engagement van alle vrijwilligers en organisatoren van fondsenwerving ten voordele van 'A cure for ALS'. Als voorbode van de Kerstperiode, is het meteen ook een uiting van menselijke warmte. Het ALS onderzoek gaat dóór, ondanks de bezuinigingen!

"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 afgerekend bij het doneren. Donateurs beslissen zelf aan welk project hun gift wordt besteed. Op deze manier kunnen zij op gerichte en transparante manier kiezen voor het project van hun voorkeur; een project dat door de ALS Liga wordt gesteund en dat een grote kans op succes biedt.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga. Elk project beschikt over zijn eigen webpagina met een teller die het tot nu toe behaalde bedrag

aanduidt. Telkens er een donatie wordt overgemaakt, loopt de teller op. Hoeveel er nog moet ingezameld worden per project, wordt eveneens aangeduid.

Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch specialiseren 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 menselijke stamcellen waaronder motorneuronen worden genereerd en bestudeerd. Anderzijds worden mechanismen die tot het verlies van motorneuronen leiden bestudeerd en factoren die het ziekteproces beïnvloeden in kaart gebracht aan de hand van het inbrengen van defect menselijk ALS genenmateriaal in de fruitvlieg als diervorm.

Details over deze en nieuwe projecten van de onderzoeksteams die ze uitvoeren kunnen geconsulteerd worden op de website ALS.be onder de rubriek **A Cure for ALS**. Informatie aangaande de projecten portfolio voor het jaar 2017 zal kortelings op dezelfde locatie beschikbaar zijn.

"De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vooruitgang 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."



KU LEUVEN

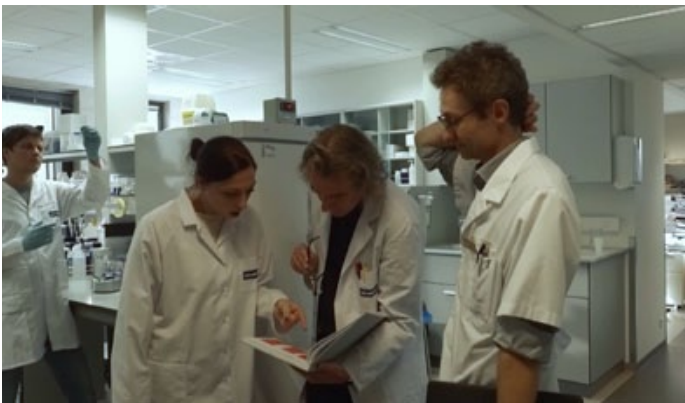


The never ending Mannequin Challenge

Vrijdag 25 november lanceerden wij de nieuwe campagne 'Help us keep the research moving', een nieuwe oproep voor steun aan het ALS-onderzoek. Een prachtige Mannequin Challenge video werd voor ons opgenomen door mediabedrijf Publicis in het Labo voor Neurobiologie van KULeuven/VIB.



De afgelopen weken kon je op de sociale media nauwelijks ont-snappen aan het fenomeen Mannequin Challenge dat je genadeloos laat stilstaan bij het leven. Bekijk dus zeker de video bij deze nieuwe campagne op <http://bit.do/MannequinALS> of via doorklik vanop onze website www.ALS.be en zorg mee dat hij verder viraal gaat op internet door hem massaal via je sociale media te verspreiden.



Voor wie niet in staat is de video te bekijken verklappen we een beetje de inhoud: De camera reist doorheen het Labo voor Neurobiologie, voorbij onderzoekers en professoren in witte jassen die - zoals het in een Mannequin Challenge hoort - stokstijf staan. Maar wanneer de laatste mannequin in beeld komt, krijgt de challenge een andere wending. Terwijl de onderzoekers hun activiteit hervatten, blijft deze laatste mannequin onbewogen. Op een bordje op zijn schoot lezen we "Voor ALS-patiënten is elke dag een Mannequin Challenge". De video sluit dan af met een oproep om te doneren. Wie kan bij deze boodschap onbewogen blijven?



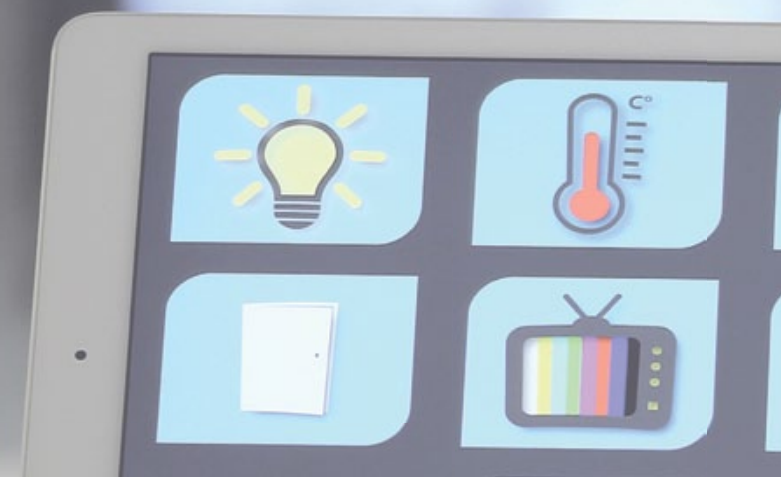
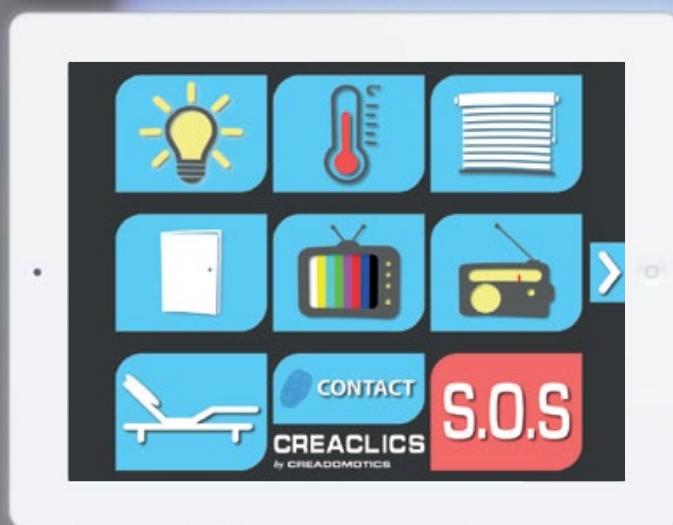
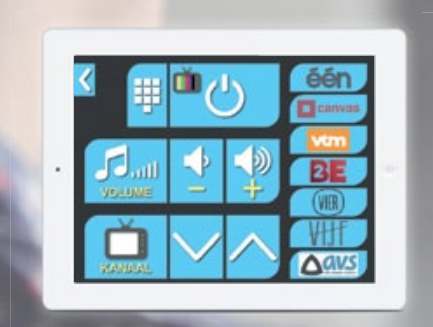
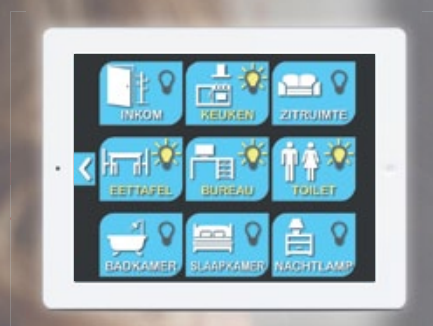
Als bedanking voor de inzet van de ALS-onderzoekers werd door het team van de ALS Liga op haar beurt een Mannequin Challenge video opgenomen, eveneens te bekijken via de aangegeven kanalen. De MNQC werd gekoppeld aan de uitreiking van de onderzoeksgelden 2016. Meer hierover lees je op pag. 12

Volg ons voorbeeld, en maak jouw eigen Mannequin Challenge video om ALS onder de aandacht te brengen en op te roepen voor ALS-onderzoek. Dit kan op eenvoudige wijze: Film jezelf of iemand anders met je smartphone. Blijf daarbij even stilstaan zonder te bewegen en begin plots terug te bewegen. Post je video op je sociale media en vermeld de ALS Liga (door te taggen, ...).

We kijken uit naar jullie video's!



OMGEVINGSBEDIENING MET CREACLICS



Crea Domotics is een firma die al 25 jaar bestaat en 16 jaar actief is in de domotica wereld. Wij hebben een unieke 'Hippe' applicatie ontwikkeld '**CREACLICS**' om uw omgeving zelfstandig te kunnen bedienen. Dit gebeurt op basis van aanraking of scanning. Elk type hulpschakelaar kan gebruikt worden. We bieden de mogelijkheid om verlichting, verwarming, audio, telefonie, tv, deuren, bed, noodoproepen, ... te gaan sturen. Ook vanop de rolstoel of aan het bed kan CreaClics eenvoudig bediend worden.

De aanpassingen kunnen gebeuren **ZONDER KAP- NOCH BREEKWERK** en zijn gebaseerd op de iPad of Android tablet!

Ons doel is **MAATWERK** afleveren voor de eindgebruiker. Wij komen ter plaatse elke aanpassing bekijken alvorens een offerte op te maken zodat de eindgebruiker er zeker van is dat alles wat gevraagd is kan uitgevoerd worden.

Geen onderhoudscontract maar gratis updates en het systeem kan indien gewenst mee verhuisd worden.

ALLES WORDT DOOR ONS GELEVERD EN GEPLAATST, allemaal inbegrepen in de prijs (inclusief BTW). Een volledig nieuwe comfortabele wereld gaat voor u open. Eenvoudig bedienen, dat is de opdracht. Het systeem is modulair uitbreidbaar en je koopt enkel de modules die je nodig hebt. Leveringen gebeuren vlot want ALS-patiënten krijgen voorrang. Het systeem wordt ook deels terugbetaald door het VAPH.

Crea Domotics behandelt elk dossier zeer discreet en met de meeste zorg !

CREA DOMOTICS - HEIRWEG 17 - MALDEGEM - 050 / 71 98 71 - CREACLICS.BE

ALS M&D en Donders Instituut Nijmegen slepen ALS Assistive Technology Challenge in de wacht

ALS M&D en Donders Instituut Nijmegen slepen ALS Assistive Technology Challenge in de wacht

ALS M&D werkt mee aan een onderzoeksproject van het Donders Instituut Nijmegen waarbij een snelle 'Brain Computer Interface' (BCI) wordt ontwikkeld om het leven van ALS patiënten, die nood hebben aan communiceren, en waarvoor vandaag nog technische oplossing bestaat, te verbeteren. BCI geeft aan patiënten de mogelijkheid om te communiceren via 'selectieve aandacht'. Deze methode bestaat erin om zwakke elektrische hersensignalen om te zetten in een manier van communiceren.



Aan de techniek wordt al een tijd gewerkt, maar was tot hiertoe te traag om aan patiënten aan te bieden. Dit project zorgt voor een doorbraak, door een drastische verhoging van de snelheid en betrouwbaarheid van BCI. Het prototype werkt aan een snelheid van maar liefst één commando per seconde en met een maximale nauwkeurigheid van 99%. De methode werkt met verwijderbare elektroden op een headset, en is een gemakkelijk installeerbaar plug-and-play systeem.

Donders Instituut Nijmegen staat in voor de technische ontwikkeling van de techniek. ALS M&D brengt haar expertise over communicatiehulpmiddelen in, en vertegenwoordigd de noden van ALS patiënten.



Op 5 december presenteerden wij samen met het Donders Instituut Nijmegen op het Internationaal ALS Symposium in Dublin de techniek voor een jury van de Assistive Technology Challenge. Deze competitie georganiseerd door de ALS Association en Prize4Life stelt 400.000 USD ter beschikking voor verdere ontwikkeling van beloftevolle assistieve technologie die de levenskwaliteit van ALS patiënten verbetert. Het prototype werd er getest door enkele ALS patiënten. Hun bevindingen waren zeer positief, waardoor de eerste prijs aan ons project werd toegekend. In de nabije toekomst hopen wij deze innovatieve techniek ook door jullie te laten proef testen.

ONTDEK ALS tv!

Blijf up-to-date!

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



Heerlijke gerechten die gemakkelijk te eten zijn, speciaal voor de feestdagen

Voor ALS-patiënten en hun naasten is er interessant nieuws over het belang van smakelijke en voedzame voeding. Voeding kan worden afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van een patiënt. Eenvoud is hierbij het toverwoord. Denk hierbij niet alleen aan de bereidingswijze, maar ook aan voedsel dat veilig en gemakkelijk doorslikt kan worden.



Volgens een onderzoek dat werd gepubliceerd door het online wetenschapsmagazine ScienceDaily zijn de calorieën en voedingsstoffen in iedere maaltijd van groot belang. In het onderzoek werd aangetoond dat een calorie- en koolhydraatrijk dieet en het behoud van lichaamsgewicht helpen om de ontwikkeling van ALS af te remmen. Om in te spelen op individuele calorie- en energiebehoeftes moet er aandacht worden besteed aan voedsel dat gemakkelijk te eten is en aan de textuur van dat voedsel. Om beter te begrijpen welk type calorieën zorgt voor een optimaal positief effect is echter nog meer onderzoek nodig.

“Producten met een gemengde textuur zijn voor sommige mensen moeilijk door te slikken” vertelt Lorraine Danowski, afgestuurd diëtiste en klinisch begeleidster in het Christopher Pendergast ALS Center of Excellence in New York. “Smoo-

thies met verschillende soorten fruit, amandelmelk, Griekse yoghurt, ijs en meer dingen kunnen een goede manier zijn om te zorgen dat iemand voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt.” Een andere vuistregel: “als het een ALS-patiënt langer dan een half uur kost om te eten, geef hem of haar dan kleinere porties voedsel verspreid over de dag. Zorg ervoor dat de textuur zacht of romig genoeg is voor de tanden en de tong en moedig iemand rustig aan om te slikken. Snijd voedsel in



kleinere stukjes zodat iemand niet te lang hoeft te kauwen. In sommige gevallen kunnen ook vloeibare vitamines worden toegevoegd,” vertelt Danowski.

Kan ik met voeding speekselverlies en slijmvorming remmen?

Speekselverlies en vorming van slijm

Iedereen produceert voortdurend speeksel en slikt dat onbewust door. Tijdens het eten worden speekselklieren extra actief waarbij ze dun speeksel afscheiden.

Speeksel heeft een belangrijke functie bij de vertering van voedsel. Het is ook voor de mondhygiëne van belang.

Mensen met ALS hebben, zeker bij de bulbare vorm, vaak last van het speeksel doordat het speeksel niet goed weggeslikt kan worden. Een logopedist kan u leren het speeksel bewust weg te slikken.

Uw revalidatiearts kan u uitleg geven over de behandelingsmogelijkheden van speekselvloed: medicatie, bestraling of botuline-injecties.

Tips bij speekselverlies

- Vermijd zure dranken als grapefruitsap, sinaasappelsap, citroensap;
- vermijd zure voedingsmiddelen zoals vruchtenpuree;
- voeg aan zure voedingsmiddelen een scheutje ongeklopte room toe;

- vermijd prikkelende stoffen en scherpe kruiden en specerijen in uw voeding.

Tips bij vorming van slijm

Het is mogelijk dat u na het eten en drinken van sommige voedingsmiddelen last heeft van slijmvorming.

- Vermijd voedingsmiddelen die slijmvormend kunnen werken: zoete zuivelproducten als melk, chocolademelk, allerlei soorten vla en pappen, chocolade.
- Vervang zoete door zure zuivelproducten; zij veroorzaken minder slijmvorming. Voorbeelden zijn karnemelk, yoghurt, sojamelk, kwark en Biogarde.
- Gebruik voedingsmiddelen die slijmoplossend werken bijvoorbeeld ananassap, (donker) bier, rode wijn en kamillethee (hiermee spoelen kan ook al helpen).
- Als u last hebt van slijmvorming na het eten of drinken, kan het helpen uw mond na de maaltijd met water te spoelen.
- Als u last hebt van slijm bij het gebruik van sondevoeding, kan spoelen met wat water helpen. Bespreek dit met uw diëtist, soms kan een aanpassing in (de toediening) van sondevoeding de slijmvorming verminderen.

Simpele en handige adviezen

Danowski adviseert onder andere om zoveel mogelijk met verse ingrediënten te koken en om grotere hoeveelheden (een dubbele portie) per keer te maken en later een deel op te warmen. Ravioli met tomatensaus uit de oven (wat zij "simpele lasagne" noemt) is een snelle en voedzame variant van het populaire gerecht, waarvan een deel voor later in de week bewaard kan worden.

Ook soepen zijn "win-winvoedsel". Van romige paddenstoelensoep tot avocado-komkommersoep: soep is makkelijk te eten en te verteren, en kan worden bereid met een optimale smaak en voedingswaarde. Voor iemand met slikproblemen kun je bijvoorbeeld een garnalen- of zeevruchtensoep maken waarbij je de ingrediënten eerst in de blender doet. "Door room, volle melk of boter door een gerecht te doen, kun je extra calorieën toevoegen," vertelt Danowski. Ook Griekse yoghurt is een goede toevoeging, want dit bevat minder water en meer eiwit dan andere soorten yoghurt. "We zijn niet zuinig met vetten," vertelt ze. "De patiënt moet juist voldoende calorieën binnenkrijgen om zijn kracht en energie te behouden".

Tijd voor kalkoen: vier de smaken van het seizoen

Feestdagen zijn tijden van gezelligheid met vrienden en familie, maar ook tijden waarin je geniet van makkelijk te bereiden gerechten en maaltijden waar iedereen zich het hele jaar op verheugt. Volgens Danowski zijn ook eieren een geweldige bron van voedingsstoffen, ongeacht de tijd van het jaar. "Eieren zijn zacht en minder 'vermoeiend' om te eten voor mensen met ALS", vertelt ze. "Denk aan een roerei als lunch, en aan een omelet als avondeten. Omwille van de variatie en het vetgehalte kun je hieraan nog kaas en groente toevoegen". Van pannenkoeken tot zalm, en van kaasgerecht tot quesadilla's met pindakaas: Danowski heeft haar jarenlange ervaring als voedingsdeskundige gebruikt om een kookboek met smakelijke en gemakkelijke recepten te maken voor mensen met ALS en hun omgeving.

Neem contact met ons op als je suggesties of ideeën hebt of als je behoefte hebt om over dit onderwerp te praten.

Ontdek deze en andere nuttige tips op onze website ALS.be, onder de topic Tips bij de rubriek Zorg.

Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Raadpleeg onze Productbrochures op www.invacare.be !



Volg Invacare Belgium op Facebook!

Invacare nv | Autobaan 22 | B-8210 Loppem | Belgium
Tel +32 (0)50 83 10 10 | belgium@invacare.com

Trusted Solutions,
Passionate People



Een vernieuwd hulpmiddelenbeleid in Vlaanderen in 2019

Met de zesde staatshervorming werd Vlaanderen bevoegd voor een aantal onderdelen van de sociale zekerheid waaronder ook de mobiliteitshulpmiddelen.

Vanaf 2019 zullen mobiliteitshulpmiddelen niet meer vergoed worden door het RIZIV, maar vanuit de Vlaamse Sociale Bescherming, zeg maar de Vlaamse sociale zekerheid..

Momenteel verkeren we in een overgangsfase, maar Minister Vandeuren heeft al enkele krijtlijnen vastgelegd.

Vanaf 2019 zal er nog één loket zijn voor de aanvraag van mobiliteitshulpmiddelen namelijk de zorgkas. Nu moeten mensen vaak na de procedure bij het ziekenfonds nog een procedure doorlopen bij het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap voor een aanvullende tegemoetkoming.

Die aanvullende tegemoetkoming van het VAPH wordt mee overgeheveld naar de Vlaamse sociale bescherming.

De mobiliteitshulpmiddelen worden vanaf 1 januari 2019 daardoor samengebracht in één procedure. Dit is een ingrijpende verandering, maar het is ook een vereenvoudiging van de regelgeving en de administratie. Dit alles zal trouwens moeten leiden tot een belangrijke **tijds winst** in de doorlooptijd van de aanvraagdossiers.

De integratie van deze 2 regelgevingen en de continuïteit garanderen zijn echter niet de enige doelstellingen van Minister Vandeuren. Bovendien wil de minister heel wat grondige hervormingen en **kwalitatieve verbeteringen** doorvoeren.

Ook voor de personen met ALS zijn er ingrijpende veranderingen.

Maar eerst enkele belangrijke uitgangspunten.

Een eerste centraal uitgangspunt voor het nieuwe beleid is om de discriminatie op basis van leeftijd zoveel mogelijk weg te werken en dus de toekenning van mobiliteitshulpmiddelen **leeftijdsonafhankelijk** te maken. Anderzijds zal het **hergebruik** van mobiliteitshulpmiddelen worden gestimuleerd door vooral systemen van huur uit te breiden, zodat rolstoelen opnieuw kunnen ingezet worden voor andere gebruikers.

De regelgeving moet ook meer doelgroepgericht, flexibel en efficiënt worden, zodat personen met een beperking snel en effectief kunnen geholpen op het moment dat ze het nodig hebben. Dit betekent ook dat de procedures van aanvraag korter en transparanter zullen worden in het voordeel van de persoon met een beperking.

En de persoon met ALS?

Eindelijk na vele jaren van overleg, komt er een **verhuursysteem** voor mobiliteitshulpmiddelen in 2019.

Personen met een snel degeneratieve aandoening (SDA) zullen in de toekomst een traject van huur volgen. In dit traject

kan gelijk welke type rolstoel ingezet worden, op gelijk welk moment, zodat flexibel aan de evoluerende noden van de persoon kan tegemoet gekomen worden. Een rolstoel, manueel of elektronisch, zal onmiddellijk ingezet mogen worden van zodra er een indicatiestelling is, opgemaakt door een gespecialiseerd revalidatieteam. Alle personen, ongeacht de leeftijd of erkenning van een persoon met een handicap, zullen in aanmerking komen voor dit systeem.



Ook de gebruikersverenigingen zullen een belangrijke rol spelen in de begeleiding van deze doelgroep en zullen ze actief betrokken worden bij de monitoring en evaluatie van het nieuwe huursysteem.

Leeftijdsonafhankelijk

Er zijn nog meerdere maatregelen waardoor het vergoedingsstelsel nog meer **leeftijdsonafhankelijk** wordt voor alle personen met een ernstige beperking, bijv. ook voor degenen die niet in het huursysteem kunnen geholpen worden.

Personen die niet erkend zijn door het VAPH zullen kunnen beroep doen op aanvullende vergoedingen voor elektronische rolstoelen, en bovendien hierbij ook onderhoud en herstelling en een 2e manuele rolstoel kunnen vergoed krijgen. Hiermee wordt ook deze discriminatie voor wie niet erkend is als persoon met handicap weggewerkt.

Deze dossiers zullen voorgelegd worden aan een nieuw op te richten **Bijzondere Technische Commissie**, die bovendien ook zal oordelen over innovatieve mobiliteitshulpmiddelen, in het kader van specifieke en individuele noden inzake mobiliteit. Deze procedure zal toegankelijk zijn voor alle gebruikers met ernstige functionele beperkingen, ongeacht de leeftijd en ongeacht de erkenning als persoon met een handicap.

Tenslotte wordt er nog overwogen om het stelsel van **renting** van manuele rolstoelen, zoals dit nu bestaat voor mensen die verblijven in een woonzorgcentrum, uit te breiden naar de thuiszorg, zodat ook daar een stelsel van flexibel en efficiënt hergebruik van rolstoelen kan ingevoerd worden.

Bib aan huis

Kan je niet meer zelf naar de Bib? Dan komt de Bib graag naar je toe en levert een Bib-vrijwilliger je bibliotheekmateriaal, boeken, films of cd's, aan huis.

Als klant van de Bib mag je gratis gebruik maken van deze dienst. Je maakt een afspraak en een Bib-medewerker komt voor een kennismakingsgesprek bij jou thuis. Vanaf dan bezorgt een vrijwilliger gratis de gewenste materialen en haalt ze na de voorziene uitleentijd, of na een seintje, weer op. Ben je niet gericht op zoek naar een specifiek boek of specifieke cd? Je kan inspiratie zoeken via de catalogus op het internet of suggesties bespreken met je Bib-vrijwilliger. Informeer je bij je lokale bibliotheek aangaande de precieze werking van hun Bib-aan-huis service.



De voorwaarden voor deze service verschillen lichtjes van Bib tot Bib, maar zijn in grote lijnen de volgende:

- Je bent of wordt lid van de Bib (soms gratis of voor een beperkte jaarlijkse bijdrage van minder dan € 10); de speciale 'Bib aan huis' lenerskaart op jouw naam maakt het voor de vrijwilliger gemakkelijker om de bezoeken aan de bibliotheek en aan jou te organiseren;

- je kan (soms gratis) een uitgeleend werk reserveren;

- je betaalt geen extra kost voor thuislevering.

Wat kan je thuis laten bezorgen?

- Boeken (alle soorten en genres),

- Groteletterboeken,

- Daisyboeken, dit zijn luisterboeken op cd-formaat die je kan afspelen op een mp3-speler, een speciale Daisyspeler of op je pc,

- Films op dvd,

- Muziekcd's.

De leentermijn voor 'Bib aan huis' verschilt ook lichtjes van Bib tot Bib. De vrijwilliger probeert alleszins alles tijdig terug te brengen.

Wil je een beroep doen op deze service? Neem dan contact op met je plaatselijke bibliotheek. Soms wordt de boekenverdeling door Rode-Kruisvrijwilligers opgenomen.

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**.



ALS-liaison: een nieuwe dienstverlening



Ik ben Gwen Vernimmen en ben als ergotherapeute tewerkgesteld als externe ALS liaison.

Mijn functie zal inhouden patiënten met ALS (pALS) in een acute thuissituatie zo zelfredzaam mogelijk te laten blijven.

Na de context en de hulpvraag van de pALS te schetsen geven we advies op maat en ondersteunen we de patiënt met info.

Om dit te bereiken nodig ik pALS en mantelzorgers eerst uit voor een verkennend gesprek om zo hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Om zo efficiënt mogelijk te kunnen werken en zoveel mogelijk pALS te bereiken, gaan deze gesprekken bij voorkeur door hier op het secretariaat. In de acute situatie wordt uiteraard een huisbezoek gepland.

Als volgende stap zitten we rond de tafel met alle partijen, eventueel ook zorgverleners, om een oplossing uit te werken.

Als zowel de persoonlijke inbreng, als eventueel professionele inbreng gebeurd is, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS. Er wordt een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.

De ALS Liga biedt een gratis dienstverlening aan voor Nederlandstalige ALS-patiënten in Vlaanderen en Brussel die thuis verblijven en niet langer zelfredzaam zijn. Dit is gefinancierd door de FOD en gebeurt in samenwerking met alle conventieziekenhuizen. Gwen bekleedt daarom de functie van **ALS-liaison** waarin zij ondersteuning, begeleiding en informatie

aanbiedt. Elke ALS-patiënt moet (gratis) geregistreerd zijn bij de ALS Liga om op deze dienst een beroep te kunnen doen.

Hoe verloopt het?

U als patiënt, familie of zorgverlener contacteert de ALS-liaison per e-mail liaison@als.be of via telefoon (ma-vrij 9-16u).

Na een grondige analyse van uw situatie zal een afspraak gemaakt worden om samen met de liaison een oplossing voor het probleem voor te stellen. Dit gebeurt best samen met alle betrokken partijen: de patiënt, mantelzorger en de zorgverleners (kinesitherapeut, verpleegkundige, huisarts of andere).



De liaison kan advies geven bij dringende problemen en problemen waar een gecoördineerde tussenkomst vereist is. Er

wordt ondersteuning geboden aan de patiënt en de naaste omgeving. De liaison stippelt een zorgplan uit en streeft naar een zo optimaal mogelijke thuissituatie: het is belangrijk dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven in de beste omstandigheden en dat aanpassingen snel en efficiënt kunnen gebeuren. Er wordt dus gezocht naar creatieve oplossingen zonder al te grote veranderingen teweeg te brengen.

Kort samengevat: de ALS-liaison biedt een gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten.

SOS ALS in de Brusselse metro:

SOS! SOS!

ALS LIGA – LIGUE SLA

SMS SOS

4334

2.00 € / SMS
verstuurd-envoyé

Dan kan je via t-zorg een persoonlijk assistent in dienst nemen voor verschillende taken van gezelschap tot verzorging. Onze gespecialiseerde consultants gaan voor jou op zoek naar de geschikte assistent of regelen gewoon alle contract- en loonadministratie van je eigen assistent.

We maken een combinatie van gewone uitzendarbeid en dienstencheques voor de daarvoor toegelaten taken. Ben je niet tevreden over jouw assistent? Dan zoeken we iemand anders zonder dure ontslagvergoeding. Door deze flexibiliteit kan je jouw budget optimaal gebruiken.

Neem contact op met jouw regionaal t-interimkantoor.
Raadpleeg hiervoor **t-interim.be/zorg** of mail naar
zorg@t-interim.be.

t-groep
t-interim ■ t-office ■ t-heater
dienstencheques ■ zorg ■ Ascento



www.jelevenineenboek.be



/mementoboek

ALS Mobility & Digital

HET PROJECT HELPDESK ALS DIGITALK (COMMUNICATIEHULPMIDDELEN VOOR PALS) WORDT MOGELIJK GEMAAKT DOOR DE DIENST WELZIJN EN GEZONDHEID VAN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT.



PROVINCIE
VLAAMS • BRABANT

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

De ALS-hulpmiddelen uitleendienst

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze eigen dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer toereikend en functioneel is. Of met andere woorden, door het snel evolutieve aspect van ALS komt de beslissing van de overheden vaak te laat.

Daarenboven moet je voor je 65ste verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te kunnen maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS moet je bijna alles zelf bekostigen, wat financieel een zware dobber is.

ALS M&D werkt onder andere met toestellen geschenken na het overlijden van pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen.

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 wor-

TRANSPORTVERGOEDING

Het door jou gewenste hulpmiddel in uitleen 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.

den enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontleener werden veroorzaakt, worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digital vzw is het adviseren over en uitleen van hulpmiddelen. Het ontleen 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.

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	€ 80,-
Elektrische rolwagens	€ 120,-
Overige	€ 40,-

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel.

Bij het ontleen 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 de 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 schoon gemaakt 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.

Uw aanvraag bij de Belgische overheidsinstanties

Bij het opstellen van jouw eventuele aanvraag bij de door jou gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent ...) moet aandacht worden besteed aan het snelle en evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wanneer je bijvoorbeeld een aanvraag voor een rolwagen doet, deze ook mee moet kunnen evolueren met de ziekte en de daaraan verbonden aanpassingen. Vergeet niet dat het door de overheid aan jou toegewezen apparaat pas na 4 jaar kan worden vernieuwd.

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

Uitgebreide informatie vind je bij de rubriek ALS M&D, op onze website ALS.be

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 ...

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 GEBAAAR 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**

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



Mobiliteit
-
Mobilité



Maatwerk
-
Sur mesure

Vous cherchez un fauteuil roulant à votre taille, avec un système de pilotage personnalisé, ou un système de commande pour votre environnement résidentiel? Vous voulez le bon logiciel et appareillage de communication pour les possibilités de conversation les plus efficaces? HMC est votre partenaire de soin pour une qualité de vie optimale.

HMC fabrique des adaptations d'équipements de haute technologie sur mesure, pour vous permettre de vous déplacer confortablement et communiquer facilement. Nous élaborons à votre demande, des solutions totales avec systèmes de pilotage et communication avancés et commandes informatiques à la pointe de la technologie. Nos thérapeutes HMC et dispensateurs de soins, s'appuyant sur leurs connaissances techniques et paramédicales, vous accompagnent et conseillent lors de votre choix d'équipements. Nous recherchons la meilleure solution ... For a better quality of life!!!

Zoekt u een rolwagen op maat, een rolwagen met een aangepast besturings- of bedieningssysteem voor uw woonomgeving?

Zoekt u de juiste communicatiesoftware en -toestellen voor de meest efficiënte gespreksmogelijkheden? HMC is uw partner in de zorg voor uw optimale levenskwaliteit.

HMC vervaardigt hulpmiddelen op uw maat zodat u zich comfortabel kan verplaatsen en gemakkelijk kan blijven communiceren.

We werken op uw vraag totaaloplossingen uit met geavanceerde besturings- en communicatiesystemen en hoogtechnologische computerbedieningen. Onze HMC therapeuten en verstrekkers zorgen, vanuit hun paramedische en technische achtergrond, voor individuele begeleiding en advies bij uw keuze van hulpmiddelen.

Samen zoeken we de beste oplossing ... For a better quality of life!!!

Computer &
Communicatie
-
Ordinateur &
Accès ICT



Omgevingsbediening
-
Contrôle
environnemental



www.hmc-nv.com
09 380 19 72

HMC
FOR A BETTER QUALITY OF LIFE

Fiscale Attesten & Duo legaten

De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 2018 fiscale attesten uit te schrijven aan schenkers voor hun giften vanaf 40 euro.

Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. Giften geven nu recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van uw inkomen.

Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992

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

Voorwaarden fiscaal attest

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

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

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

Wij kunnen een fiscaal attest uitreiken enkel indien wij over de volgende gegevens beschikken: uw naam en voornaam (in deze volgorde, zoals vermeld op jouw persoonlijke eID), de naam en voornaam van uw partner (in deze volgorde zoals

vermeld op zijn/haar eID, indien wettelijk gehuwd of - samenwonend), uw domiciliërings- en e-mailadres, uw geboortedatum of rijksregisternummer. Bedrijven die een fiscaal attest wensen, dienen ook wettelijk hun ondernemingsnummer te vermelden.

Deze voorwaarden kunt u ook nalezen op onze website onder de topic **Giften**, bij de rubriek **Steunen**.

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

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

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

Wat is het duo legaat?

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

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

1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;



Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit



Grote Markt 21
3440 Zoutleeuw
Tel: 011/78.54.01
Fax: 011/78.54.22
RPR Leuven
BTW: BE 0466.709.263
BIBF 205926

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

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

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

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

MaMuze®-fonds & ALS M&D

JOUW GIFT IN HET KADER VAN MAMUZE EN ALS M&D WORDT 100% BESTEED AAN VOLGENDE DOELEN:

MaMuze®

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

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

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

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

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

Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer

BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB:

met vermelding "MaMuze", indien je het sociaal isolement van pALS wil verbreken; of met vermelding "ALS M&D" indien je pALS hulpmiddelen voor mobiliteit of communicatie wil aanbieden.

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk is een uitleendienst waar pALS snel en gratis hulpmiddelen kunnen ontlenen. In het gamma zitten mobiliteitshulpmiddelen zoals rollators, manuele rolwagens, gesofisticeerde elektrische rolwagens en tilsystemen en communicatiehulpmiddelen zoals computerbediening via hoofd- of oogbewegingen, spraakcomputers en tablets met communicatiesoftware.

ALS M&D is een antwoord op de ontoereikende overheidsmaatregelen voor mensen met ALS. PALS leven gemiddeld slechts 3 tot 5 jaar. In die tijd veranderen hun noden ook ingrijpend. Mensen die ouder dan 65 jaar zijn op het moment van de diagnose ALS, kunnen niet of nauwelijks bij de overheid terecht. ALS M&D helpt alle pALS en leent hen gratis de hulpmiddelen uit die zij op dat moment nodig hebben. De uitleendienst is specifiek ontworpen om tegemoet te komen aan de steeds evoluerende noden van pALS. Een grote verscheidenheid aan hulpmiddelen is vereist. Ze moeten steeds beschikbaar zijn en continu aangepast worden.

De laatste jaren heeft de uitleendienst enorm geïnvesteerd in de aankoop, het onderhoud en de aanpassing van allerhande hulpmiddelen en softwarematige systemen. Daarnaast konden we rekenen op sympathisanten die hoogtechnologische hulpmiddelen zoals elektrische rolwagens met kinbesturing, communicatieapparatuur, omgevingsbesturingsystemen en tilsystemen hebben geschonken. Maar financiële ondersteuning is en blijft essentieel om de optimale werking van de uitleendienst te garanderen en pALS zo veel mogelijk ondersteuning te bieden.

Weldoeners dragen rechtstreeks bij aan het succes van dit project en de levenskwaliteit van pALS. Doneer nu en verzacht de lijdensweg van de honderden pALS die wij bereiken en ondersteunen.

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08

marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 62 29

secretariaatnmrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08

iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11

florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16

sara.bare@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel
02 764 13 11

peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Luik
04 225 61 11

Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be

Rendez-vous: 04 225 60 70;
Medisch secretariaat: 04 225 70 80;
Universitair secretariaat: 04 225 63 91
www.chrcitadelle.be

Erasmus Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Brussel
Verantwoordelijke Dr. G. Rémiche:
02 555 81 25 en 02 555 68 55;

Dokter Françoise Degreef:
02 555 33 94;

Assistente Géraldine Decrolière:
02 555 34 73

geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be

GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

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

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



**GA DOOR
MET MIJN
STRIJD.**

Rik Andres-Valero, 1961 - 2016

Steun ons via www.als.be

ALS.be SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA

OP AL UW WEGEN KOMT U DEZE **BORDEN TEGEN**



**GA DOOR
MET MIJN
STRIJD.**

Angje Bordaen, 1969 - 2016

Steun ons via www.als.be

ALS.be SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA

