

**WE LATEN ONS
NIET KENNEN
EN VECHTEN
ALS LEEUWEN
SAMEN
MET JOU!**



**Warmste Week
laat ons in de steek?**

p 6

**Coronaproof
contactweekend**

p 8

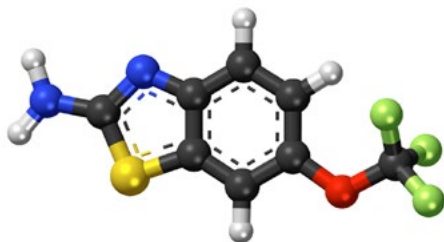
**Erkenning
van mantelzorg**

p 12

Nieuwsflash!

Door een stockbreuk is Rilutek (Sanofi-Aventis) in België momenteel niet verkrijgbaar

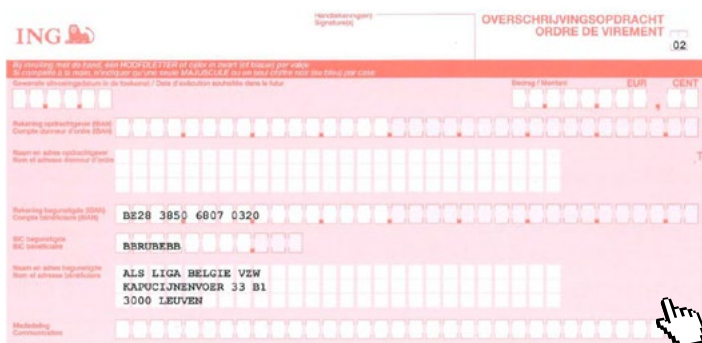
Je kan met hetzelfde medisch voorschrift en terugbetaling naast Teglutik liquide (Effik), nu ook Riluzol AB tabletten (Aurobindo Pharma) verkrijgen. Beiden bevatten hetzelfde actieve component Riluzole (zie foto). Alle belangrijke groothandelaars beschikken over voldoende stock van beide producten.



NU IS JE KANS!

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

Interesse? Neem contact met ons op!



Ontdek ALS tv! BLIJF UP-TO-DATE!

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

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

CONTACT

SECRETARIAAT

ALS Liga België vzw

Campus Sint-Rafaël

Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82

info@ALS.be

www.ALS.be

OPENINGSUREN

maandag-dinsdag-donderdag-vrijdag

9.00 u tot 12.00 u / 13.00 u tot 16.00 u

woensdag is het secretariaat GESLOTEN

Langskomen is altijd op afspraak

BEZOEK ONZE WEBSITE ALS.BE



f Facebook vind ons op ALS Liga - Ligue SLA

DONEER MOGELIJKHEDEN

Er zijn verschillende manieren om te **doneren** via de ALS Liga. Bedragen vanaf 40 euro geven recht op een **fiscaal attest** waardoor je een belastingvoordeel van 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.



VERDERGAAN

Verdergaan. Dat moeten we met zijn allen, na maanden van nagenoeg stilstand door corona.

Verdergaan moeten we zeker met onze fondsenwerving voor de dagelijkse werking van ons secretariaat, ons onderzoekfonds [A Cure for ALS](#) en ons [MaMuze](#) fonds. In het vorig ALS-magazine gaf ik al aan dat de coronacrisis hier een ernstige weerslag op heeft. Intussen hebben we deze becijferd en komen we uit op een onthutsende -90%. Ja, je leest het goed: min negentig procent! Een andere aanpak is hoognodig om corona-proof acties te kunnen organiseren. Laat jullie creativiteit dus de vrije loop, laat ons jullie originele ideeën weten, en we helpen graag mee waar we kunnen.

Gelukkig geeft de overheid in deze moeilijke tijden een duwtje in de rug. In 2020 is de fiscale aftrek voor een gift vanaf 40 euro verhoogd van voorheen 45% naar nu 60%. Ook het aandeel van het netto inkomen dat in aanmerking komt voor belastingvermindering voor giften werd opgetrokken van 10% naar 20%.

Met de eindejaarsfeesten in zicht kunnen jullie ons ook steunen door champagne met speciaal ALS Liga etiket en capsule bij ons aan te kopen. Een waar collectors item ter gelegenheid van 25 jaar ALS Liga! Bestellen kan via het [online formulier](#) op onze [website](#).

Recent is eindelijk een nieuwe federale regering gevormd. Samen met jullie kijk ik daarbij uit naar eventuele veranderingen die deze in petto heeft wat betreft de organisatie van de gezondheidszorg op het federale niveau (bv. RIZIV, FOD,...), en de specifieke impact op de zorg voor pALS. Wij bij de Liga zullen alvast niet nalaten de nieuwe ministers te consulteren.

Met corona hebben we als maatschappij nog niet definitief afgerekend. Voorzichtigheid blijft dus geboden. Dit geldt voor iedereen, maar zeker voor mensen die zorgen voor pALS. Want door te zorgen voor jezelf, kan je zorgen voor de ander.

Evy



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

Dag Iedereen



Ik ben Owen en ik heb het genoeg om te zeggen dat ik sinds juli actief ben als PR, Events en Communicatie officer bij de ALS Liga. Wat kunnen jullie van mij verwachten of waarvoor kunnen jullie bij mij terecht? Zit je met een vraag over een actie

tvv ALS of wil je zelf een actie opstarten? Dan ben je aan het juiste adres! Ik zal jullie zo goed mogelijk proberen te helpen en te begeleiden bij het organiseren van activiteiten en acties. Ook als je iets wilt opstarten, maar je weet niet goed wat, dan kan ik je helpen! We kunnen dan samenzitten en kijken wat de mogelijkheden zijn. Meerdere gedachten zijn beter dan één!

Als opleiding heb ik Media en Entertainment Business gevolgd. Hier was evenementen een groot deel en werd het mijn hobby. Hier bij de ALS Liga heb ik de kans gekregen om van mijn hobby mijn job te maken. Dit in combinatie met een bijdrage leveren voor het goede doel, maakt het voor mij de ideale job.

Als ik niet aan het werken ben, dan kan je mij vinden in Leefdaal. Een mooi groen dorp tussen Leuven Brussel. Hier ben ik opgegroeid en blijven plakken. Na een jaartje in Mechelen te wonen ben ik toch teruggekeerd naar de rust die een klein boerendorp kan geven. Daarnaast ga je mij regelmatig vinden op het volleybalveld. Ik speel zelf in Wijgmaal en train een 2 ploegen in Leefdaal. Mijn avonden zijn dus rijkelijk gevuld.

Zo, nu weten jullie al een beetje meer over mij. Heb je dus vragen i.v.m. acties, evenementen of activiteiten, twijfel niet om mij te contacteren via events@als.be.

DONEER VIA SMS



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



A Cure for ALS

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

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

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



Warmste Week laat ons in de steek?

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

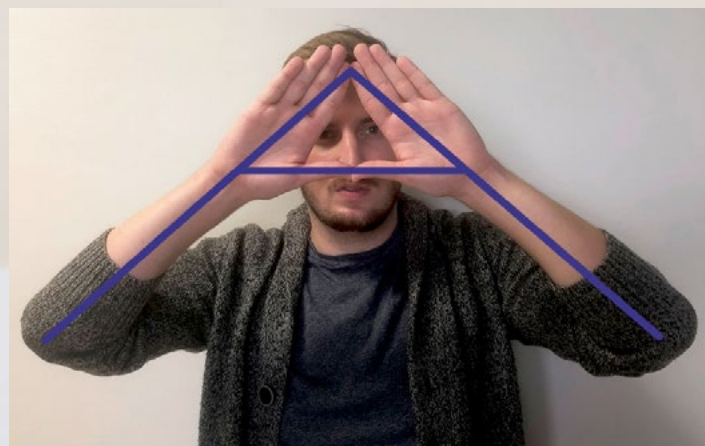
Hoe opgewonden en enthousiast we spraken over de Warmste Week in onze vorige editie, hoe teleurgesteld en verontwaardigd we nu zijn. Na het grote verlies aan fondsen door corona was voor onze organisatie de Warmste Week een lichtpunt in ons jaar. Dit jaar hebben we jammer genoeg moeten vernemen dat de Warmste Week zich niet meer focust op het inzamelen van financiering. Waardoor we bovenop corona nog eens extra verlies lijden.

Elk jaar worden talloze acties en activiteiten opgezet om [A cure for ALS](#), het onderzoeksfonds dat zich bezig houdt met wetenschappelijk onderzoek naar ALS, te steunen! Dit onderzoek is belangrijk aangezien er nog steeds geen behandeling bestaat voor ALS en daarom een een houvast en laatste hoop is voor veel pALS. Over de levensduur van De Warmste Week heen hebben we ongeveer €900.000 ingezameld. Geld dat we met dit concept niet meer binnenkrijgen.

Maar ook in deze moeilijke tijden houden we ons sterk en gaan we bewijzen dat we samen met jullie kunnen vechten als leeuwen! Het is niet omdat je geen actie kan opzetten voor de Warmste Week dat je ons niet kan steunen! We hebben namelijk ons eigen [actieplatform](#) waar je acties kan opstarten of deelnemen aan bestaande acties. Zo steun je A cure for ALS en kunnen we het onderzoek naar ALS blijven ondersteunen!

MAAR...

Ondanks de aanpassingen in hun concept, hebben we het toch naar onze hand kunnen zetten. Door onder andere COVID-19 hebben we meer dan 90% verlies. Dit verlies gaan we omzetten in minstens 90% bekendheid van ALS. We willen met deze campagne er voor zorgen dat dus minstens 90% van de Vlamingen weet wat ALS is.



ALS Eyes Challenge



Dit jaar komt de ALS Liga, voor De Warmste Week, met een nieuwe challenge! Eentje waarmee we een vinkje kunnen zetten achter één van onze punten op onze [Bucket List](#)!

De campagne gaat 'ALS Eyes Challenge' heten. Van waar deze naam? Bij ALS verliest de patiënt zijn motorische functies waardoor ze verlamt geraken. Bij veel van de patiënten blijft de oogfunctie als één van de laatste communicatiemiddelen over. Daarom dat we tijdens deze campagne de focus leggen op de ogen.

ALS patiënten voelen zich in de steek gelaten door het gebrek aan remedie en aandacht. Daarbovenop komt nog eens dat heel veel pALS door COVID-19 in isolement geraakt zijn. Hiermee tonen we dat we als maatschappij toch achter hun staan, dat er aan hen gedacht wordt en dat ze niet alleen zijn. **Want weten dat je niet vergeten wordt, is uiterst belangrijk!**

Wil je graag deelnemen aan deze campagne? Ga dan snel naar onze [website](#) en volg de instructies!

Let's Focus on ALS!



ALS Liga geeft je feest smaak!



Je hebt ze misschien al besteld of zien verschijnen op onze kanalen. Onze gepersonaliseerde champagneflessen. De verkoop loopt goed, maar is nog niet op zijn einde! Plan je binnenkort een klein feest met je bubbel of ontvang je gasten tijdens de feesten op het einde van het jaar? Zorg er dan zeker voor dat je je diner op smaak brengt met onze

overheerlijke champagne. In samenwerking met de champagnehuizen Gaston Cheq en Juvenelle hebben we 2 opties voorzien. Of ja kan een doos kopen van 6 flessen waarin je van elk huis 3 flessen vindt of je kan voor de magnumfles van Gaston Cheq gaan. Een waar collectors item! Begin je al te watertanden?

Bestel dan snel via het [formulier](#) op onze [website](#)!



Coronaproof contactweekend: Geslaagd!

Ondanks de corona hebben we dit jaar toch onze beide contactweekends kunnen laten doorgaan. Wel met de nodige maatregelen uiteraard. Zo was door corona het aantal mogelijke inschrijvingen beperkt, moest iedereen apart zitten bij het eten (of binnen de bubbel) en waren de activiteiten coronaproof gemaakt. Tijdens beide weekends stond het 25-jarig bestaan de



ALS Liga centraal. Dat werd gevierd met een glaasje champagne, oesters en carpaccio. Onze kersverse ambassadrice Brigitte Stolk is beide weekends komen optreden. Ze bracht een medley van covers en eigen liedjes. Maar de weekends waren toch niet identiek.

Het **VOORzomerweekend** bijvoorbeeld zijn we samen met de patiënten een tour gaan doen met paard en kar. Terwijl het **NAzomerweekend** tijd was voor een, soms wat moeilijke, quiz. Zaterdagavond was ook de eerste wedstrijd van de Rode Duivels, met ambassadeur Simon Mignolet in doel, na lange tijd. Tijdens deze wedstrijd hebben we genoten van een lekker kaas- en wijnavond.

We kunnen dus besluiten dat ondanks de corona, we er toch twee succesvolle edities van hebben kunnen maken.

Wil je volgend jaar graag meegaan? Schrijf je dan snel in en haal dan je sombrero's maar van onder het stof en zet de sneeuwkettingen maar onder de rolstoel!







**Davy.
Bezorgde broer
sinds 1983.**

**Lisa. Iets minder
bezorgde zus
sinds 2019.**

De Zorgcentrale.

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

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

Sluit je vandaag nog aan op zorgcentrale.be



wit-gele kruis 

Acties tvv A cure for ALS

Corona heeft er voor gezorgd dat veel van de geplande activiteiten en acties niet konden doorgaan. Gelukkig voor ons was dat niet het geval bij elke actie. Mensen werden creatief en vonden een coronaproof idee om toch nog geld in te zamelen tvv [A cure for ALS](#). Zo heeft Daniel De May een 9-daagse fietstocht afgelegd. Dit om zijn vriend Pierre Yves, die lijdt aan ALS, te steunen. Hij vertrok op 15 juli in Braîne-Le-Chateau en kwam 9 dagen later aan in Spanje. Hiermee legt hij ongeveer 1300km af. Tijdens de fietstocht konden mensen Daniel steunen door geld te storten aan de [ALS Liga](#). Zo heeft Daniel het mooie bedrag van **€5285** ingezameld.

Naast Daniel zijn er nog zo veel die zich blijven inzetten tvv A cure for ALS. Onze ambassadrice

Brigitte Stolk bijvoorbeeld. Haar liedje Give A Kiss, dat ook geschreven is tvv de ALS Liga, krijgt een videoclip! En jij kan er in mee figureren. [Doneer](#) je, dan krijg je een uitnodiging om mee naar de opnames te gaan. De opbrengst van de clip gaat integraal naar A cure for ALS.

Wil je het voorbeeld volgen van Brigitte en Daniel? Ga dan snel naar [alsacties](#) en registreer je eigen actie of doe mee aan een evenement om geld in te zamelen. Via dit platform kan je eenvoudig een persoonlijke pagina aanmaken en meehelpen in de strijd tegen ALS. Alle fondsen die via alsacties.be worden verzameld worden 100% ingezet ten bate van ALS-patiënten. Want alleen samen krijgen we ALS uit de wereld!

In naam van alle patiënten, BEDANKT!

Beste Vrienden, de fiscale aftrek in deze moeilijke tijden gaat van 45% naar 60% voor giften vanaf € 40 in 2020

Als je in 2020 een donatie van 40 euro doet, dan kost die donatie jou nu nog maar 16 euro, terwijl je daarvoor vorig jaar nog 22 euro moest betalen. Dat betekent dat je beter 40 euro geeft dan 20 euro, want 20 euro geven kost je 20 euro, omdat je daar geen fiscale attest voor krijgt.

Een gift van 40 euro is dus een interessante optie. Jou kost het minder en voor de ALS Liga maakt het een groot verschil. In de huidige

onzekere tijden is jouw hulp meer dan ooit nodig.

Er is ook beslist over **een verhoging van 10 tot 20% van het aandeel van het netto-inkomen** dat in aanmerking komt voor de belastingvermindering voor giften. Ook hier kunnen jullie de ALS Liga extra steunen met een grotere gift zonder jullie persoonlijke belastingbijdrage te verhogen.

Ook de ALS Liga is getroffen door het Coronavirus

Eén van de tastbare gevolgen van het Coronavirus voor de ALS Liga, is dat donaties aan onze vzw sinds april met maar liefst 90% zijn afgenomen. Daarbij komt dan nog dat De Warmste Week dit jaar geen geld inzamelt voor A cure for ALS.

Een lichtpuntje is dat je voor giften dit jaar maar liefst 60% belastingvermindering krijgt. Gaf je vorig jaar 100 euro aan het goede doel, dan kun je dit jaar 137,50 euro doneren, zonder dat je dat 1 cent meer kost!

Help de ALS Liga te helpen! [Stort vandaag nog.](#)

Nieuw: de erkenning als mantelzorger met of zonder sociaal recht

Veel mensen zorgen voor een zieke partner, een kind met een beperking, een hulpbehoevend familielid of een bejaarde buur. Sinds 1 september kunnen zij bij hun ziekenfonds een erkenning als mantelzorger aanvragen. Het ziekenfonds kan twee verschillende attesten afleveren. Je krijgt een erkenning als mantelzorger of als mantelzorger met sociaal recht. Voor de beide erkenningen gelden andere voorwaarden. Zowel de mantelzorger als de persoon voor wie hij zorgt, moeten aan welomschreven criteria voldoen. Meerderjarigen en minderjarigen kunnen voor de beide erkenningen in aanmerking komen.



Erkenning van mantelzorg vanaf 1 september 2020

Vanaf 1 september zullen mantelzorgers die voor de zorgverlening van hun naasten instaan een officieel statuut kunnen verkrijgen via het ziekenfonds. Er zullen 2 types erkenningen bestaan: een algemeen statuut en een statuut waar sociale voordelen aan gekoppeld zijn. De bedoeling van dit statuut is dat mantelzorg veel beter opgevolgd zal kunnen worden en dat het de beleidsmakers een houvast zal geven bij het uitwerken van maatregelen ter ondersteuning van de mantelzorgers. U kan alles over de aanvraagprocedures en de criteria nog eens nalezen op de site van Steunpunt Mantelzorg.

<https://steunpuntmantelzorg.be/kan-ik-een-attest-of-statuut-aanvragen/>

Erkenning als mantelzorger

Je wordt als mantelzorger erkend indien je een vertrouwensrelatie of een nauwe band hebt met de persoon voor wie je zorgt. Je verblijft bestendig in België en bent ingeschreven in het bevolkings- of vreemdelingenregister. De persoon voor wie je zorgt, krijgt naast jouw hulp als mantelzorger ook ondersteuning van minstens één professionele zorgverlener.

Erkenning als mantelzorger met sociaal recht

Voor een erkenning als mantelzorger met sociaal recht zijn de voorwaarden strenger. Naast de criteria die gelden voor een erkenning als mantelzorger moet je minstens 50 uur per maand of 600 uur per jaar hulp bieden. De tijd die je aan opleiding als mantelzorger besteedt, zit daarin vervat. En de persoon voor wie je zorgt, moet beantwoorden aan een van de omschreven voorwaarden van zorgbehoefte. Dat is ofwel

- een score van minstens twaalf punten hebben voor de graad van zelfredzaamheid in het kader van het onderzoek medische voorwaarden voor personen met een handicap.
- met een score van minstens twaalf punten recht hebben op de inkomensvervangende tegemoetkoming, de integratietegemoetkoming, de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden of het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood.
- recht hebben op de uitkering Hulp van derden.
- als ambtenaar recht hebben op een medisch pensioen en een uitkering Hulp van derden met minstens 12 punten
- een score van 35 punten op de BEL-schaal hebben in het kader van het zorgbudget zwaar zorgbehoevenden.
- volgens de KATZ-schaal recht hebben op het B- of C-forfait.



- voldoen aan één van de medische criteria voor het zorgforfait voor chronisch zieken.
- voldoen aan de medische voorwaarden die recht geven op bijkomende kinderbijslag voor kinderen met een handicap of ernstige ziekte (Vlaanderen: erkenning zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte)
- recht hebben op verhoogde kinderbijslag. (oude verworven rechten)

Erkenning aanvragen bij het ziekenfonds

De beide erkenningen vraag je aan bij het ziekenfonds van de mantelzorgverlof. Je vult daarvoor het formulier Verklaring op erewoord voor erkenning mantelzorgverlof in. Jij en de persoon voor wie je zorgt, moeten het document ondertekenen. Bezorg het binnen de dertig dagen na ondertekening aan je ziekenfonds. Als het ziekenfonds je aanvraag aanvaardt, dan ben je erkend als mantelzorgverlof vanaf de datum van de ondertekening van de verklaring op erewoord. Je ontvangt een attest. Het attest met erkenning als mantelzorgverlof met sociaal recht, is één jaar geldig. De erkenning kan eerder stopgezet worden als de voorwaarden niet meer voldaan zijn. Het ziekenfonds erkent in eenzelfde periode tot drie mantelzorgverlof met sociaal recht voor een zorgbehoevende persoon. De aanvraagdatum bepaalt wie tegelijkertijd kan erkend worden.

Mantelzorgverlof

Kreeg je van het ziekenfonds een erkenning als mantelzorgverlof met sociaal recht, dan kun je mantelzorgverlof aanvragen. Dat is niet het geval met de erkenning als mantelzorgverlof alleen. Het mantelzorgverlof kan voltijds opgenomen worden. Dat is in een eerste fase beperkt tot één maand per zorgbehoevende persoon. Je kunt ook de helft of 1/5 minder werken. Dat kan maximaal twee maanden per zorgbehoevende persoon. Ben je mantelzorgverlof terwijl je een ziekte- of moederschapsuitkering? Vraag daarvoor toestemming aan de adviserend arts van je ziekenfonds. Hij stelt vast of je gezondheidstoestand verenigbaar is met de rol als mantelzorgverlof.

Mantelzorgverlof aanvragen bij werkgever

Het mantelzorgverlof vraag je aan bij je werkgever. Zowel werknemers als ambtenaren kunnen dat doen. Vraag het mantelzorgverlof schriftelijk of met een aangetekend schrijven aan, minstens zeven dagen vooraf. Neem ook contact op met de RVA voor de onderbrekingsuitkering, Het mantelzorgverlof wordt toegevoegd aan de bestaande thematische verloven (o.a. palliatief verlof, verlof medische bijstand,...) en zal op dezelfde manier vergoed worden als het verlof om medische bijstand. Als je bijvoorbeeld het werk volledig onderbreekt, krijg je een vergoeding van 765,33 euro netto voor een maand mantelzorgverlof. Voor alleenstaanden met kinderen gelden andere bedragen.

TRICALS ontvangt goedkeuring van EMA om ALS klinische studies efficiënter uit te voeren

TRICALS is de grootschalige internationale samenwerking tussen 40 ALS onderzoekscentra uit 14 landen, dat de krachten bundelt met **EUpALS** – de European Organization for Professionals and Patients with ALS.

Recent heeft TRICALS een innovatief voorstel ingediend bij het Europees Geneesmiddelenagentschap EMA om het ontwerp van ALS klinische studies grondig te herzien. Eind juni werd de positieve beoordeling ontvangen. EMA geeft daarmee groen licht om toekomstige ALS klinische studies op een efficiëntere manier uit te voeren en breder toegankelijk te maken voor patiënten.

Met de vernieuwde platform aanpak wordt het nu mogelijk om meerdere potentiële medicijnen binnen één enkele klinische studie te onderzoeken. Doordat men o.a. gebruik zal maken van computermodellen kunnen de inclusiecriteria van medicijnstudies aanzienlijk verbeteren. Hierdoor worden ze breder toegankelijk voor patiënten. Waar eerst maximaal 10-40% van pALS konden meedoen, zal dat nu verhogen naar minstens 75-85%.

Daarnaast heeft EMA ook het voorstel goedgekeurd om slimmer om te gaan met de beschikbare tijd, eens een ALS klinische studie is begonnen. Zo kan meer informatie verzameld worden in dezelfde tijdsperiode en met hetzelfde aantal deelnemers. Door de verkregen

gegevens dynamisch te verwerken en tussentijds te evalueren, stopt een klinische studie van zodra er genoeg bewijs is over de al dan niet werkzaamheid van een medicijn. Op deze manier wordt kostbare tijd bespaard en worden deelnemers nooit langer dan nodig blootgesteld aan ineffectieve behandelingen en kunnen de beschikbare middelen optimaal worden benut. Alles bij elkaar zorgt de nieuwe opzet ervoor dat succesvolle medicijnen sneller beschikbaar komen voor pALS.

De positieve beoordeling van EMA is een belangrijke stap omdat dit agentschap uiteindelijk beslist of een geneesmiddel op de Europese markt komt. Deze goedkeuring legt daarom de fundering om niet alleen ALS klinische studies binnen universitaire centra te verbeteren, maar ook binnen de farmaceutische industrie en op internationaal niveau. Hierdoor komt men steeds een stapje dichterbij om ook binnen zeer conservatieve instellingen vernieuwingen door te voeren en een snelweg te creëren naar betere behandelingen voor pALS.

ALS Liga misloopt 90% aan fondsen!

De laatste maanden kunnen we er niet meer naast kijken. Elk moment van de dag en overal waar we gaan komen we het tegen. Corona. Al maanden zorgt dit virus dat verschillende sectoren niet meer op volle toeren kunnen draaien. Denk maar aan de horeca, evenementensector, de productiehuisen, Alsook heel veel vzw's, waaronder wijzelf, de **ALS Liga**. Deze pandemie heeft er voor gezorgd dat wij in vergelijking met vorig jaar 90% minder aan fondsen binnen krijgen. Dit heeft als gevolg dat het onderzoek naar een levensreddend medicijn voor pALS niet verder kan gaan op het tempo dat wij hoopten.

Daar bovenop hebben we deze zomer moeten verneemen dat 'De Warmste Week' het voortaan anders aanpakt, en geen financiële middelen meer inzamelt. Eén van onze grootste inkomstenbronnen wordt op deze manier stopgezet.

Natuurlijk laten we het hier niet bij en gaan we samen met u tonen hoe sterk we zijn. Dat we ons kunnen verzetten tegen deze crisis en dat we vechten als leeuwen voor **A Cure for ALS**. Het bedenken en uitwerken van creatieve corona-proof events heeft echter tijd nodig. Tijd die een pALS die wacht op een levensreddend medicijn niet heeft.

TRICALS

het creëren van een snelweg naar een geneesmiddel

Samenvatting

Er is een verandering in onze huidige aanpak van medicatie-ontwikkeling vereist om de mogelijkheid van het vinden van een doeltreffende behandeling voor patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) te verbeteren. Het doel van Treatment Research Initiative to Cure ALS (TRICALS) is om de gemeenschappelijke inspanning met de industrie uit te breiden en om ontwikkelingswegen voor medicijnen te consolideren. TRICALS is gestart met een serie vergaderingen aangaande hoe men best samenwerkend op het terrein vooruitgaat, hierbij vijf hoofdpunten in ALS-klinische proeven besprekend: (1) preklinisch vooronderzoek, (2) ontwikkeling biomarker, (3) ontvankelijkheidscriteria, (4) werkzaamheidseindpunten en (5) innovatieve proefontwerpen. Er is een behoefte aan lopende discussies aangaande deze vijf hoofdpunten in klinische proeven tussen vertegenwoordigers van academies, patiëntenverenigingen, industriepartners en financieringsorganen. De industrie staat open om de ontwikkeling van medicatie voor ALS grondig te veranderen en de tijd voor een doeltreffende therapie voor de patiënten te verkorten door het implementeren van innovaties in de biomarkerontwikkeling, proefontwerpen, en patiëntenselectie. Er is nochtans een dringende nood vanwege alle belanghebbenden voor regelgevende discussies en amendementen van de huidige richtlijnen om innovatie in de toekomstige klinische ontwikkelingslijnen met succes aan te nemen.

TRICALS wordt mee gefinancierd door ALS Liga België. Belgische partners in TRICALS zijn EUpALS (Evy Revijs) en het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme).

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/InitiativeTRICALS>

Het New England Journal of Medicine publiceert de finale resultaten van fase 1/2 studie Tofersen voor een genetische vorm van ALS

- Tofersen is een molecuul voor onderzoek naar superoxide dismutase 1 (SOD1) amyotrofische laterale sclerose (ALS), de op één na meest voorkomende genetische vorm van ALS, een progressieve neurodegeneratieve ziekte
- De finale resultaten van de fase 1/2 studie toonden proof-of-concept en proof-of-biology van tofersen aan, dat momenteel wordt onderzocht in de lopende fase 3 VALOR-studie
- Biogen zet zich in om therapieën te ontwikkelen die gericht zijn op de genetische oorzaak van ALS en andere moeilijk te behandelen aandoeningen

CAMBRIDGE, Mass. - Biogen Inc. heeft vandaag aangekondigd dat positieve resultaten van een Fase 1/2 studie van tofersen (BIIB067) voor de mogelijke behandeling van superoxide dismutase 1 (SOD1) amyotrofische laterale sclerose (ALS) zijn gepubliceerd in *The New England Journal of Medicine*. Aangenomen wordt dat een mutatie in het SOD1-gen in ongeveer twee procent van alle ALS-gevallen een genetische aanjager van ziekte is.

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/studie-Tofersen>



Nieuwe FUS-mutatie gekoppeld aan agressieve ALS bij tienermeisje

Een nieuwe mutatie in het *FUS*-gen, die resulteert in een kortere versie van het *FUS*-eiwit dat de celkern niet kan binnendringen om naar behoren te werken, kan een agressieve vorm van juveniele ALS veroorzaken, zoals blijkt uit een adolescent meisje.

De meeste ALS-gevallen komen voor bij volwassenen op gevorderde leeftijd, maar de ziekte kan zich manifesteren vóór de leeftijd van 25 jaar (juveniele ALS). Mutaties in het *FUS*-gen lijken het merendeel van deze vroege gevallen van ALS te veroorzaken.

Dit gen geeft de instructies voor het maken van de RNA-bindende fusie in sarcoom (*FUS*)-eiwit, dat betrokken is bij het transporteren van RNA-moleculen - blauwdrukken van genen die worden gelezen door de eiwitbereidingsmachines om eiwitten te maken - van de celkern naar het cytoplasma. Het is ook betrokken bij verschillende stappen van eiwitproductie.

Het eiwit wordt meestal in de kern gevonden, maar raakt misplaatst in het cytoplasma in de motorneuronen van ALS-patiënten.

Hoewel *FUS*-mutaties bij volwassenen zich in meerdere regio's van het gen bevinden en het eiwit op verschillende manieren beïnvloeden, lijken mutaties



bij juveniele patiënten het signaal dat *FUS* nodig heeft om de kern te bereiken, te verstoren. Dit resulteert ook in meer agressieve ziektevormen.

Er zijn tot nu toe meer dan 50 *FUS*-mutaties bekend, maar er zijn nog onbekende genetische *FUS*-veranderingen bij ALS.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/FUS-mutatie-tienersmeisje>

Specialist in medical nutrition

Sorgente



Tip:
bekijk de voorlichtingsfilms
op onze website

Naar huis met drink- of sondevoeding?

U, uw kind of uw partner heeft thuis drink- of sondevoeding nodig. Sorgente begrijpt uw zorg. Om u te ondersteunen hebben wij een team van diëtisten en verpleegkundigen samengesteld. Leg uw vragen gerust aan ons voor. Wenst u een instructie? Die verzorgen onze verpleegkundigen* bij u thuis. Bij dringende vragen zijn wij 24/7 bereikbaar. U kan dus altijd op ons rekenen.

* Op verwijzing van uw diëtist of arts.

Wat kan Sorgente voor u betekenen?

- alle merken drink- en sondevoedingen op voorraad
- eenvoudig en snel bestellen via telefoon, mail of website
- concurrentiële prijzen en promoties
- snelle levering: bestelling voor 15.00 wordt de volgende werkdag geleverd, ook op zaterdag
- gratis bezorging vanaf 50€

Amylyx Pharmaceuticals kondigt New England Journal of Medicine publicatie aan van cruciale AMX0035-gegevens die statistisch significant voordeel aantonen bij mensen met ALS

- Patiënten behielden hun functie langer op AMX0035 versus placebo; de studie behaalde haar primaire resultaat van een verschil op de herziene ALS functionele beoordelingsschaal
- AMX0035 is de eerste onderzoekstherapie die statistisch significant voordeel aantoont op dit vooraf gespecificeerde primaire resultaat bij mensen met ALS sinds de goedgekeurde therapie Edaravone
- AMX0035 toonde numerieke voordelen op secundaire resultaten, waaronder metingen van spierkracht, ademhaling en ziekenhuisopnames
- AMX0035 werd over het algemeen goed verdragen met vergelijkbare percentages ongewenste voorvallen geregistreerd in de AMX0035- en placebogroepen

CAMBRIDGE, Mass. Amylyx Pharmaceuticals, Inc., een farmaceutisch bedrijf dat zich richt op het ontwikkelen van nieuwe behandelingen voor amyotrofische laterale sclerose (ALS), de ziekte van Alzheimer en andere neurodegeneratieve ziekten, heeft vandaag de publicatie aangekondigd in de *New England Journal of Medicine (NEJM)* van resultaten van de cruciale CENTAUR-studie ter evaluatie van AMX0035, een experimentele neuro-protectieve therapie ontworpen om de dood en disfunctie van motoneuronen te verminderen bij mensen met ALS.

“CENTAUR behaalde haar vooraf gespecificeerde primaire uitkomst met een klinisch betekenisvol en statistisch significant behandelvoordeel op de Revised ALS Functional Rating Scale (ALSFRS-R), de meest gebruikte schaal in klinieken over de hele wereld om de functie bij ALS te meten”, aldus Sabrina Paganoni, MD, Ph.D., hoofdonderzoeker van de CENTAUR-studie, onderzoeker bij het Sean M. Healey & AMG Center for ALS bij Mass General en assistent-professor PM&R aan de Harvard Medical School en het Spaulding Rehabilitation Hospital. “Deze resultaten vertegenwoordigen een belangrijke mijlpaal voor de ALS-gemeenschap en ik ben zeer verheugd over de belofte van deze therapie voor mensen met ALS.”

Lees het volledige artikel op:
<https://ALS.be/AMX0035-gegevens>

Facility vrijwilliger

De ALS Liga gaat verhuizen. Daarom zijn wij op zoek naar een facility vrijwilliger. Wij zoeken een vrijwilliger, die ons kan adviseren en bijstaan in het inrichten van onze nieuwe kantoren, inclusief met de nodige technische infrastructuur. Het spreekt vanzelf dat wij jou hiermee willen helpen.

Een greep uit jouw takenpakket:

- Coördineren van de afwerking van de wanden, vloer en plafond
- Het implementeren van een aangepaste elektriciteits- en IT netwerk (kabelmanagement)
- De lichtinval zo optimaal mogelijk gebruiken
- Het kantoorlandschap zo efficiënt mogelijk inrichten

Heb jij ervaring met facility management, neem dan zeker contact met ons op, want jij bent de persoon die wij zoeken.

Stuur ons een e-mail: info@ALS.be of neem contact op met het secretariaat op het nummer 0496/46 28 02.



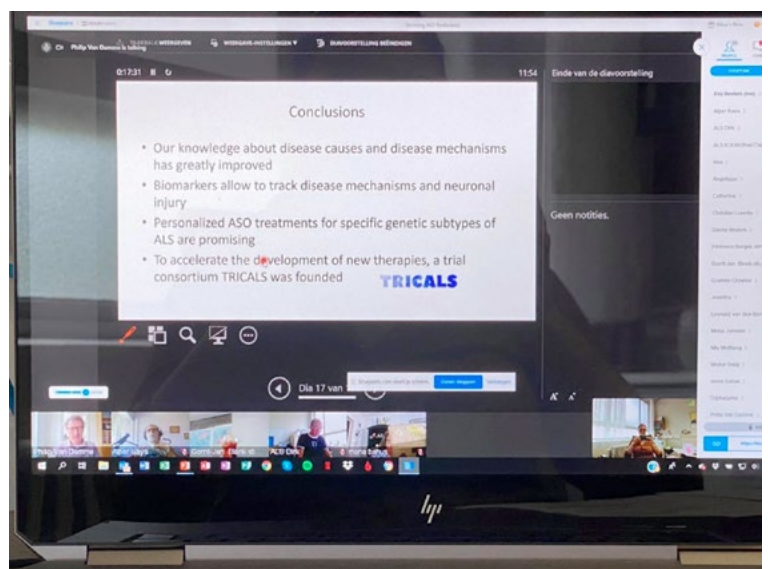
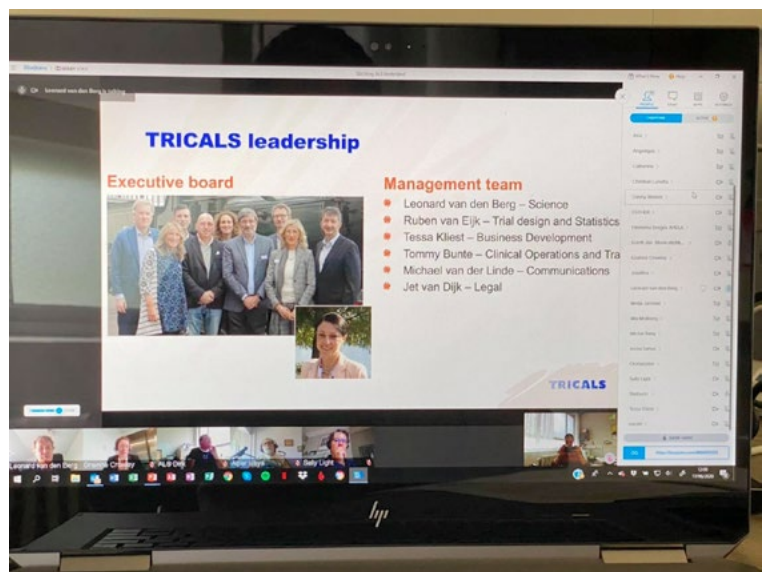
Ledenbijeenkomst EUpALS verliep dit jaar via webinar

In 2017 werd vanuit de ALS Liga **EUpALS** opgericht, de European Organization for Professionals and Patients with ALS. EUpALS verenigt de ALS verenigingen uit de Europese landen. De organisatie 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.

Op dit ogenblik zijn 21 ALS verenigingen uit 17 Europese landen lid van EUpALS, zijn de farmabedrijven Biogen en Orphazyme lid uit de industrie, en heeft het een partnerschap met **TRICALS**.



In niet-coronatijden organiseert EUpALS haar jaarlijkse ledenbijeenkomst op de samenkomst van ENCALS, het netwerk van ALS centra in Europa waaronder het NMRC UZ Leuven. Door samenwerking met ENCALS onderstreept EUpALS haar engagement om samen met de Europese ALS-onderzoekswereld zo snel mogelijk tot een therapie voor ALS te komen. Omwille van belangrijke reisbeperkingen binnen Europa kon de EUpALS ledenbijeenkomst dit jaar fysiek niet doorgaan, maar verliep ze via webinar. Nagenoeg alle aangesloten ALS verenigingen namen eraan deel. Zij konden kennismaken met de EUpALS Board of Directors, de EUpALS Patients and Carers Expert Board, en de beide leden uit de industrie. Daarnaast verzorgden ook Prof. Philip Van Damme (UZ Leuven en KU Leuven/VIB) een stand van zaken over het ALS onderzoek, en Prof. Leonard van den Berg (UMC Utrecht) een presentatie over de samenwerking tussen EUpALS en TRICALS.



Hallo,

Ik ben Wally, een bezige vrouw van 64 jaar jong. In mijn jongere jaren ben ik tien jaar militair geweest, waar ik dan ook mijn man ontmoet heb. Van die tijd hebben we zeven jaar in Duitsland gewoond. Daarna ben ik terug gaan studeren en ben ik in een verzorgingstehuis gaan werken, wat ik twintig jaar met veel plezier heb gedaan. We zijn ondertussen 39 jaar getrouwd, hebben 2 kinderen grootgebracht en 1 kleindochter.

Sinds vorig jaar kreeg ik te maken met heel veel krampen. Toen ik na een voetbreuk voelde dat er iets mis was in mijn rechterbeen plande de huisarts een afspraak in het ziekenhuis. Na verschillende onderzoeken kreeg ik in april het verdikt, ALS.

Ik verwachtte wel dat er iets mis was, maar zeker die ziekte niet. Het was of onze wereld instortte, ook voor onze kinderen. De eerste week na het verdikt was zo onwezenlijk, zo verdrietig, onze kleine dromen die we hadden als gezin waren weg. Nu, na een paar maanden, kunnen we het een klein beetje plaatsen, al zijn we er in ons hoofd steeds mee bezig. Wij worden nochtans goed opgevangen door vrienden en zeker onze kinderen. We proberen zoveel mogelijk samen te genieten. Het moeilijkste vind ik nu voor mezelf, dat al wat ik doe al zo veel meer inspanning vraagt. Ik was altijd een bezige bij die nooit stil zat. Het niet meer met de auto kunnen rijden en voor sommige huishoudelijke taken hulp moet vragen is heel erg en ondanks dat ik zeer positief ingesteld ben, heb ik toch angst voor wat komen gaat.

Door de ervaring die mijn dochter en ik gehad hebben aan zee met de ALS Liga, zijn we nog bewuster geworden hoe veel we mekaar nodig hebben. Voor al mijn lotgenoten geef ik de boodschap mee, haal nog alles uit het leven en geniet van je familie en vrienden, hoe moeilijk ook. Ik ben vooral blij dat mijn kinderen het goed maken in het leven en ze nog altijd voor alles bij ons terecht kunnen. Natuurlijk is daar ook onze kleindochter bij waar wij veel vreugde uit halen. Aan iedereen die het zelfde meemaakt als ik : heb geen te grootse dromen meer maar vindt vreugde en kracht in elk momentje van de dag al is dat natuurlijk niet altijd even makkelijk. Ikzelf hoop dat de snelheid van de ziekte mij een beetje spaart, maar dat als het dan toch te moeilijk wordt ik zelf kan kiezen. Leef voor je familie, sterf voor jezelf!

Een van jullie Wally ♥



Rijden met diagnose ALS

Indien u zelf nog met de wagen rijdt en u krijgt de diagnose ALS, vergeet dan zeker uw verzekering niet op de hoogte te brengen! Niet elke handicap of chronische ziekte maakt dat je niet meer met een voertuig kan of mag rijden, maar als je rijvaardigheden afnemen, mag je wel niet zomaar met een gemotoriseerd voertuig op de openbare weg rijden. Denk namelijk aan uw eigen veiligheid en die van anderen. Bespreek dit zeker met uw behandelend specialist, deze zal een rijgeschiktheidsattest kunnen opstellen of doorverwijzen naar het CARA (Centrum Voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing). Met dit attest kan u op uw beurt naar de gemeente waar een aangepast rijbewijs aangemaakt kan worden. Op die manier bent u, in het geval van een accident bijvoorbeeld, steeds ingedekt!

https://www.belgium.be/nl/mobiliteit/Voertuigen/personen_met_een_handicap/rijbewijs



Aanvraag van uw parkeerkaart via FOD Sociale Zekerheid

Wanneer men een aanvraag bij de dienst online indient kunnen diverse producten worden aangevinkt. Wanneer men louter de "erkenning van mijn handicap" aanduidt zit daar niet automatisch de aanvraag voor een parkeerkaart in! Deze moet apart worden aangevinkt. Wees hier dus attent op wanneer u een aanvraag indient. Normaal vind u bij ieder product enige uitleg ter verduidelijking.

<https://handicap.belgium.be/nl/onze-dienstverlening/parkeerkaart.htm>

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



Vrijstelling BTW bij aankoop van een wagen

Denk je er aan een nieuwe wagen te kopen, die aangepast is aan jou noden en beperkingen? Zorg dan **éérst** dat je het **attest BTW voertuigen** in je bezit hebt. Als je er voor in aanmerking komt op basis van je erkenning als persoon met een handicap bij de FOD Sociale Zekerheid, krijg je normaal automatisch dit attest opgestuurd. Heb je dit attest nog niet ontvangen, doe dan een aanvraag online via **My Handicap voor burgers**. Men gaat dan na of u blijvend invalide bent, waarvan ten minste 50 % rechtstreeks toe te schrijven is aan de onderste ledematen.



Voor deze aanvraag is het ten sterkste aangeraden om een verslag van het NMRC te hebben waarin krachttesten van de onderste ledematen vermeld staan. Zo is de kans groter dat een beslissing gemaakt zal kunnen worden op basis van stukken. De FOD Financiën en de Vlaamse Belastingdienst kennen het voordeel toe.

Vóór de aankoop van de wagen moet men zich wenden tot het btw-kantoor. Daar zal men formulieren geven waardoor de garagist de factuur naar rato van 6% btw kan opmaken. Later krijgt men dan ook deze 6% terug. Een bijkomend voordeel is dat ook de onderhoudsfacturen en de aankoop van auto-onderdelen en toebehoren aan 6% btw kunnen worden opgemaakt en dat bij erkenning van een handicap van 50% aan de onderste ledematen men ook recht heeft op vrijstelling van de verkeersbelasting en de belasting op in-verkeerstelling. De voorwaarde om het bovenvermelde te verkrijgen, is wel dat de wagen op naam van de persoon met de handicap staat en dat de wagen in functie van die persoon wordt gebruikt.

<https://handicap.belgium.be/nl/onze-dienstverlening/belastingvoordelen-eigen-voertuig.htm>

Aanpassing auto via VAPH

Wenst u een aanpassing te doen aan uw huidige wagen of een aangekochte wagen op maat van uw handicap? Let dan goed op dat de wagen voldoet aan de voorwaarden voor terugbetaling van deze aanpassingen door het VAPH.

Het is namelijk zo dat aan bepaalde aanpassingen restricties verbonden zijn op vlak van leeftijd van de wagen en aantal gereden kilometers. Dit geldt bijvoorbeeld voor de installatie van een draaizetel, een bodemverlaging, een rolstoelvergrendeling,... Voor onder andere deze aanpassingen kiest men een nieuwe auto of een auto van maximum 5 jaar oud en met een maximum aantal kilometers volgens de gegevens vermeld op de Car-Pass. Voor benzinewagens is dit 75 000km, voor diesel 100 000km.

Deze specificaties zijn per aanpassing terug te vinden in de [refertelijst](#) die ingekeken kan worden op de website van het VAPH onder het item 'Mobiliteit'.



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.

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

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

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

[aanmelden nieuwsbrief](#)

[website](#)

[facebook](#)

[twitter](#)

MyAssist vzw houdt jou op de hoogte



zorgwijs

Dé gids voor je (PVF-)budget

**Ben je op zoek naar de gepaste
voorziening, zorgondersteuning of een
persoonlijk assistente?**

**Neem dan een kijkje op de nieuwe
website - [Zorgwijs](#)**

Zorgwijs is dé gids voor jouw PVF budget. Je kan er naargelang jouw gewenste ondersteuningsvorm en locatie op zoek gaan naar mogelijke vergunde en in een later stadium ook niet-vergunde zorgaanbieders. Verder kunnen ook persoonlijke assistenten een profiel aanmaken en zo hun diensten aanbieden.

Door middel van de zoekfunctie krijg je onmiddellijk te zien welk aanbod er is in jouw regio voor de zorg of ondersteuning die jij zoekt.



Wens je jouw persoonlijke assistent een extraatje te geven vanwege zijn/haar goede zorgen?

Denk dan misschien eens aan de consumptiecheque, ook wel bekend als de Coronacheque.

In het kader van een relanceplan voor met name de horeca die zwaar getroffen werd door de genomen coronamaatregelen, heeft de federale overheid beslist om werkgevers de mogelijkheid te bieden om een consumptiecheque aan hun werknemers te geven. Deze cheque kan je eveneens betalen met jouw PAB / PVB.

Hoe ga je ermee aan de slag?

- Je kan de consumptiecheque geven aan jouw persoonlijke assistenten die je hetzij via een sociaal secretariaat (arbeids- of takenovereenkomst), hetzij via een interim-bureau tewerkstelt.
- Je kan een maximumbedrag van 300,00 euro geven.
- Je kan de cheque bestellen tot 31/12/2020. De cheque zelf is geldig tot 7 juni 2021.
- De consumptiecheque is fiscaal aftrekbaar en onbelast voor de werkgever en kan besteed worden in de horeca, cultuur en sport of in handelszaken die méér dan 1 maand moesten sluiten wegens de lockdown.
- De consumptiecheque mag je tevens inboeken als een COVID-19 kost.



De verplichte eindejaarspremie voor de persoonlijke assistenten is een feit!

Het heeft heel wat voeten in de aarde gehad maar de sociale partners zijn er eindelijk uit. De verplichte eindejaarspremie is een feit en moet betaald worden vanaf 2019.

Hoe gaat dit in zijn werk?

- Als PAB/PVB houder ben je verplicht een eindejaarspremie te betalen aan jouw persoonlijke assistenten die je via een arbeidsovereenkomst tewerkstelt. Deze verplichting is er dus niet voor familieleden of gezinsleden die je via een takenovereenkomst tewerkstelt, al kan je hen natuurlijk altijd vrijwillig een eindejaarspremie geven.
- Je bent verplicht de eindejaarspremie te betalen vanaf 2019.
- De premie bedraagt voor 2019 zo'n 124,00 euro netto; ongeveer 155,00 euro bruto (inclusief de werkgeversbijdragen). Je krijgt hiervoor trouwens extra middelen van het VAPH.
- Jouw sociaal secretariaat doet automatisch het nodige om de premies uit te betalen. Voor 2019 gebeurde dit wellicht al in juli 2020, voor 2020 eind van het jaar. Het VAPH voorziet extra VIA5-middelen en zal aldus uw budgetlijn 2019 en 2020 aanpassen. Eens deze aanpassingen gebeurd zijn, kan je zelf de extra kost inbrengen op jouw budgetlijn 2019 (premie 2019) dan wel budgetlijn 2020 (premie 2020).

Is jouw budget onvoldoende? En heb je tijdens de corona-periode extra zorgondersteuning gekregen en extra kosten gemaakt? Vergeet jouw extra Covid-19 budget dan niet.

De Vlaamse Overheid trof extra financiële maatregelen naar aanleiding van de extra kosten die vele budgethouders moesten maken naar aanleiding van de genomen maatregelen in het kader van de bestrijding van het coronavirus. Zo kan je als PAB/PVB-houder een budgetoverschrijding inzetten van maximum 17% voor extra kosten tijdens de periode van 14 maart tot en met 30 september 2020.

Je kan deze extra kosten nog inbrengen in jouw PVB/PAB tot eind februari 2021 op het huidige budgetjaar 2020. Meer informatie vind je op [onze website](#).

MyAssist vzw nodigt uit



Op donderdag 20 augustus organiseerde MyAssist vzw haar eerste WEBINAR over het extra COVID 19 budget dat beschikbaar is vanuit het VAPH. Iedereen; budgethouder, mantelzorger, kennis of professional was welkom om te horen wat de extra maatregelen juist inhouden, wie hier beroep op kan doen en hoe dit in zijn werk gaat.

Deze eerste webinar was zeker een succes met 26 deelnemers uit alle hoeken. Zowel maatschappelijke werkers als budgethouders of familie namen deel aan het infomoment welk afgesloten werd met een vraagmoment.

In de toekomst zullen we vanuit het MyAssist vzw team op regelmatige basis infomomenten organiseren, dus volg zeker onze website, facebookpagina of andere kanalen zodat u de volgende uitnodiging niet mist. Deze infomomenten worden volledig gratis aangeboden.

De eerst komende webinar staat begin december gepland. We overlopen dan de verschillende mogelijkheden en aandachtspunten bij het afsluiten van het budgetjaar. Uiteraard speelt MyAssist vzw in op aanpassingen en nieuwigheden in het PVB/PAB-landschap die alle budgethouders aangaan. Het is dan ook niet uitgesloten dat extra infomomenten worden voorzien als dit nodig blijkt.

Het MyAssist vzw team staat klaar

Heb je vragen over een van deze onderwerpen of wens je meer ondersteuning?

Het MyAssist vzw team staat klaar voor jou. Aarzel niet jouw persoonlijke coach te contacteren.

Virginie Visée

coach Limburg, Vlaams Brabant
en Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Kirsten Vanden Bempt

coach Antwerpen, Oost- en West-Vlaanderen

Kies voor bijstand ! Kies voor een persoonlijke begeleiding door jouw MyAssist vzw coach !

Word lid ! Vraag meteen een afspraak!

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>

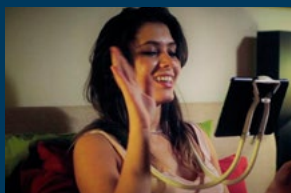


MOEILIKHEDEN OM UW SMARTPHONE/ TABLET IN POSITIE TE HOUDEN?



Revolutionair 'Hands Free' product voor smartphone en tablet.

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



VIDEO CHATting



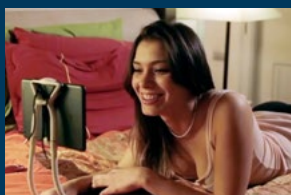
IN CAR



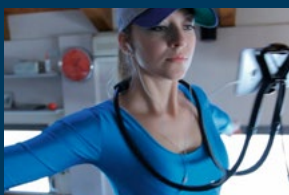
GAMING



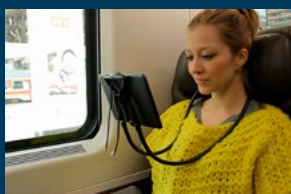
WORKING



E-READING



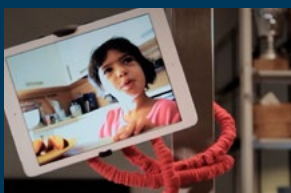
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

DE SOSPENDO
IS TE KOOP
VIA ONZE
ALSSHOP

MaMuze® fonds

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

MaMuze®

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

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

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

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

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

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

Sticker campagne



Kleef ALS de wereld uit



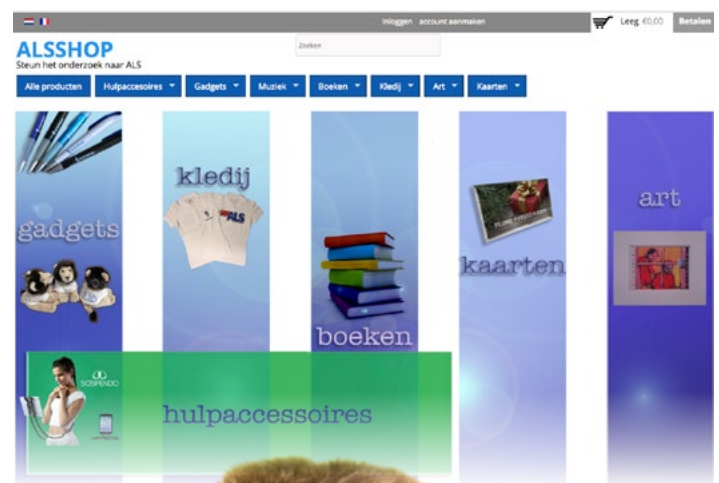
Wit en transparant
A4
A5
30 cm lang

De ALS Liga's stickercampagne heeft jouw hulp nodig! Zo kan je mee helpen ALS meer naamsbekendheid te geven én help je zonder veel moeite mee aan fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe meer mensen we in het straatbeeld kunnen bereiken in de strijd tegen ALS, hoe beter. Elke euro telt! Kleef je mee?

Bestel GRATIS autostickers met SMS-code 4334 via events@ALS.be of bel 016/23.95.82. We beschikken over verschillende ontwerpen voor de autocarosserie en/of ruiten: langwerpig en vierkant, met achtergrond of transparant,...

Onze ALShop...

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



De categorie "art" kwam tot stand dankzij de schenking van een groot aantal schilderijen en pentekeningen van verschillende artiesten. DaaraAndrea Matthijs waarvan een deel al geveild is. De kunstwerken worden per opbod verkocht.

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



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



Steunen en giften

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

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

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

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

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en een Fiscaal Attest indien hun gift 40 euro of meer bedraagt. De overheid maakt schenken aan het goede doel aantrekkelijk: giften geven recht op een belastingvermindering van 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 of 016/23 95 82.

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

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

Wat is het duo legaat?

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

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

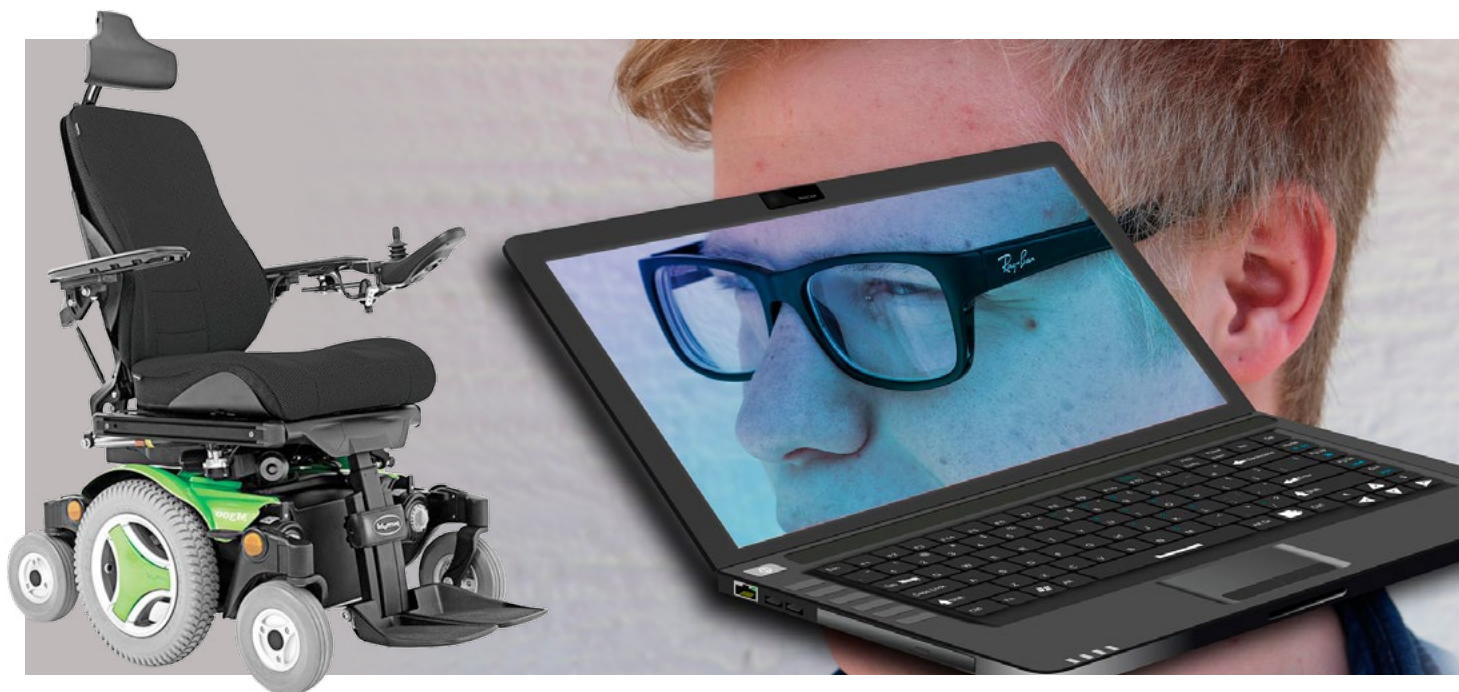
1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;
2. Het duo legaat kan fiscaal voordelig zijn: Artikel 64 van het Wetboek van Successierechten bepaalt immers dat men een persoon als erfgenaam kan aanstellen zonder dat deze successierechten dient te betalen, echter op voorwaarde dat een andere persoon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

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

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

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

ALS Mobility & Digitaltalk



Waarom de ALS-hulpmiddelen uitleendienst?

Eén van de redenen voor het ontstaan van onze eigen dienstverlening was de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moesten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen, die dan vaak te laat ter beschikking zijn van de patiënt, wiens aandoening continu evolueert. Bovendien moet je jonger dan 65 jaar zijn als je aanspraak wil maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Als de diagnose pas gesteld wordt na je 65^{ste} verjaardag, moet je de kosten zelf dragen. Daarom richtte de ALS Liga “ALS M&D” op: een gratis uitleendienst voor ALS patiënten (pALS) met allerlei hulpmiddelen.

Nieuwe regelgeving voor mobiliteits- en communicatie-hulpmiddelen

Sinds 1 januari 2019 kunnen alle pALS die aangesloten zijn bij de [Vlaamse Sociale Bescherming \(VSB\)](#) mobiliteits-hulpmiddelen - zoals een rollator, een scooter, een manuele of een elektrische rolstoel - huren in plaats van kopen en dit ongeacht hun leeftijd. Om beroep te kunnen doen op dit systeem, moet je wel aangesloten zijn bij een zorgkas, door jaarlijks



je zorgpremie te betalen. Lees er alles over op [onze website](#). Daarnaast kan je als pALS sinds 1 januari 2019 hulpmiddelen voor communicatie, computer-bediening en omgevingsbediening huren in plaats van aankopen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Op deze manier kan je snel beschikken over het geschikte hulpmiddel en kan je makkelijk van hulpmiddel veranderen wanneer de ziekte evolueert. Let op: Dit nieuwe huursysteem is enkel van toepassing voor personen gediagnosticeerd vóór hun 65 jaar en in Vlaanderen of Brussel wonen. In het geval de diagnose van ALS gesteld wordt na de leeftijd van 65 jaar, kan je een beroep doen op de communicatiehulpmiddelen van ALS M&D. [Meer info.](#)

Voor de aankoop van andere hulpmiddelen blijft de regelgeving hetzelfde en is het dus zo dat u een erkenning moet hebben bij het VAPH vóór uw 65 jaar om terugbetalingen te kunnen krijgen van het VAPH. Wie ouder is dan 65 jaar en geen erkenning heeft bij het VAPH, kan steeds terecht bij ALS M&D.

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

Werking van ALS M&D

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

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

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

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

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

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

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

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

Transportvergoeding

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

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

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



Activiteiten

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

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

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

Onze activiteiten kalender staat online

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

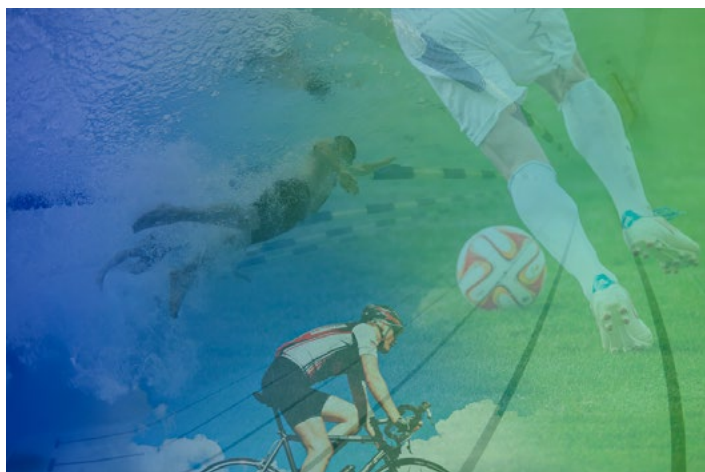
Je kan ons ook volgen via [Facebook](#) en [Twitter](#). Wij hopen dat ook jij in beweging komt voor ALS. Heb je vragen, of wil je advies over hoe je een eigen actie of evenement best kan aanpakken? Neem gerust contact met ons op via events@ALS.be.



Een coronapremie bij inkomensvervangende en/of integratie-terugbetaling

De coronacrisis heeft de reeds kwetsbare groepen in de maatschappij, zo ook patiënten met ALS, vaak extra hard getroffen. Daarom voorziet de federale regering voor deze groepen een éénmalige premie van 300 euro, uitbetaald in schijven van 50 euro tussen juli en december 2020. De premie staat los van de normale uitkering, maar ze worden wél op hetzelfde moment uitbetaald. Deze premie hoeft niet aangevraagd te worden en wordt automatisch uitbetaald via de Directie-Generaal Personen met een Handicap. Voor meer info rond deze premie en of u er al dan niet recht op hebt kan u terecht op de site van de FOD Sociale zekerheid.

<https://handicap.belgium.be/nl/news/060720-coronapremie.htm>



Belangrijke contacten gezocht!

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

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



GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

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

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

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven

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

UZ Gent

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

UZ Antwerpen

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

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

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

UZ Brussel

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

UCL Saint-Luc

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

CHR de la Citadelle

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

Erasme Bruxelles

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

ALSEYES *Challenge*



An Lemmens



Simon Mignolet



Leah Thys

De ALS ambassadeurs doen alvast mee, nu jullie nog!
Ga snel naar onze [website](#) en volg de instructies!



Herman Van Rompuy



Brigitte Stolk



Marc Pinte



Marleen Merckx



Erik Goris



Evy Reviers