



België-Belgique

PB
Antwerpen X

B/1015

Afgiftekantoor
Antwerpen X
DRUKWERK

NIEUWSBRIEF

Driemaandelijke Nieuwsbrief van de A.L.S.-LIGA België vzw
n° 115 - november - december - januari
verantwoordelijke uitgever: A.L.S. - secretariaat, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven
A.L.S.-LIGA België vzw - identificatienummer 9898



AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE
LIGA BELGIE vzw

A.L.S. ZELFHULPGROEP België vzw

Het best kan je ons bereiken via het volgende adres:

Secretariaat:

Bondegotenlaan 131
3000 Leuven
Tel. en Fax: 016/29 81 40
E-mail: alssecretariaat@pi.be
<http://www.ALS-MND.be>

Voorzitter:

Reviere Danny
Kleine Broekstraat 3
3350 Linter (Wommersom)
Tel.: 016/78 99 54
Fax: 016/78 09 27
GSM: 0495/47 64 62
E-mail: danny.reviere@pi.be

Ondervoorzitter:

De Wolf Annie
Oude Gentweg 105
8000 Brugge
Tel. en Fax: 050/33 28 06
GSM: 0476/37 28 06
E-mail: annie.dewolf@pandora.be

Penningmeester:

Claerhout Ginette
Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel.: 056/20 36 65
Fax: 056/22 89 68
E-mail: claerhout.co@tijd.com

Secretaris:

Van Achter Alex
Bremstraat 2
1702 Groot-Bijgaarden
Tel.: 02/466 92 19
GSM: 0476/57 65 70
E-mail: joskealex@skynet.be

Coördinator activiteiten:

Depauw Irma
Meuleveld 28
2150 Borsbeek
Tel. en Fax: 03/295 52 10
E-mail: irma.depauw@pandora.be

Bestuursleden:

Van den Hauwe Rob
Smoutakker 34
2940 Stabroek
Tel. en Fax: 03/568 67 19
E-mail: robert.van.den.hauwe@pandora.be

Mahy Mia
Kleine Broekstraat 38
3350 Linter (Wommersom)
Tel.: 016/78 99 54
GSM: 0496/46 28 02

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de volgende artikels en rubrieken

Voorwoord	1
Kerstfeest in Stabroek	2/3
Verantwoordelijke Franstalige A.L.S.	3
Kersthappening in Beringen	4
Vuile handen	5/7
Vernieuwd secretariaat	7
Giften	8/9
IMB vernieuwd	10/11
Boottocht op de Schelde	12
Wat is een zelfhulpgroep?	13
Hulpmiddelen	15/16
Lezing door Manu Keirse	16
Zorgverzekering	17/19
Nuttige informatie	20
Korte geschiedenis A.L.S.	20
Gedicht Toon Hermans	20

Beste A.L.S.-ers

Het was weer een zeer bewogen jaar met goede en minder goede kanten. Als positief herinneren wij ons een prachtig concert dat Azymuth ten voordele van de vereniging organiseerde. De zeer interessante slik info van professor De Jaeger te Wemmel. Door CMVB "graag gedaan" werd er in Brugge een fantastisch concert van Willem Vermandere op touw gezet. De stripvrienden hielden een goede stripbeurs met de aanwezigheid van vele vedetten. Mong in "Conference" werd georganiseerd door Vérjespér te Gent. Nog tal van andere activiteiten werden ten bate van ons georganiseerd. Ook mochten wij vele giften ontvangen groot en klein. Van harte dank en hoop dat u dit ook in de toekomst zal blijven doen. Wij hadden weer een succesvol contactweekend ditmaal in het Dommelhof te Neerpelt gesteund door de Provincie Limburg. Daar werd amusement, genot en ernst perfect gecombineerd. Het was trouwens ook zeer goed georganiseerd door onze Irma. We hebben zeer leerzaam geluisterd naar de lezing van professor Robberecht. Wij kregen veel vraag om zijn lezing in handen te krijgen zelfs vanuit internationale hoek en dit wil toch al wat zeggen, maar tot onze spijt hebben we deze niet kunnen bemachtigen. Het kerstfeest in de Rosmolen te Stabroek was weeral een groot succes. We mochten op 15 oktober ons nieuw toegankelijk secretariaat in gebruik nemen en hopen jullie daar eens te mogen verwelkomen. De vereniging diende ook een grondige reorganisatie door te voeren.

Een negatief punt was weer zoals elk jaar trouwens, het afscheid nemen van enkele van onze trouwe leden. Ook onze voorzitter viel het voorbije jaar onder de betreurden wat voor de vereniging een groot verlies betekent. Bij deze, André nogmaals bedankt voor al wat u ons naliet, waarop wij kunnen verder bouwen. Maar genoeg achterom gekeken, de trein moet weer vooruit, er staat weer een volle agenda te wachten. Ook de hulpmiddelen uitleendienst vraagt onze bijzondere aandacht daar deze gestadig blijft groeien, gelukkig maar. Onze naam zal naar de toekomst gericht licht gewijzigd worden. De raad van bestuur heeft beslist om naar buiten te treden als A.L.S.-Liga België vzw maar we blijven uiteraard de zelfhulpgroep van en voor de A.L.S.patiënt. Want in 2002 zal er op zijn minst weer kunnen deel genomen worden aan een boottocht en uiteraard ons contactweekend. Voor diegene onder u die het nog niet weten onze nieuwe website is ook klaar. U vindt er een rubriek actueel in terug waarlangs wij jullie kunnen informeren over de stand van zaken in de medische wereld. Ook de nieuwsbrief zal er driemaandelijks op verschijnen. Onze activiteiten zullen eveneens tijdig langs dit kanaal naar buiten gebracht worden. En ondertussen zal je het wel gemerkt hebben dat de nieuwsbrief ook een nieuw tintje kreeg om jullie nog duidelijker te kunnen informeren. Wij wensen alle patiënten, partners, familieleden, vrienden, sympathisanten en medici veel sterkte.

Vanwege de voltallige raad van bestuur.

Reviers Danny.

Kerstfeest in Stabroek

Zondag 16 december 2001 werd er een kerstfeestje georganiseerd door de bestuursleden van onze vereniging.

Meer dan 110 personen hadden de weg gevonden naar de parochiezaal "de Rosmolen" in Stabroek, waar dit gezellig kerstfeestje plaatsvond.

Allen werden persoonlijk verwelkomd door de leden van het bestuur. Terwijl de ouders drukdoende aan het praten waren, hield Ben de kinderen bezig door hen verstoeld te laten staan met zijn trucjes met ballonnen. Of kan ik beter zeggen dat de kinderen Ben bezighielden.

Rond 12u30 werd de maaltijd opgediend. Het voorgerecht: rode bietensoep.

Als hoofdgerecht : vidé vlees, met een portie erwten en wortelen. Voorts had men nog de keuze tussen kroketjes of puree.

En als afsluiter het nagerecht: voor de kleintjes chocomousse en voor de grotere tiramisu.

Ik moet jullie wel bekennen dat ik hoop dat er een recept van de romige soep en van de verrukkelijke tiramisu

in dit boekje staat. (Als dit geen stille wenk is!)

Na de maaltijd kwam er nog een onverwachte maar welkome gast langs ... de kerstman!

Voor de allerkleinsten had hij een mooie verrassing bij. En als dank hiervoor zongen de kinderen een leuk liedje, over *Sinterklaas*. Gelukkig vond de kerstman dat niet erg, hij was zo gecharmeerd door de lach en de heldere kinderstemmetjes dat hij goedgezind meezong.

Het bestuur gaf aan iedere aanwezige een leuke attentie mee. Voor de mannen flesjes bier en een glas en voor de vrouwen zeepjes en een geurzakje met lavendel. De patiënten kregen er ook nog een mok bij, speciaal gemaakt door de zus van een ALS-patiënte.

Dat al de genodigden het gezellig vonden en ontroerd waren door het georganiseerde kerstfeestje werd duidelijk gemaakt door de speech van een van de vrouwen van een ALS-er.

Ik ben zeker dat ook de bestuursleden ontroerd en geraakt waren met de vele uitingen van tevredenheid.

Allen kunnen we het unaniem eens zijn dat dit nog maar eens een geslaagd kerstfeestje was en dit zeker weer voor herhaling vatbaar is.

Carine Janssens.



Verantwoordelijke van de nieuwe
 Franstalige A.L.S.-vereniging
 CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE
 READAPTATION FONCTIONNELLE
Nicole Dabe
 rue Champs des Alouettes 70
 4557 Fraiture-en-Condroz

Zegt op zekere dag een
 vrouw zo tegen haar
 vriendin die ze op het marktplein
 ontmoet: "Proficiat met je
 tweeling hoor. En wat lijken
 ze op elkaar.
 Vooral die ene".

Kersthappening op en rond de mijn van Beringen

Op deze kerstmarkt wordt jaarlijks een resem aan goederen aan de man gebracht, van "put-patat" (gebakken aardappelen met ajuin, gerookt spek en gekruid met een mengeling van kruiden) tot flikkerende kerstmutsen toe.

Dit jaar waren wij ook van de partij.

Zaterdag 01/12/01:

Rond 16 uur begon deze kersthappening. Enkele leden van onze vereniging waren voor die tijd al druk in de weer om ons toegewezen kraampje uit te dossen.

Verschillende goederen zoals kaarsen, T-shirts, kaarten, rietjeshouders, speculaas, suikerwafels en onze wel bekende leeuwjes werden uitgestald.

Personen die voorbij ons kraampje kwamen, kregen een folder met uitleg over ALS aangereikt.

Tussen de regenbuien door waagden enkele mensen het om zich richting mijn te begeven. Onnodig om te melden dat, mede door het weer, de opkomst een beetje mager was uitgevallen.

Zondag 02/12/01:

Deze dag zou de kersthappening duren van 13h00 tot 19h00.

De weergoden waren ons dit keer beter gezind met als resultaat dat er meer volk afgezakt kwam om te genieten van de kerstsfeer die deze markt tentoonspreidde.

Even vermelden dat tegen het einde van de avond onze speculaas en suikerwafels uitverkocht waren. De kaarten evenals de kaarsen hebben de mensen ook goed gekocht.

Tegen 19h00 werd deze kerstmarkt afgesloten met een schitterend vuurwerk.

We willen nog even de organisatoren van deze kersthappening bedanken voor het uitlenen van een kraampje ten voordele van onze vereniging.

Nog een heel kleine mededeling: TVL (TV-Limburg) was daar aanwezig om opnames te maken voor het zangtalent te promoten van een 12-jarig zangeresje, Sara. Zij hebben onze stand gebruikt als achtergrond. Dus als u op deze zender enkele mensen zeer uitbundig ziet zwaaien met ons ALS-leeuwje dan is 1 daarvan ondergetekende.

Carine



Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of verhalen over uzelf, waarvan je denkt dat ze de moeite zijn om in de nieuwsbrief te laten verschijnen.

Stuur ze ons dan toe voor
20 MAART 2002.

Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat deze zich bevinden op een diskette of aan ons doorgemailed worden. Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

Vuile HANDEN, zieke mensen

Eenendertig procent van de mannen en zeventien procent van de vrouwen wast na een toiletbezoek de handen niet. Dit blijkt uit een recent onderzoek van de Britse Food and Drink Federation onder meer dan tweeduizend volwassenen. Tweeënveertig procent vindt dat ook na het aanraken van huisdieren niet nodig. Ook voor het bereiden van een gerecht wast ruim een kwart van de mannen en zeventien procent van de vrouwen de handen niet, meer dan de helft vindt het voor het eten overbodig. Daardoor kunnen tal van bacteriën makkelijk in ons voedsel terechtkomen en diverse kwalen veroorzaken.



Onze dagelijkse hygiëne laat nog veel te wensen over. Dat bleek al op 18 september 2000 toen de resultaten van de Clean Hands Campagne van de American Society of Microbiology bekend werden gemaakt. Bij deze campagne werden 7.836 volwassenen, 3.589 mannen en 4.247 vrouwen allen dan achttien, van 24 augustus tot 9 september 2000 in openbare toiletten geobserveerd. In de toiletten waren voldoende zeep, stromend water en handdoeken beschikbaar. De onderzoekers zelf gingen geregeld naar het toilet om de haren te kammen of make-up aan te brengen en op die manier onopvallend het gedrag van andere bezoekers te bestuderen. In het tweede deel van de campagne deed Wirthlin Worldwide, een internationaal onderzoeksbureau, een telefonisch interview. Het bedrijf vroeg 1.021 volwassenen hoe vaak ze, na een bezoek aan het toilet, de handen wassen. Bleek dat er een groot verschil was tussen wat mensen zeggen dat ze doen en wat ze daadwerkelijk doen. Zo beweerde vijftien procent de handen na elk toiletbezoek te wassen, terwijl uit de observaties bleek dat slechts zeven procent dat écht deed. Recenter onderzoek van de Britse Food and Drink Federation (FDF), waarbij in februari van dit jaar meer dan tweeduizend Britten ouder dan vijftien werden ondervraagd, leverde gelijkaardige resultaten op. Zo gaf eenendertig procent van de mannen en zeventien procent van de vrouwen toe de handen, na een toiletbezoek, niet altijd te wassen. Werd hen naar de reden gevraagd, dan beweerde achtendertig procent dat ze het vergeten waren,

niet minder dan een derde dat ze alleen maar hadden geplast, twintig procent beweerde er geen tijd voor te hebben, negentien procent vond dat hun handen er voldoende schoon uitzagen en twee procent dacht zelfs dat wat bacteriën de gezondheid wel eens goed konden doen. Verder vond drieëntwintig procent van de ondervraagden het alleen in openbare toiletten nodig de handen te wassen. Het toilet thuis is immers voldoende schoon. Toch bleek uit cijfers van de FDF dat het aantal bacteriën op onze handen na elk toiletbezoek verdubbelt.



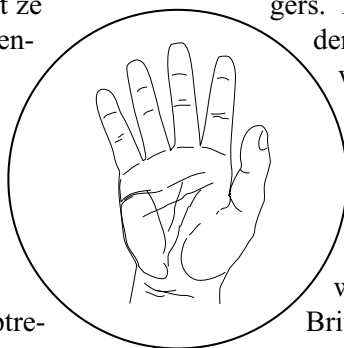
Ouderen doen het beter.

Probleem is dat de bacteriën die op onze handen zitten kunnen worden verspreid naar alles wat we aanraken, dus ook naar onze voeding. Toch vond ruim de helft van de ondervraagden het niet altijd nodig voor het eten de handen te wassen. Opmerkelijk daarbij was dat vooral mensen ouder dan vijftenzestig (vierenvijftig procent) met schone handen aan tafel gaan. Jongeren van vijftien tot vierentwintig scoorden met tweeënveertig procent aanzienlijk minder goed. Tweeënveertig procent vergat bovendien de handen te wassen nadat ze een huisdier hadden aangeraakt. Huisdieren verspreiden veel bacteriën en moeten zo ver mogelijk uit de buurt van keuken en voedsel worden gehouden. Ook insecten blijven beter uit de buurt van voedingswaren. Een huisvlieg bijvoorbeeld kan twee miljoen bacteriën dragen. Voedingswaren moeten we daarom altijd met een deksel of folie afdekken. Ook de hygiëne bij het bereiden van maaltijden kan een stuk beter. Zo vond zesentwintig procent van de mannen en zeventien procent van de vrouwen het niet nodig voor de bereiding de handen te wassen. Daarnaast had niet minder dan negenentwintig procent er geen benul van dat ook na het vasthouden aan rauw voedsel van dierlijke oorsprong ze de handen maar beter kunnen wassen. Zeker als ze daarna nog andere voedingswaren aanraken. Dit omdat rauw vlees, rauwe vis en rauw gevogelte de meeste ziekteverwekkende bacteriën bevatten. Rauw vlees, gevogelte en vis bevatten meer bacteriën doordat veel voedselgebonden bacteriën zich van nature in de ingewanden bevinden. Bij het slachten kan het vlees in contact komen met de ingewanden. Het wordt dan besmet. Vooral voedsel waarbij de producten van verschillende dieren worden vermengd (zoals melk, vlees en eieren die in bulk worden verkocht) zijn riskant. Want de producten van één dier kunnen de hele partij besmetten. Zo kan één hamburger vlees van honderd dieren en één omelet stukjes eieren van honderd kippen bevatten. Vooral kant-en-klare gerechten, zoals salades, voorgedroogd vlees en belegde broodjes, lopen gevaar. Dat komt doordat de meeste parasieten, virussen en bacteriën alleen maar kunnen worden gedood door het voedsel voldoende op te warmen (de interne temperatuur van de voedingswaren moet daarvoor ten minste oplopen

tot achtenzeventig graden Celsius). Worden bacteriën uit rauwe producten naar zulke gerechten overgedragen, dan worden ze niet meer gedood. Vandaar ook dat we rauw voedsel altijd onder in de koelkast moeten bewaren. Zo kunnen we voorkomen dat sappen uit rauwe producten op bereide gerechten druppen. Het spreekt voor zich dat we fruit en groenten die we rauw eten grondig moeten schoonmaken, ofschoon we alleen door spoelen nooit alle bacteriën kunnen verwijderen. Uit de cijfers bleek duidelijk dat de meeste ondervraagden er zich niet van bewust waren hoe nauw een gebrek aan hygiëne en het optreden van voedselgebonden ziekten samenhangen. Dit terwijl de meeste voedselvergiftingen en voedselbesmettingen een gevolg zijn van een kruiscontaminatie bij de verwerking van etenswaren. Ze raken besmet doordat ze ze op een besmet oppervlak leggen of doordat ze met besmette handen of eerder gebruikt keukengerei in contact komen. Wondjes aan onze handen moeten voor het bereiden van voedsel ook altijd zorgvuldig met een pleister afsluiten. Wanneer we voedsel dat met ziekteverwekkende micro-organismen werk geïnfecteerd eten, verplaatsen de bacteriën zich gedurende de incubatieperiode (de tijd tussen het opnemen van het voedsel en het optreden van de eerste symptomen van de ziekte) doorheen de maag naar de darmen. Daar hechten ze zich aan de cellen van de binnenkant van de darmen, beginnen ze zich te vermenigvuldigen en veroorzaken ze ziektes. De symptomen van zulke voedselinfecties of voedselbesmettingen (meestal misselijkheid, koorts, krampen, diarree en braken) treden doorgaans zo een twaalf uur tot enkele dagen na het eten van het besmette voedsel op. Hoe ziek we worden hangt af van de hoeveelheid voedsel en van de mate waarin het besmet was. Wanneer de micro-organismen in de etenswaren ioxines of gifstoffen produceren, kunnen ze een voedselvergiftiging intoxicatie veroorzaken. De gevolgen van een intoxicatie zijn ernstiger dan die van een voedselbesmetting. Bij een voedselvergiftiging treden de symptomen meestal sneller op (uiterlijk tot enkele uren na consumptie). Voedselgebonden ziekten zijn meestal te wijten aan salmonella, campitobacter en escherichia coli. Die komen van nature in onze darmen en uitwerpselen voor. Een bijkomend probleem van door een besmet voedsel veroorzaakt infecties in de groeiende resistentie van bacteriën tegen antibiotica. Deze resistentie wordt in de hand gewerkt door een overmatig gebruik van antibiotica. Dit kunnen we eenvoudig tegen te gaan door infecties waarvoor antibiotica worden voorgeschreven te voorkomen. Uit cijfers van de Amerikaanse centers for diseases Control (CDC) blijkt dat het wassen van de handen één van de belangrijkste middelen is om de verspreiding van onder andere infecties van het spijsverteringskanaal en van de luchtwegen tegen te gaan. Ofschoon algemeen wordt aangenomen dat bacteriën

van verkoudheden het meest door niezen en hoesten worden verspreid, is het volgens de American society of micro-biology zo dat de bacteriën meestal via de handen worden doorgegeven.

De Britse National Food Safety Week van 11 tot 17 juni 2001, werd volledig gewijd aan het wassen van de handen. Grote affiches van de Public Health Laboratory Service lieten ultra violetbeelden zien van handen na het bezoeken van het toilet, na het gebruiken van oude vaatdoek en na het aanraken van een rauwe kip. Daarnaast ook handen net nadat ze met warm water en zeep waren gewassen. De beelden spraken voor zich. Hugh Pennington, hoog leraar microbiologie aan de universiteit van Abberdeen, had het in zijn speech bij de opening van de week over het succes van vingerafdrukken bij het opsporen van misdadigers. Doordat op elke vinger honderden tot duizenden bacteriën zitten, laten misdadigers overal waar ze zijn geweest sporen achter. Ofschoon we de miljoenen beestjes die op onze handen zitten met ouderwetse zeep en water weg kunnen wassen, lopen we telkens als we iemand de hand schudden, een kans van één op vijf dat we met één of andere bacterie worden besmet. De campagne herinnerde het Britse publiek er vooral aan de handen niet alleen te wassen wanneer ze er vies uitzien of vuil aanvoelen, maar ook na elk toilet bezoek, na het aanraken van huisdieren, na hoesten en niezen, na het vervangen van luiers, na contact met de vuilnisemmer, na het aanraken van geld en vooral vóór het bereiden van voedsel en het eten. Alleen al door deze eenvoudige regels na te leven, worden de meeste bacteriën die voedsel gebonden ziekten veroorzaken uitgeschakeld. Ook de manier waarop we onze handen wassen is belangrijk. Zo gebruikten ruim één vierde van de ondervraagden niet altijd zeep en water. Vraag is natuurlijk in hoeverre wassen dan zin heeft. Uit de foto's bleek dan weer dat heel wat mensen bij het wassen de duimen vergeten. Verder bleek dat rechtshandige mensen de linkerhand en linkshandige de rechterhand beter wassen en dat zich onder een ring zo een zeshonderd miljoen bacteriën zich kunnen verstoppen. Benadrukt werd elke keer weer de zeep goed tussen de vingers en rond de nagels aan te brengen, de handen goed te spoelen met warm water en te drogen met een schone handdoek of een wegwerpdoekje. Drogen is belangrijk want natte handen verspreiden duizend keer zoveel bacteriën als droge. Het grootste probleem is eigenlijk dat de meeste zich niet bewust zijn van de manier waarop en de snelheid waarmee bacteriën zich kunnen verspreiden. Bacteriën zitten overal, ze kunnen nooit volledig worden uitgeschakeld, zo bevat een vaatdoek volgens de onderzoekers van de National Food Safety Week na een week gemiddeld al om en bij de honderd miljoen bacteriën. Toch vervangt negen- en zeventig procent van de ondervraagde personen slechts één keer in de maand de vaatdoek door een schone.



Warmte, voedsel, vocht en tijd.

Door een gebrek aan kennis creëren we voor bacteriën vaak ideale groeiomstandigheden zo hebben de beestjes, om zich te kunnen vermenigvuldigen, warmte, voedsel, vocht en tijd nodig. Bevat bereidt voedsel een klein aantal bacteriën, dan kan dat in de meeste gevallen weinig kwaad. Maar wanneer dat zelfde voedsel enkele uren op kamertemperatuur blijft staan, is het voor bacteriën de ideale voedingsbodem. Die kunnen zich dan snel vermenigvuldigen. De meeste bacteriën die voedselgebonden ziekten veroorzaken, voelen zich immers het best tussen 5 en 63° C. Een bacterie die zichzelf elk half uur deelt, kan zo in twaalf uur tijd ruim zestien miljoen bacteriën produceren. Het gevolg is dat het lichtjes besmet voedsel dat we 's avonds niet in de koelkast zetten, de volgende ochtend een enorme infectiehaard kan zijn. Plaatsen we het voedsel wel in de koelkast, dan kunnen de bacteriën zich niet vermenigvuldigen want de meeste bacteriën groeien niet of nauwelijks onder 5°C. Voorwaarden is dan uiteraard wel dat de koelkast op de juiste temperatuur staat ingesteld. Uit het onderzoek bleek dat slechts zevenenveertig procent van de ondervraagden wist dat de temperatuur in de koelkast tussen 0 en 5° C moet liggen en dat minder dan één vierde over een koelkastthermometer beschikt. Maar hoe goed we voedingswaren ook opslaan, niets kunnen we eindeloos bewaren. Restjes mogen om die reden niet langer dan 2 dagen in de koelkast staan. Ook de houdbaarheidsdatum die op voorverpakte producten staat moeten we respecteren word de terminologie 'tenminste houdbaar tot' gebruikt, dan betekent dit dat het product tot die minimale houdbaarheidsdatum van aanvaardbare kwaliteit is en nadien niet alleen aan smaak moet inboeten, maar ook bacteriologisch achteruit gaat en dus beter niet meer geconsumeerd. Wordt echter de formule 'te gebruiken tot' gebruikt, dan betekent dit dat het uit microbiologisch oogpunt om een sterk bederfelijk product gaat dat we na die uiterste consumptiedatum absoluut niet meer mogen eten. Maar ook wanneer voedingswaren voor deze datum al slecht ruiken of smaken of er gewoon slecht uitzien, kunnen we ze maar beter weggooien. Helaas kunnen we niet altijd met het blote oog zien of een product besmet is of niet. Wellicht komt het ook daardoor dat wereldwijd nog altijd meer dan een miljoen mensen per jaar sterft na het eten van besmet voedsel. Volgens Professor John Crebs, voorzitter van het Britse Food Standards Agency, kunnen we door voedsel veroorzaakte kwalen groten deels vermijden door eenvoudig weg elke keer vóór we met eten in aanraking komen de handen te wassen. Een kleine moeite, toch?



EEN VERNIEUWD SECRETARIAAT OM JULLIE NOG BETER TE DIENEN.

Toen in 1995 de Zelfhulpgroep werd opgericht hadden de stichters er zeker geen vermoeden van dat 7 jaar later de v.z.w. zo sterk zou gegroeid zijn. Met een ongekend enthousiasme werd en wordt nog steeds de vereniging geleid en bestuurd door vrijwilligers. Praktisch elk moment van hun vrije tijd gaat op aan de vereniging. Jaar na jaar worden er meer en nog interessantere activiteiten ingericht, contactdagen belegd en gezorgd voor de uitstraling van de Zelfhulpgroep en samen met de A.L.S-ers staan zij op de bres om hun belangen te verdedigen. Er werd een hulpmiddelen uitleendienst opgebouwd, zodanig dat er een heuse structuur en infrastructuur diende aanwezig te zijn om dit alles in onder te brengen. Ons nieuw secretariaat is nu gevestigd te 3000 Leuven, Bondgenotenlaan 131, telefoon en fax 016/29.81.40. Ons e-mail adres en website zijn dezelfde gebleven mn. alssecretariaat@pi.be en <http://www.ALS-MND.be>.

Tevens hebben we daar ook een naamsverandering aan gekoppeld om sterker naar buiten te kunnen treden en alzo u nog meer service te kunnen bieden. Onze naam luid voortaan A.L.S. – Liga België vzw.

Binnen de Raad van Bestuur zijn we ervan overtuigd dat we een stap in de goede richting hebben gezet. Een stap naar een toekomst waarin de moderne technologie meer en meer haar plaats opeist en ons in staat moet stellen om steeds vlugger en flexibeler de problemen van onze leden aan te pakken en te verlichten. Wij hopen van harte u dat op korte termijn te kunnen bewijzen.

PS: Wij zijn nog steeds op zoek naar een paar vrijwilligers om ons secretariaat van nog betere permanentie te voorzien.

Kent u iemand in uw familie of vriendenkring die hiervoor de geknipte persoon lijkt te zijn, neem dan contact met ons op.

De raad van bestuur.

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN



Rechtzetting giften vorige nieuwsbrief

Adm, Douane en Acc	Rijksadministratief C
Alliet Greet	Ruiselede
Bidee Lucienne	Kapellen
Caron Alouis	Vosselaere
Clara Hendrik	Brakel
Clara Lauwers	Brakel
De Baets Wim	Tielt
DeMey Agilador	Gent
Decuyvenaere Karel	
Giles Bert	Kortenbergh
Janssen Maria	Kampenhout
Janssens Rene	Herentals
Labaere Georgette	Roeselaere
Lattrez Johan	Ardoeie
Lefere Jan	Roeselaere
Lenssens G	Oosterzele
Lesage Noel	Ardoeie
Marchand M,W,	Brugge
Marechal Jozef	ST Kruis Brugge
Margareta Maria Inst	Kortemark
Mazureel-Leniere	Oostvleteren
Mertens Rene	Erpe Mere
Meyns-Kyndt	Brugge
Monballyu Godelieve	Pittem
Paris Constance	Deurne
Raymaekers J-P	Paal
Remmerie Leopold	Tielt
Roosen Andre	Heule
Rotary Menen	Menen
Spiritus M-J	Erps-Kwers
Taes Felix	Kortenbergh
Van Calster Paula	Haacht
Van den Hauwe R	Stabroek
Van Neste Christophe	Pittem
Van Praet Georgett	ST Katel Waver
Vanacker Hilda	Temse
Van Camp Michel	Braine-Le Compté
Vandaele-Zwaenepoel	Bredene
Vandenkerkhove Anita	Oostende
Vandenkerkhove Christine	Tielt
Van Dessel-Verbeeck	Boortmeerbeek
Vanhecke Robert	Zwevezele
Vanhee Lieve	Holsbeek
Vanhove Elisabeth	Strombeek-Bever
Vercammen Michel	Brasschaat
Verhelst-Ghys Ignace	Everbeek
Verkest Hans	Tielt
Verlinde Elvire	Oostende
Vemuyten Frans	Mortsel
Veys-Bouckaert	Kuurne
Vlieghe Erika	Veltem-Beisem

De Jaegere Phillipe	Kortrijk
Embo Monique	Kortrijk
Fivez Jan	Zwevegem
Hillewaere-Lappere	Zwevegem
Hulpmiddelencentrale NV Deinze	
Immo Westland NV	Nieuwpoort
Kiwanis Rodenbach	Roeselaere
Koramic Build Products NV	Kortrijk
Lesage Marc	Kortrijk
Logie Jan	Kortrijk
Lommez Karel	Wevelgem
Medicura BVBA	Kortrijk
Ockier	Kortrijk
Ranson-Gheysens	Harelbeke
Ranson Phillipe	Zwevegem
Remmerie Jean-Pierre	Wielsbeke
Sapema NV	Ingelmunster
Vandercammen	Zwevegem
Vanen Eynde Robert	Deerlijk
Vanden Eynde Yves	Deerlijk
Vanoverbeke Simonne	Beveren-Leie
Van Overstraeten Pierre	Waregem

**Vanaf 01/01/2002 kan er pas
een fiscaal attest gegeven
worden als uw gift over het
ganse jaar tenminste € 30
bedraagt.**

Nieuwe giften nieuwsbrief

Anselyn Jose	Hoboken
Aventis	Brussel
Beert Aline	Tielt
Beginnhof St Elisabeth	St Amandsberg
Belle Chantal	Brugge
Belmans-Vannuffelen	Herentals
Berth-Van Den Haute	Gent
Boucquillon P	Kluisbergen
Boudewijns-Ceuleers	Antwerpen
Bouriche Wyrda	Brussel
Bytebier Georgette	Heusden
Clara-Lauwers	Nederbrakel
Colpaert Hendrik	Turnhout
Corten Joannes	Aarschot
Cuypers-Mestdagh	Brugge
Criel Firmin	Evergem
Dauw Hilde	Brugge
Debakker Denise	
Deboes Frans	Gelrode
Degryse Patrick	Brugge
Delameilleure-Lagae	Oostkamp
Depauw Marc	Veltem Beisem
Depreter Paule	Brugge
Deprest Betty	Gent
Dewule Gerard	Brugge
De Groote Gebr	Brugge
De Hauwere Maria	Schelle

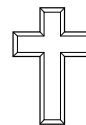
GIFTEN AZYMUTH CONCERT 2001

Ceuppens BVBA	Zwevegem
Cornille Paul	Zwevegem
Desplenter Victor	Ingelmunster
Drukkerij Soenen NV	Anzegem
De Baere David	Harelbeke

De A.L.S.-Liga dankt ook alle familieleden en nabestaande die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk kunnen verder helpen.

De Mol Elza	Halle	Vanderheyden	St-Gravenwezel
De Schepper	Beervelde	Vandersteene-Sagaert	Waregem
De Waele-Van Nieuwenhuyse	Oostakker	Vandersteene Kinders	
De Weerdt Paul	Pepingen	Vandeweege Christiane	Tienen
De Wolf Alice	Borgerhout	Vandorpe Luc	Genk
Dillen Emile	Herent	Vaneessen Therese	Jabbeke
Edith	St Amandsberg	Vanhove Elisabeth	Strombeek
Eeckhout Godelieve	Oudenaarde	Vanlancker Hugo	Eine
Gemeentebestuur Brakel		Vanneste Noel	Gent
Girolda Wwe		Vanoverschelde Etienne	Oostkamp
Gross Hendrik	Antwerpen	Velghe Hedwige	Koksijde
Grusenmeyer BVBA	Deinze	Verbeke Christiaan	Landegem
Gurinkx Annie	St Amandsberg	Vercruyssen	Gent
Keirsmaker Louis	Hoboken	Verhaege Jan	Zwevegem
Kenis-Marien	Beersel	Verjans Albert	Wemmel
Kiwanis ter schelde		Verellen Frans	Westerlo
Lakiere-Bulcke	Oostkamp	Verstappen Pierre	St Kruis Brugge
Lambrancke Bernard	Jabbeke	Viane Bernhard	Brugge
Landuyt Maria	Aalter	Van Acker Freddy	Beernem
Leroy Robert	Leuven	Van Dale Fernand	Wilrijk
Loeters Walter	Brugge	Van Den Haute Peter	Lochristi
Lowyck Lucien	Oostkamp	Van De Velde Jan	Brugge
Luycks Clemantina	St Amandsberg	Van De Walle C	Kluisbergen
Luypaert Paula	Bonheiden	Van de Walle-De Deken	Kluisbergen
Milants Louis	Hasselt	Van Eeghem Ghislaine	Brugge
Miller Brison	Brussel	Van Gulck-Depauw Irma	Borsbeek
Monteye Christiaan	Varsenare	Van Hecke Christine	Berg
Naenen Lea	Schoten	Van Loocke NV	Brugge
Neyrinck Antoine	St Denijs Westrem	Van Lysebetten Dirk	Kapellen
Neyens Maria	Puurs	Van Menen Roger	Drongen
Nevel Marleen	Brugge	Van Praet Georgette	St Katel Waver
Olbrechts Angele	Onze Lieve Vrouw	Van Puyenbroeck Andrea	Brugge
Ooms Jozef	Dessel	Van Speybroeck Hoogewys	De Pinte
Orlans Raymond	Essen	Van Trimpont	Geraardsbergen
Paris Constance	Deurne	Van Vlierberghe R Dr	Zwijnaarde
Pauwels Jeannine	Lokeren	Van Wassenhove Aimee	Dudzele
Pieters Arlette	Blankenberge	Wallecarn Erna	Kessel- Lo
Piret Lucien	Kortenbergh	Wanlin Daniel	Vilvoorde
Peere Carlos	Brugge	Willeman De Nijs A	Merelbeke
Plovie Oscar		Willeman Marie-Agnes	Gent
Raymackers Maurice	Paal	Yun Tai Tan	Brugge
Reviere-Mahy	Wommersom		
Roggeman Goddy			
Remmerie-Claerhout	Bellegem		
Saenen Jose	Merksem		
Sea-Invest	Gent		
Six Marc	Ieper		
Sneyers Metaalwerken	Paal		
Soete A	Blankenberge		
Sorre Viviane	Lovendegem		
Spiritus M-J	Erps-Kwerps		
Stad Brugge			
Triffin Marc	Roosdaal		
Vanacker Naye C	De Panne		
Vanacker Katleen	Oostende		
Vancamp Michel	Braine Le Comte		
Vandaele Freddy	Brugge		
Vandamme Clarette	Oostende		
Vandebriele Dino	De Haan		
Vandenbrande Gustaaf	Beernem		

Geen bloemen of kransen
maar eventueel een gebaar aan de
A.L.S.-Liga België vzw via rek.n° 385-0680703-20
met de vermelding "ter nagedachtenis van....."



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

Individuele Materiële Bijstand (IMB) Vlaams Fonds vernieuwd.

Vanaf 1 januari 2002 zal de Individuele Materiële Bijstand binnen het Vlaams Fonds voor de integratie van personen met een handicap anders werken. Alle zorgvragen ingediend (formulier A001) voor 1 januari zullen nog volgens het huidige systeem behandeld worden. Dan is er nog tijd tot 30 dagen na de aanvraag om het formulier A002 vinnen te brengen (tot 30 januari 2002). Wie een nieuwe zorgvraag indient vanaf januari 2002 zal meteen ingeschaald worden in het nieuwe systeem. Vandaar is het hoogtijd om een artikel te wijden aan de veranderingen binnen de Individuele Materiële Bijstand van het Vlaams Fonds. We overlopen de veranderingen volgens de procedure en starten bij de aanvraag van een nieuwe zorgvraag om zo door te gaan naar een definitieve beslissing.

Aanvraag zorgvraag.

De manier waarop de gehandicapte een aanvraag indient, wijzigde niet (decreet 27 juni 1990). Nog altijd moet de aanvraag gebeuren voor de leeftijd van 65 jaar is bereikt. Het formulier A001 richt men aan de Provinciale afdeling van het Vlaams Fonds. Wanneer dit in orde is, heeft de aanvrager nog 30 dagen om het formulier A002, het Gespecialiseerd Multidisciplinair Verslag (GMDV), binnen te brengen op de Provinciale Afdeling. Nieuw is wel dat vanaf januari 2002 er vanuit het Vlaams Fonds GEEN terugbetalingen meer gebeuren van hulpmiddelen die aangekocht werden VOOR de aanvraag.

Gespecialiseerd Multidisciplinair Team (GMDT).

Voor alles wat hulpmiddelen betreft is het nu een GMDT dat het GMDV (gespecialiseerd multidis-

ciplinair verslag) opstelt. Hieruit moet blijken dat de aanvrager voldoet aan de handicapcriteria. Ook moet duidelijk zijn dat er nood is aan hulpmiddelen die de integratie bevorderen. Naast het opstellen van het GMDV krijgt dit Gespecialiseerd Multidisciplinair Team een aantal nieuwe taken. Zo zal het, op vraag van de gehandicapte, persoonlijk advies moeten geven (1^{ste} lijnsadvies). In het Gespecialiseerd Multidisciplinair Verslag zullen voortaan de zorgbehoeften voor de komende 4 jaar vastgelegd worden voor wat betreft de hulpmiddelen. Ook een omschrijving van de effecten van de hulpmiddelen op de integratie van de aanvrager mogen niet ontbreken. Wanneer het GMDT de zorgbehoeften opstelt, kan er raad gevraagd worden aan het Kennis en Ondersteuningscentrum (KOC). Bij complexe zorgbehoeften, waarvoor gespecialiseerde kennis vereist is, zal het KOC een expert aanstellen. Deze expert staat het GMDT bij. Naast het adviseren en opstellen van de zorgbehoefte en het begeleiden van de aanvrager, zal het GMDT nu ook een evaluatie moeten doen betreffende het effectief gebruik van de hulpmiddelen.

Kennis en Ondersteuningscenter (KOC).

Deze constructie bestaat uit allerhande verenigingen die info en kennis vergaren over de bestaande hulpmiddelen. Zij zullen, indien nodig bij een zorgvraag bijkomende informatie geven aan het GMDT. Het KOC heeft twee weken de tijd om dit bijkomend advies op te stellen. Wanneer het KOC niet beschikt over adequate bijkomende informatie, meldt het dat aan het GMDT. Meteen wordt doorverwezen naar een gemachtigd expert (extern). Voor eenvoudige handicaps kan meer dan één gemachtigd expert aangesteld worden. De gehandicapte kiest zelf zijn experts uitgaande de lijst die het KOC hem aanbiedt. De gemachtigd expert heeft 30 dagen tijd om een advies uit te schrijven. De kosten die samengaan met het verkrijgen van een gespecialiseerd persoonlijk advies worden gedragen door het Vlaams Fonds tot een vastgesteld maximumbedrag. Daarvoor dient de aanvrager

volgende documenten door te geven aan het Vlaams Fonds: een kopie van de verwijzing van het KOC naar een gemachtigd expert, een afschrift van het adviesrapport, de factuur of onkostennota van de gemachtigde expert. Het Vlaams Fonds betaald maximum € 210 terug per gespecialiseerd advies, de verplaatsingskosten niet inbegrepen.

Provinciale Evaluatie Commissie (PEC).

Wanneer de aanvraag (A001) en het volledige GMDV (A002) op de Provinciale Afdeling van het Vlaams Fonds is aangekomen, kan het Vlaams Fonds beginnen met het vaststellen van het interventiedoel. Dit gebeurt binnen de Provinciale Evaluatie Commissie. Hoe gaat men tewerk? Eerst gaat de PEC nagaan of de aanvrager inschrijfbaar is in het Vlaams Fonds (decreet 27 juni 1990). Wordt de aanvraag afgekeurd dan kan de aanvrager naar de heroverwegingscommissie. Deze commissie kan de beslissing herzien. Krijgt de gehandicapte wel een goedkeuring, dan gaat men binnen de PEC het interventiedoel bepalen. Waarover spreken we hier dan? Men gaat in eerste instantie bekijken in hoeverre de handicap ernstig is en of men een aanvulling (bv. Onderste ledenmaten, bovenste ledenmaten, zicht, gehoor) moet geven of het over een volledige vervanging hiervan gaat.

Dit noemt men het interventieniveau. Binnen het verkregen interventieniveau gaat men dan bekijken op welke domeinen (mobiliteit, communicatie, woning, ...) men hulpmiddelen nodig heeft. Wanneer de PEC (provinciale evaluatiecommissie) deze zaken heeft vastgesteld zal de administratie van het Fonds een bedrag vaststellen dat de betrokkene de komende 4 jaar kan gebruiken en waarmee men hulpmiddelen kan aanschaffen vanuit een lijst samengesteld door het VFSIPH.

Administratie Vlaams Fonds.

Het Vlaams Fonds neemt de beslissing of de aanvrager een Persoonlijke Bijstandskorf krijgt en dan wordt deze korf bepaalt. Dit is een totaal budget voor de komende vier jaren. Naast het

budget bepaalt het Vlaams Fonds ook welk soort hulpmiddelen de gehandicapte kan aankopen. Zo ontstaat er een Persoonlijke Bijstandskorf (= een verzameling van hulpmiddelen die de gehandicapte de komende vier jaar zal nodig hebben om zich sociaal te kunnen integreren). Bij een positieve beslissing is de zaak rond. Bij een negatieve beslissing kan de aanvrager zich terug wenden tot de heroverwegingscommissie. Hier kan de Persoonlijke Bijstandskorf herbekend worden, alleszins wanneer de gehandicapte binnen de maand reageert. Anders wordt de definitieve beslissing genomen en kan de gehandicapte nog enkel beroep aantekenen bij de Arbeidsrechtbank. Het Vlaams Fonds moet een beslissing genomen hebben maximum dertig dagen nadat het dossier volledig was.

Bijzondere Bijstandscommissie (BBC).

De BBC geeft advies of neemt een beslissing i.v.m. de terugbetaling van hulpmiddelen die niet op de refertelijst voorkomen en/of boven het vastgestelde budget liggen.

De gehandicapte/Aanvrager.

Wanneer de gehandicapte een hulpmiddel aanschafft waarvan de prijs lager is dan het bedrag vermeld op de refertelijst, dan kan de overschot van het budget gespendeerd worden aan een hulpmiddel binnen de erkende functiebeperkingen, Interventieniveaus en functioneringsdomeinen. Zo kan het maximum bedrag van de Persoonlijke Bijstandskorf gespendeerd worden.

Hebt u een zoekertje of vraag.
Laat het publiceren in
de nieuwsbrief

Kent u iemand die Rilutek
neemt en hiervoor geen
tussenkost geniet van de
Mutualiteit.
Geef ons dan een seintje!

28 april 2002

Onze boottocht op de Schelde



Op 28 april varen we voor de derde maal met de boot. Deze boot de "Jan Plezier II" is een luxueus passagiersschip met een benedendek dat ruimte biedt aan 120 personen en met een bovendek voor een 30 personen. Er is een lift aan boord zodat ook eventuele rolwagengebruikers naar het bovendek kunnen. Het is de grootste boot die we tot nu toe hadden en ook volledig aangepast voor onze patiënten, ook het opstappen zal geen problemen geven daar de boot een brede oprij heeft.

De opstapplaats is voorzien te Steendorp Haasdonk alwaar we verzamelen tussen 10,30 en 11 uur. Vanaf 11 uur kunnen we aan boord om te vertrekken ten laatste om 11,30 uur.

Gezien het traject dat we willen volgen en gezien we met de tijen mee moeten varen moeten we ons houden aan de instructies van de schipper, diegenen die te laat komen kunnen spijtig genoeg niet meer mee.

Rond 12.30 uur is er een eenvoudige koude schotel voorzien met een broodje. Na een vaart van ongeveer 4 à 4,30 uur zijn we terug ter plaatse van vertrek.

De prijs voor dit alles is als volgt: € 6 voor de tocht met koude schotel inbegrepen. De drank dient u zelf te betalen.

Om deel te nemen hoeft u enkel het bedrag van € 6 per persoon te betalen op rek. 320-4331728-69 van de A.L.S.-Liga, en volgend formulier vóór 5 april 2002 aan ons terug bezorgen a.u.b.

Wegbeschrijving naar Steendorp.

Autosnelweg E17 vanuit Gent richting Antwerpen afrit 15 a (Haasdonk-Steendorp). Bovenaan de afrit slaat u rechtsaf richting Steendorp. U volgt deze kronkelige voorrangsbahn ongeveer 4 km tot aan de verkeerslichten. Daar steekt u de baan recht over en u rijdt de straat helemaal naar beneden tot aan het T-kruispunt.

U slaat linksaf en bevindt zich dan in de Lepelstraat. Rechts van u bevinden zich een 15-tal huizen. Voorbij deze huizen is een kleine parking. Daar parkeert u de wagen en gaat de dijk op, recht voor u hebt u de vlottende steiger waar de Jan Plezier II afgemeerd ligt.

Komt u van de richting Antwerpen, autosnelweg E 17, dan neemt u de Kennedy tunnel richting Gent afrit 15 a (Haasdonk - Steendorp) Boven aan de afrit slaat u linksaf. Deze kronkelige voorrangsbahn ongeveer 4 km blijven volgen tot aan de verkeerslichten. Baan recht oversteken tot aan het T-kruispunt, daar linksaf en u bevindt zich in de Lepelstraat. Rechts van u bevinden zich een 15-tal huizen, voorbij deze huizen is een kleine parking. Daar parkeert u de wagen, gaat de dijk op en recht voor u ziet u de vlottende steiger waar de Jan Plezier II afgemeerd ligt.

Opgelet !!! Het inschrijvingsformulier bevindt zich op het postblad.

Depauw Irma.

Wat is een zelfhulpgroep?

We kunnen zelfhulpgroepen simplistisch omschrijven als 'groepen van mensen die een gemeenschappelijk probleem ervaren en dit via de zelfhulp willen aanpakken'. U veronderstelde wellicht al zoiets. Maar wat er nu precies gebeurt in zo'n groep blijft voor velen misschien toch nog wat mysterieus. Laten we eens een en ander onder de loep nemen.

Een stukje geschiedenis.

Zelfhulp is geen nieuw fenomeen. De babyloniërs in 450 voor Christus, brachten hun zieken naar het marktplaats, waar ze door iedereen werden aangesproken. Lotgenoten gaven hun goede raad, bemoedigingen en mogelijke geneeswijzen. Een zieke zonder meer voorbij lopen gold als gebrek aan burgerzin. Van recentere datum is het feit dat lotgenoten elkaar begonnen op te zoeken en men zich ging organiseren in een groep. Men bouwde een formele structuur met een ledenbestand, regels en afspraken en een bepaalde werkmethode.

Wat zijn de kenmerken?

Het meest fundamentele kenmerk van zelfhulp is **lotgenotencontact**. Het gaat om mensen in een vergelijkbare situatie, die over een zekere deskundigheid beschikken door het probleem zelf te ervaren. Dat maakt zelfhulp een unieke vorm van hulp, met veel begrip en menselijke warmte. Het vertrekt ook van de positieve ingesteldheid, dat mensen in staat zijn om zelf iets aan hun situatie te veranderen. 'In plaats van passief te ondergaan, maken mensen gebruik van hun eigen krachten en het gezamenlijk dynamisme om vat te krijgen op hun eigen leefwereld. Het gaat om **ernstige en ontwrichtende moeilijkheden...** Mensen wier leven plots een andere wending kreeg door een ingrijpende gebeurtenis, zoals een levensbedreigende ziekte, een handicap, een zwaar emotioneel probleem. Het gaat steeds om problemen die de kwaliteit van het leven beïnvloeden, al hoeft je deze problemen niet altijd 'aan den lijve' te ondervinden. Ook de partners of de kinderen van mensen met problemen kunnen het zwaar te verduren hebben. Ook zij kunnen elkaar soms vinden in zelfhulpgroepen.

...en hoe hier mee te leren omgaan... Het lukt mensen

beter greep op hun leven te krijgen als er aan de drie basisvoorwaarden is voldaan:

- begrijpen:** mensen moeten kunnen vatten wat er aan de hand is. Door het verstrekken van informatie, het vergroten van de kennis tracht men de angst en onzekerheid weg te nemen.
 - herkenning en erkenning:** door het contact met lotgenoten voelen mensen zich minder alleen, minder 'een buitenbeentje'.
 - veiligheid:** een veilige plaats biedt de ruimte om gevoelens en emoties te exploreren en te delen.
- Zelfhulpgroepen bieden die veiligheid en geborgenheid. Erkenning, begrip en steun vinden de leden bij elkaar. Professionelen kunnen instaan voor het verstrekken van de nodige informatie, want tegenwoordig zijn zelfhulpgroepen zelden strikt anti-professioneel. Het samengaan van professionele deskundigheid en ervaringsdeskundigheid blijkt immers tot de meest bevredigende resultaten te leiden.

Er zijn in Vlaanderen veel zelfhulpgroepen actief. Te veel om hier een volledige opsomming te geven. Een greep uit het aanbod: AIDS, allergieën, A.L.S., Alzheimer, alcoholisme, borstamputatie, borstvoeding, brandwonden, chronisch vermoeidheidssyndroom, chronische pijn, depressie, diabetes, dyslexie, echtscheiding, fobie, ouders van premature kinderen, ouders van overleden kinderen, enz. Elke groep heeft zijn eigen methodiek en activiteiten-aanbod, afhankelijk van de problematiek, van de noden en de wensen van de groep. Samenvattend kunnen we stellen dat in elke groep één of meerdere van volgende aspecten aan bod komt:

- zelfhulpgroepen brengen lotgenoten bij elkaar.
- verschaffen verstaanbare, en up-to-date informatie.
- bieden praktische hulp.
- organiseren sociale contacten en halen mensen uit hun isolement.
- verdedigen de belangen van hun leden.
- streven naar goede samenwerking met hulpverleners en andere organisaties.

Een meer uitgebreide tekst vindt u op onze website:

www.ALS-MND.be

Te koop:

- Aangepaste minibus Peugeot Boxer,
- instapklaar om een medereiziger in een
- elektronische rolwagen te vervoeren.
- Inlichtingen: Annie De Wolf,
- Oude Gentweg 105, 8000 Brugge.
- e-mail: annie.dewolf@pandora.be
- Tel. 050/33 28 06 - Gsm. 0476/37 28 06

HULPMIDDELEN DIE DE VERENIGING TER BESCHIKKING KAN STELLEN VOOR MENSEN MET ALS.

Voor elk van onze hulpmiddelen dient er een waarborg van € 30 betaald te worden met uitzondering van communicatieapparaten € 70 en elektrische rolwagens, € 120 die men teruggestort krijgt bij terug-gave van het ontleende artikel. Voor sommige veel gevraagde hulpmiddelen bestaat reeds een wachtlijst. Dit wil echter niet zeggen dat indien jij vragen hebt over hulpmiddelen of opzoek bent naar passende oplossingen je niet bij ons terecht kan. Laat je vooral niet afschrikken door de vele aanvragen die reeds werden ingediend. Ook voor jou vinden we beslist een passende oplossing

Heb je interesse voor een van de volgende hulpmiddelen, contacteer dan één van de bestuursleden. In de mate van het mogelijke zullen wij helpen bij het vinden van oplossingen. De meeste hulpmiddelen zijn eigendom van de A.L.S.-Liga en worden aan de ontlener voor de periode van wachttijd op zijn eigen hulpmiddel in bruikleen gegeven voor een maximum duur van zes maanden met mogelijkheid tot verlenging die schriftelijk moet worden aangevraagd en waarover door de Liga zal beslist worden. De ontlener is akkoord zijn eigen hulpmiddel zo snel mogelijk aan te vragen na ontlening. Bij niet naleving van de voorwaarden heeft de A.L.S.-Liga het recht haar hulpmiddelen terug te vorderen. Voor 65 plussers geldt de regel van zes maanden niet.

Een wc stoel.



Metalen wc stoel met zitting in kunststof bekleding. Voorzien van ingebouwde emmer. Kan zowel gebruikt worden als stoel of wc. Deze wc stoel wordt uitgeleend aan mensen met A.L.S.

Een wc verhoger.



Een wc verhoger is een ring uit kunststof die bovenop een wc wordt geplaatst om de zitting ervan met tien tot twaalf centimeter te kunnen verhogen. Het grote voordeel hiervan is dat als je iemand op het toilet moet

zetten je deze persoon ook veel gemakkelijker kunt optillen en op zijn (haar) benen zetten. Een wc verhoger wordt door onze vereniging ter beschikking gesteld van mensen met A.L.S.

Een rollator.



Een rollator is een zeer goed hulpmiddel voor mensen die het moeilijk krijgen met stappen of soms wel eens hun evenwicht verliezen. Door te stappen met een rollator krijgt de persoon een goede steun in alle richtingen. Zo'n toestel is vooraan voorzien van kleine

wieltjes waardoor het gemakkelijk kan verplaatst worden. Er is ook een zitje op voorzien om de gebruiker de mogelijkheid te bieden rustpauzen te nemen. Een rollator wordt door onze vereniging ter beschikking gesteld van mensen met A.L.S.

Handgeduwde rolwagens:

De vereniging beschikt over handgeduwde rolwagens. Deze zijn zo goed als nieuw. We beschikken over verschillende modellen in diverse maten en uitvoeringen. Wenst u er een voor een korte periode laat het ons dan gerust weten.



Dergelijke rolwagens worden ter beschikking gesteld van mensen met A.L.S.

Belangrijke opmerking in verband met handgeduwde rolwagens:



Zet je je eerste stappen naar een rolwagen ga dan nooit over tot aankoop zonder ons advies, ook al krijg je een groot deel vergoed. Je zal het je waarschijnlijk vlug beklagen, zeker als je A.L.S.-er bent. Een handgeduwde rolwagen zal je waarschijnlijk

niet lang kunnen gebruiken. Heb je er één gekocht en ook een tussenkomst bekomen van de mutualiteit of van het Vlaams Fonds dan zal je zeker vier jaar moeten wachten om een nieuwe beter aangepaste rolwagen in functie van je noden (bv. Elektrische rolwagens) te kunnen terug betaalt krijgen.

Elektrische rolwagens.



De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens. Deze stellen wij ter beschikking van mensen met A.L.S. die daar nood aan hebben. In vele gevallen beslissen wij zo'n toestel te plaatsen bij mensen die een rolwagen hebben aangevraagd bij de overheid maar die nog

een hele tijd moeten wachten alvorens de administratieve rompslomp is afgewerkt. Ook

mensen die ouder zijn dan 65 jaar en niet meer in aanmerking komen voor een tegemoetkoming krijgen een prioritaire behandeling bij het uitlenen van zo'n rolwagen. We beschikken over allerlei modellen gaande van gewone elektrische rolwagens met joystickbediening tot rolwagens met kin-en omgevingsbesturing. Alle materiaal is in perfecte staat en sommige toestellen zijn splinternieuw. Ben je geïnteresseerd laat het ons dan weten. Tegen betaling van een borgsom kan je er al een hebben. In functie van wat we ter beschikking hebben zullen we proberen je te helpen.

Vanaf heden zal er gevraagd worden of de aanvrager de mogelijkheid heeft zijn aangevraagd hulpmiddel zelf of door familie of vrienden te laten komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden. Ook indien het gaat over elektrische rolwagen, tillift of ander groot materiaal.

Een keukenstoel op vier wielen.



Een stoel met aan de poten draaiwieltjes daar kan ik niet veel mee doen hoor ik je zeggen, maar hoe vaak gebeurt het niet dat je in de badkamer of een ander klein lokaal met een rolwagen niet binnen kan? Dan is zo'n ding zeer handig. Deze rijdende keukenstoel kan bekomen

worden indien hij moet dienen om mensen met A.L.S. te verplaatsen.

Een lightwriter.

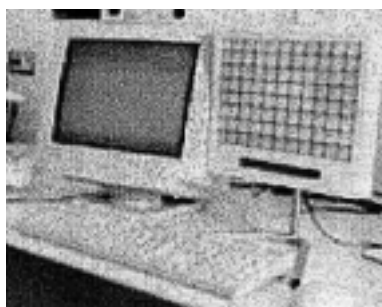


Een lightwriter is een communicatie hulpmiddel. Je kan het best vergelijken met een kleine schrijfmachine

die als je tekst hebt ingetikt deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wie herinnert er zich niet Ward die op onze samenkomsten het unieke voorbeeld was van hoe iemand die niet kan praten wellicht de

meest bespraakte persoon van de groep wist te zijn? Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met A.L.S. met beginnende of ver gevorderde bulbaire problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen. In ieder geval hebben we op dit ogenblik zo'n spraakcomputer in overschot. Een lightwriter wordt door onze vereniging gratis ter beschikking gesteld van mensen met A.L.S.

Desktop computers.



We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97. Hiermee kunnen onze mensen met A.L.S. aan de slag om noti-

ties te nemen, zelf brieven te schrijven en zo veel meer. Ook beschikken we over verschillende aansturingssystemen die het onze mensen mogelijk moet maken ondanks hun diverse handicaps toch deze computers aan te sturen. Heb je vragen hieromtrent en wil je aan de weet komen of ook jij zo'n computer kan bedienen of er over beschikken, laat het ons dan weten.

Voor wie op het internet zit!

De A.L.S.-Liga België heeft ook een homepage. Je vindt er gegevens over A.L.S. en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante websites waar je bijkomende informatie kan vinden.
<http://www.als-mnd.be>

Sommige leden wensen de Nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan vanaf nu op onze nieuwe website.

.....
 • Politieagent: "Ik moet je een bekeuring geven,
 • meneer. Hoe is uw naam?"
 • Verkeersovertreder:
 • "Balikowmanbisinattranpicatski".
 • Politieagent: "Hoe schrijf je dat?"
 • Verkeersovertreder: "D-A-T".
 •

Lezing door Manu Keirse.

Op 24 februari 2002 om 14 uur gaat er een lezing door over «Het leven met een speciaal iemand» alsook over «Het leven na het wegvallen van die persoon in kwestie». We weten allen dat we het niet altijd even makkelijk hebben en daarom hebben we Dhr Manu Keirse uitgenodigd om eens even over deze kwestie te praten en ons misschien nuttige tips te geven om het ons allen in die periodes wat makkelijker te maken.

Deze lezing gaat door in de gebouwen van ons secretariaat die gelegen zijn in de Bondgenotenlaan, 131 te Leuven, daar 24 februari een zondag is zal het ook geen moeilijkheid zijn om daar een parkeerplaats te vinden, Leuven is op zondag zowat verlaten. De Bondgenotenlaan is gelegen tegenover de uitgang van het station te Leuven. Wij nodigen je allen uit met een koffie of een drankje, daarna zal de mogelijkheid er zijn om met elkaar verder te praten. Iedereen is van harte welkom.

Het Bestuur.

Al wat je wilde weten over de **Zorgverzekering...**

Op 30 maart '99 heeft het Vlaams Parlement beslist te starten met een Vlaamse zorgverzekering.

De Zorgverzekering is voor inwoners van Vlaanderen een wettelijk verplichte verzekering voor financiële tegemoetkoming bij kosten van niet medische hulp- en dienstverlening of mantelzorg.

Onder niet medische hulp wordt verstaan: de kosten voor gezinszorg, poetshulp, kortverblijf, dagverzorging, diensten van de regionale dienstencentra, serviceflats, rustoorden, rust- en verzorgingstehuizen... Mantelzorg is de hulp die je bij krijgt van burens, familie en bekenden als je zorgbehoevend bent.

De kosten voor de aankoop of ontlening van producten of hulpmiddelen (o.a. ziekenhuisbed, bedverhoger-verlager onderleggers, luiers gelkussens & gelmatrassen, geriatische zetel, rolstoelplateaulift, bedpan, toiletstoel...)

Deze financiële tussenkomsten worden voorzien voor alle zeer zwaar zorgbehoevende personen ongeacht hun leeftijd, zowel:

als ze thuis of in een serviceflat wonen en thuiszorg hebben
(aanvraag kan vanaf 1 oktober 2001, terugbetaling vanaf 1 januari 2002)

als ze verblijven in een rustoord, rust- en Verzorgingstehuis (RVT's) of psychiatrische verpleeginstelling
(aanvraag kan geleidelijk vanaf 1 juli 2002, terugbetaling vanaf 1 oktober 2002; eerst komen de zwaarst zorgbehoevende in aanmerking)

De zorgverzekering is een **VERPLICHT**E VERZEKERING voor:

-iedere inwoner van Vlaanderen.

-vanaf de 1^{ste} januari van het jaar waarin hij/zij 26 jaar wordt.

De zorgverzekering is **FACULTATIEF** (NIET VERPLICHT) voor:

-iedere inwoner van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Woon je in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, en sluit je niet onmiddellijk aan, dan loop je wel kans om tot 10 jaar wachttijd te moeten doorlopen, vooraleer je kan genieten van tegemoetkomingen... wens je ooit tegemoetkomingen te krijgen dan is ook hier onmiddellijk aansluiten de boodschap.

Om in orde te zijn met de zorgverzekering moet je aansluiten bij een erkende Zorgkas.

Alle landsbonden van ziekenfondsen startten een zorgkas die erkend werd door de Vlaamse overheid.

Wie zich niet vóór 31/12/2002 aansluit bij een erkende Zorgkas, wordt van rechtswege aangesloten bij de Vlaamse Zorgkas, die vertegenwoordigd wordt door de OCMW's.

de bijdrage, door de Vlaamse overheid bepaald,
voor de periode van 1 oktober 2001 tot einde 2002

€ 10 of 403 fr.

als je niet aansluit of geen bijdrage betaalt, zal je op het moment dat je tegemoetkomingen uit de zorgverzekering zou kunnen ontvangen, een wachttijd moeten doorlopen van 4 maanden per jaar dat je niet of een onvolledig bijdrage betaald hebt.

De zorgverzekering is gericht op ZWAAR zorgbehoevende. Het gaat om mensen die veel hulp nodig hebben bij heel wat activiteiten van het dagelijks leven. Ze kunnen zich niet alleen wassen en kleden; ze zijn afhankelijk van anderen of van hulpmiddelen om te eten, zich te verplaatsen, naar het toilet te gaan.

Wil je erkend worden als zwaar zorgbehoevende in de zorgverzekering en tegemoetkomingen genieten, dan moet je bij de zorgkas een aanvraag indienen. Je zal moeten aantonen dat je zwaar behoevend bent. Dit kan je op twee manieren.

Als je in het kader van een andere reglementering reeds erkend bent als zwaar zorgbehoevend, dan aanvaardt de zorgverzekering, in een aantal situaties, deze erkenning ook als erkenning binnen de zorgverzekering. Het volstaat dan het attest van je erkenning in de andere reglementering bij je aanvraag te voegen.

Volgende attesten komen in aanmerking:

WELK ATTEST
minstens score B op de Katz-schaal in de thuisverpleging
minstens score 35 op de BEL-profielschaal van de gezinszorg
minstens de score 15 bij de Tegemoetkoming Hulp aan Bejaarden, Integratietegemoetkoming of Hulp van derden
minstens score C (vanaf 1 juli 2002) of score B (vanaf 1 januari 2003) op de Katz-schaal voor de rusthuisbewoners
attest van opname in een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) (vanaf 1 juli 2002)
attest van bijkomende kinderbijslag op basis van minstens 66% handicap uit hoofde van het kind en minstens 7 punten op de schaal van zelfredzaamheid

Kan je geen van bovenstaande attesten voorleggen, dan moet er een onderzoek gebeuren naar je graad van zorgbehoefte. Je zorgkas kan je een lijst bezorgen van diensten uit de regio die gemachtigd zijn om dit onderzoek te verrichten. Het gaat om de Centra Algemeen Welzijnswerk in het kader van het ziekenfonds (o.a. de diensten maatschappelijk werk van de CM), de diensten voor gezinszorg (Familiehulp, Familiezorg, Landelijke Thuiszorg,...) of de OCMW's. Iemand van die diensten zal op basis van een bepaalde schaal (de BEL-profielschaal) uw zorgbehoevendheid inschatten.

Het officiële aanvraagformulier moet volledig ingevuld, samen met de indicatiestelling of het attest, terug bezorgd worden aan de Zorgkas.

Zwaar zorgbehoevende die beroep doen op mantelzorg, en die een tegemoetkoming voor mantelzorg wensen, zullen op het aanvraagformulier de mantelzorgers moeten aanduiden en aanduiden welke taken ze opnemen voor de zorgbehoevende.

Op basis van deze gegevens zal het dossier van betrokkene geopend worden, en zal beslist worden door de Zorgkas over je erkenning als zorgbehoevende en de terugbetaling van je kosten.

vanaf 1 oktober 2001 : aanvragen vanaf 1 januari 2002 : tegemoetkomingen	thuiszorg (met B- of C-forfait)
vanaf 1 juli 2002 : aanvragen vanaf 1 oktober 2002 : tegemoetkomingen	rustoorden, rust- en verzorgingstehuizen (met C-forfait)
vanaf 1 juli 2002 : aanvragen vanaf 1 oktober 2002 : tegemoetkomingen	psychiatrische verzorgingsinstellingen
vanaf 1 januari 2003 : aanvragen vanaf 1 april 2003 : tegemoetkomingen	rustoorden, rust- en verzorgingstehuizen (met B-forfait)

Welke bedragen gaat de Zorgverzekering betalen per maand, per jaar?

Voor zwaar zorgbehoevende in de thuiszorg		
	per maand	per jaar
voor mantelzorg	€ 75 - 3.025 fr.	€ 900 - 36.306 fr.
professionele zorg	€ 85 - 3.429 fr.	€ 1.020 - 41.147 fr.
cumulatie van beide	max € 125 - 5.042 fr. waarvan € 75 voor mantelzorg en € 50 voor profes. hulp	€ 1.500 - 60.510 fr.
Voor zwaar zorgbehoevende in de rustoorden, rvt's en pvt's		
	€ 160 - 6.454 fr.	€ 1.920 - 77.453 fr.

Let wel: voor inwoners van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest gelden er andere regels voorwaarden voor tegemoetkomingen uit de zorgverzekering.

Hoe gaan deze bedragen betaald worden?

De tussenkomst voor mantelzorg zal maandelijks op de rekening van de gebruiker gestort worden.

De andere kosten zullen vergoed worden na indienen van de facturen bij de zorgkas, en tot een maximum van het toegestane krediet op dat ogenblik. Ten aanzien van rustoorden wordt gedacht aan een derde betalerregeling.

Nuttige informatie brochures over en voor A.L.S.-ers te verkrijgen op aanvraag.

Leven met A.L.S.

Deze brochure betekent geen eindpunt, eerder een start omdat onze kennis voortdurend uitbreidt. Zij werd opgesteld met de medewerking van mensen uit de gezondheidszorg, zoals ergotherapeuten, voedingdeskundigen, kinesitherapeuten, ademhalingsdeskundigen, maatschappelijk werkers, logopedisten en dokters. Niet alleen de verzorging van de patiënten word vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de A.L.S.-Liga.

De A.L.S.-Liga zelfhulpgroep België vzw.

Alles wat je wil weten over de inhoud en de werking van de A.L.S.-Liga.

De Tien Geboden van de A.L.S.

De belangrijkste leefregels om het leven van een A.L.S.-er en zijn familie zo optimaal mogelijk te houden.

Kinderbrochure.

Wat als een zeer belangrijk persoon in het leven van een kind plots A.L.S. krijgt.

Artsenklapper.

Deze klapper is enkel bedoeld voor dokters, elke patiënt kan hem aan zijn huisarts laten toesturen.

De zorgverzekering.

Hoe van de zorgverzekering genieten?

PAB (Persoonlijk Assistentie Budget).

Sinds kort heeft het Vlaams Fonds PAB en PGB in het leven geroepen. Dit zijn budgetten die je kan toegewezen krijgen om zelf je zorg op maat te organiseren. Hoe en waar aanvragen?

Handinfo gids.

Volledig overzicht van de huidige regelgeving en procedures. Deze gids helpt je in je speurtocht naar een geschikte zorgvorm, een aangepast hulpmiddel, recreatie mogelijkheden en het aanbod van sociale en fiscale tegemoetkomingen.

De veranderingen aankunnen.

Deze bundel bevat soms harde, maar doeltreffende aanhalingen. Deze wordt enkel aangeraden voor mensen die al een tijdje met A.L.S. te maken hebben en die al wat aankunnen.

Korte geschiedenis van A.L.S.

De verschijnselen van A.L.S. zijn voor het eerst beschreven door de Franse Neurologen Duchenne en Aran. In 1850 gebruikte de Franse neuroloog Aran als eerste de naam "progressieve spinale atrofie" voor een ziekte van de voorhoorncellen. Zijn collega Duchenne rapporteerde in 1855 in detail enkele gevallen. In 1862 gebruikte Charcot Jean-Marie (geb. in 1825 in Parijs) voor het eerst de naam "Amyotrofische Laterale Sclerose" om een aantasting van zowel het eerste als het tweede motor neuron aan te duiden. In 1874 geeft Charcot de eerste nauwkeurige observatie van het ziektebeeld A.L.S. Hij was daarbij zo volledig dat deze beschrijving tot op de dag van vandaag geciteerd wordt.

In de laatste twintig jaar is de belangstelling van wetenschappers voor A.L.S. enorm toegenomen. In 1979 werd het eerste internationale symposium over de ziekte gehouden.

Nu ontmoeten onderzoekers mekaar regelmatig op hun speurtocht naar de oorzaak, preventie en behandeling van A.L.S.

Sommige mensen
worden maar zeven,
Sommige worden honderd
zonder een beetje pijn.

Als ik soms nadenk
over het leven,
dan denk ik:

Ik had die
van zeven kunnen zijn

Toon Hermans

A d v e r t e e r d e r s g e z o c h t ! !

Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen.

Hiervoor stellen wij advertentieruimte ter beschikking.

Voor inlichtingen kan u terecht op:

tel. 016/78 99 54
fax 016/78 09 27
e-mail: danny.reviers@pi.be

Written with a pen
 Sealed with a kiss
 If you are my friend
 Please answer this:
 Are we friends
 Or are we not
 You told me once
 But I forgot
 So tell me now and tell me true
 So I can say
 I'm here for you
 Of all the friends
 I've ever met
 You're the one
 I won't forget
 And if I die, before you do
 I'll go to Heaven
 And wait for you.

Reviere Evy