

België-Belgique

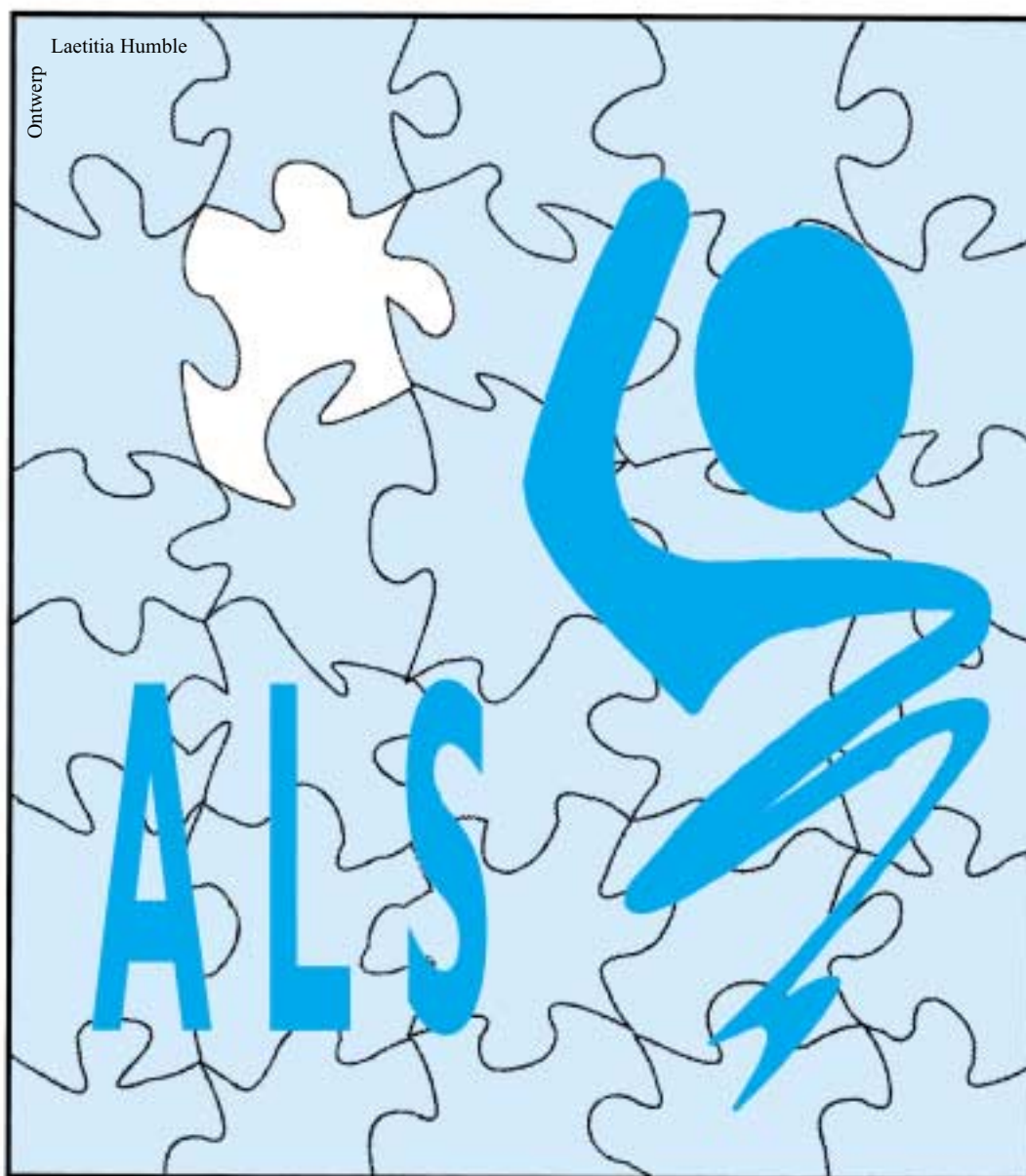
PB-BP
2640 Mortsel 1

8/5419



NIEUWSBRIEF

Driemaandelijks Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 120, februari, maart, april 2003
VU: Revers Danny, Bondgenotenlaan 131, 3000 Leuven
ALS LIGA België vzw - identificatienummer 9898
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160



AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE
LIGA BELGIE vzw

ALS LIGA België vzw

CONTACTADRESSEN

Secretariaat :

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

Openingsuren : Ma. Di. Do. Vr.

Van 10.00 u tot 16.00 u andere
dagen op afspraak of bij een contactpersoon
naar keuze.

Voorzitter :

Reviers Danny

Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel : 016/78.99.54
Fax: 016/78.11.75
GSM :0495/47 64 62
E-mail : danny.reviers@pi.be

Penningmeester :

Claerhout Ginette

Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel. 056/20.36.65
Fax 056/22.89.68
E-mail : claerhout.co@tijd.be

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 :

Mahy Mia

Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Tel: 016/78 99 54
Fax: 016/78.11.75
Gsm : 0496/46 28 02

Lakiere Erik en Liliane

Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel:050/82.24.34
GSM:0475/98.23.65
E-mail: eric.lakiere@skynet.be

Kookken Marie-Louise

De Roest d'Alkenmadelaan 3 bus 11
2600 Berchem,
Tel. 03/281.66.35

Paris Rik

Groenendallaan 240 bus 12
2030 Antwerpen,
Tel. 03/542.21.13

Schuermans Tilla

Pastoor Schelkensplein 11c
2560 Kessel,
Tel. 03/480.78.62

Luypaert Paula

Schoolstraat 73
2820 Bonheiden
Tel.Fax:015/51.53.44

Spiritus Marie Jeanne

Driewilgenstraat 30
3071 Erps-Kwerps
Tel. Fax.:02/759.76.01
E-mail: jan.six@ping.be

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken

Nieuwsbrief	1
21 juni: Internationale ALS dag	2
Verminderen van stress bij zorgverleners	3
Onderzoek: Creatine en minocycline	4
Gebruik van "Aids Cocktail"	6
Sportpersoonlijkheid 2002	7
Anti discriminatie	8
Moeilijkheden bij eten en drinken	12
Giften	16
Interview: Myriam Van Belleghem	18
Hulpmiddelen	20

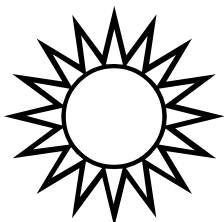
21 juni Internationale ALS dag.

Traditie getrouw vindt er op deze dag een wereldwijde chatsessie plaats.

Misschien licht het u niet zo om in het Engels te converseren met ALS betrokkenen van over de ganse aardbol.

Daarom stelt de Liga voor om op deze dag via de chatbox van onze site <http://www.ALS-MND.be> te chatten met Vlaamse en Nederlandse mensen.

We stellen voor om vanaf 10.00 u aan te melden op de box en kijken tot welke communicatie er kan gekomen worden. Het zal voor vele uiteraard plezierig zijn te converseren met mensen die het zelfde meemaken. Je kan dit ook doen onder een fictieve naam zodat je anonimiteit verzekerd is.



Huisbezoek huisarts gratis voor palliatieve patiënt.

Palliatieve patiënten die thuis of in een palliatieve afdeling van een ziekenhuis bezocht worden door hun huisarts hoeven hiervoor sinds 1 juli 2002 geen remgeld meer te betalen.

Om in aanmerking te komen voor de nieuwe maatregel volstaat een attest van de huisarts.

Op zaterdag 21 juni 2003

Zal in de kerk van Sint-Denijs Zwevegem een concert plaatsvinden ten voordele van onze Liga.

Dit jaar zal er een optreden voorzien zijn van **Myriam Fuks**, zij is een Joodse zangeres, en brengt Jiddische liederen.

Zoals elk jaar zal het ook nu weer een genietbaar concert worden, gevolgd door een gezellige openlucht receptie waarbij iedereen de kans heeft elkaar te ontmoeten.

Inkom : € 10 receptie inbegrepen.

Voor kaarten neem je best contact op met Lieve Vervisch 056/75.66.44 of met Ginette.

Tel : 056/20.36.65

of Email : claerhout.co@tijd.com

Verantwoordelijke van de nieuwe Franstalige ALS vereniging
CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE
READAPTATION FONCTIONELLE

Secretariaat ABMM
rue Champs des Alouettes 70
4557 Fraiture-en-Condroz
085/51.91.09

REVA 2003

<http://www.reva.be>

Van donderdag 24 tot zaterdag 26 april vindt in de Flanders Expo te Gent de tweejaarlijkse REVA hulpmiddelenbeurs plaats. Ze is geopend van 10.00 tot 18.00u. **Uiteraard zijn wij ook weer van de partij, we hopen dat u ons een bezoekje zal brengen, u vindt ons op stand 2018.** Zie hier wat nuttige informatie.

Assistentie & service,

Voor de personen met een handicap die geen assistentie of begeleiding kunnen meebrengen staat het assistentieteam van REVA klaar. Deskundigen van de VIP School, Secundair Onderwijs Stad Gent staan klaar om u te helpen bij het toiletbezoek, bij het eten, aan- en uitkleden, enzovoort.... De assistentie kan ter plaatse worden gevraagd aan het onthaal.

Een beurs bezoeken, van stand tot stand gaan, kan nogal vermoeiend zijn. Voor mensen met loopproblemen die geen eigen rolstoel hebben, staat een aantal rolstoelen klaar om een bezoek aan de beurs te brengen.

Gratis kaarten,

- Je kan bij de apotheker, kinesitherapeut en bij de diensten thuisverzorging in je buurt, kaarten vragen en krijgen. Ook bij de Liga kan je kaarten bestellen, wij sturen ze u gratis toe. Of Schrijf een briefje, met je naam en adres en het gewenste aantal, naar REVA kaartenservice Postbus 38, 1731 Zellik
- Fax naar REVA +32 (0)2 463 58 34
- Of stuur een mailtje naar reva@ping.be vergeet je adres en aantal niet te vermelden.

Eten & drinken,

In de beursshal zelf is een buffet voorzien, met een uitgebreid gamma van broodjes en koude schotels.

Het restaurant van Flanders Expo, in de foyer van hal 8, waar je warme en koude schotels kan eten, is ook open. Het buffet in hal 8 zal rolstoeltoegankelijk zijn.

Bereikbaarheid: met de auto,

Via E40 afrit 14. Flanders Expo heeft een eigen afrit.

Via E17 de verkeerswisselaar te Zwijnaarde met de E40, richting Oostende, direct afrit 14.

Via Buitenring R4: Flanders Expo heeft een eigen afrit.

Op de autosnelwegen is Flanders Expo met het logo reeds aangekondigd.

Er is ruime parking op het terrein van Flanders Expo. (Prijs parking wordt bepaald door Flanders Expo.)

Met openbaar vervoer,

Door de samenwerking van de NMBS en De Lijn is Flanders Expo gemakkelijk te bereiken met het openbaar vervoer, ook voor rolstoelgebruikers.

In elk station van België kan je een evenementenbiljet kopen aan een verminderde prijs, om naar het station Gent St. Pieters te reizen.

De Belgische Spoorwegen staan in voor een zo vlot mogelijke assistentie in het station Gent St. Pieters.

Aan het station wachten de gewone lijnbussen van De Lijn, nr. 76 en 77 die u op vertoon van het biljet naar de halte van Flanders Expo brengen (halte op 200 meter van de ingang van hal 3). Dit gebeurt met de lagevloerbus, waarbij het personeel van De Lijn zorgt voor een moeiteloos in- en uitstappen. Het laatst genoemd ticket geldt eveneens als toegangskaart voor de beurs. Op deze manier kan elke persoon met een handicap niet alleen met het openbaar vervoer naar REVA '03 komen, maar kan hij dit ook "alleen" doen.

Iedereen kan natuurlijk het evenementenbiljet naar REVA '03 bekomen en op deze manier comfortabel naar de beurs gaan.

Het treinbiljet moet op het secretariaat van REVA op de beurs afgestempeld worden om geldig te zijn voor de terugreis.

De NMBS vraagt de rolstoelgebruikers om 24 uur vooraf contact op te nemen met het vertrekstation en om 15 minuten vóór het vertrek van de trein, aanwezig te zijn in het station.

Tips:

Verminderen van stress bij zorgverleners

In wat volgt worden enkele tips gegeven die de stress, die onvermijdelijk optreedt bij het zorgen voor iemand die aan een progressieve ziekte zoals ALS lijdt, een beetje kunnen verlichten.

Leer over de ziekte en over het verzorgen en vertel het door aan anderen

Als zorgverlener is het belangrijk dat u op de hoogte bent van wat ALS juist inhoudt en van hoe u iemand met ALS het beste kan verzorgen. Door uw kennis over hoe de ziekte iemands leven beïnvloedt, zal u beter in staat zijn om de persoon met ALS te begrijpen en om u telkens weer aan te passen aan de veranderingen. Vertel wat u weet ook door aan familie en vrienden. Dit zal het ook voor hen mogelijk maken om te begrijpen wat er gebeurt en om de gepaste hulp en steun te verlenen.

Wees realistisch over de ziekte

Ook al is het moeilijk, het is toch belangrijk om realistisch te zijn over ALS en zijn gevolgen. ALS is een progressieve ziekte: de persoon waarvoor u zorgt zal lichamelijk steeds meer verzwakken. Wanneer u realistisch bent, zal het eenvoudiger zijn om uw verwachtingen aan te passen.

Wees realistisch over uzelf

Het is belangrijk dat u zich realiseert dat iemand verzorgen tijd en energie vergt. Er zullen ongetwijfeld grenzen zijn aan wat u kunt doen. U zult moeten beslissen wat voor u het belangrijkste is. Wat vindt u het belangrijkste: tijd met de persoon waarvoor u zorgt, tijd voor uzelf, of een proper huis? Er is geen "juist" antwoord. Alleen u weet wat voor u het belangrijkste is op een gegeven moment.

Naast keuzes maken zal u ongetwijfeld ook grenzen moeten vooropstellen over wat u kunt doen in één dag. Het kan moeilijk zijn toe te geven dat u niet alles kan doen. Het is zeker niet gemakkelijk neen te zeggen. Wees realistisch en denk zorgvuldig na over wat en hoeveel u precies kan doen en op welke vlakken u hulp nodig heeft. Iemand die aan ALS lijdt heeft heel veel zorg nodig en het is allerminst een schande om hulp te vragen!

Aanvaard uw gevoelens

Wanneer u zorg verleent aan iemand, zult u tegenstrijdige gevoelens ondervinden. In één etmaal kan u zich tevreden, kwaad, schuldig, blij, beschaamd, droevig, bang en hulpeloos voelen. Deze gevoelens kunnen verwarrend zijn en moeilijk om mee op te gaan. Ze zijn echter noch goed, noch slecht; ze zijn normaal. Het ervaren van negatieve gevoelens betekent niet dat u een slechte zorgverlener bent; ze wijzen u er alleen op dat u ook maar een mens bent. Houd steeds in uw achterhoofd dat u niet meer kan doen dan uw best!

Deel uw gevoelens met anderen

Het is belangrijk dat u uw gevoelens met anderen deelt. Zoek iemand waarbij u zich op uw gemak voelt en praat met deze persoon over wat u voelt en waarover u zich zorgen maakt. Deze persoon kan een goede vriend(in) zijn, een familielid, iemand die u hebt leren kennen via de ALS-liga, een medeparochiaan, of een professionele zorgverlener (arts, psycholoog, maatschappelijk assistent, verpleegkundige, ...). Het delen van uw gevoelens, vooral dan met een professionele zorgverlener, kan u helpen om uw gevoelens te onderkennen en kan ervoor zorgen dat ze uw rol als zorgverlener niet ondermijnen.

Probeer de positieve dingen te zien

Uw houding bepaalt in belangrijke mate hoe u zich voelt. Probeer het leven zoveel mogelijk langs de positieve zijde te bekijken. Zoek manieren waarop de persoon met ALS fysiek en intellectueel kan bezig blijven. Probeer van elke dag iets te maken. Er zullen altijd speciale momenten zijn of momenten die een dag de moeite waard maken.

Draag zorg voor uzelf

Uw eigen gezondheid is belangrijk. Verlies deze niet uit het oog. Zorg voor gezonde en behoorlijke maaltijden en voor voldoende beweging. Zoek manieren om te ontspannen en zorg ervoor dat u voldoende slaapt. Laat uw gezondheid regelmatig controleren door een arts. Een goede gezondheid en voldoende rust zullen u helpen om beter met stress te kunnen omgaan en zullen u toestaan om blijvend goede zorg te kunnen verlenen.

Probeer er af en toe eens tussenuit te gaan en tracht andere interesses te onderhouden. Wacht vooral niet tot u te uitgeput bent om deze dingen te ondernemen. Maak tijd voor de dingen die u belangrijk vindt. Dit zal u de nodige kracht geven en zal er voor zorgen dat u zich niet alleen en geïsoleerd voelt.

Probeer de humor van bepaalde situaties in te zien

ALS is een ernstige ziekte maar u moet zichzelf niet altijd even ernstig nemen. Het is niet omdat u de humor van bepaalde situaties kan inzien, dat u daarom de zorgverlening minder ernstig neemt.

Zoek hulp

Deel uw gedachten en gevoelens met anderen, u hebt hun steun nodig. Zoek een formule waarbij u zich goed voelt; misschien vindt u het gemakkelijker om met een vriend(in) of familielid te praten, misschien verkiest u iemand van de ALS-liga of misschien praat u liever met een professionele hulpverlener.

Het kan moeilijk zijn om hulp te vragen en/of te aanvaarden. Onthoud echter dat hulp vragen niet betekent dat u een slechte hulpverlener bent. U moet zich realiseren dat niemand in staat is om helemaal alleen iemand met ALS te verzorgen. Vraag familieleden en vrienden om hulp; de meeste mensen zullen blij zijn dat zij eindelijk iets voor u kunnen doen. Denk eens goed na waarbij u hulp kunt gebruiken en laat het de mensen uit uw omgeving weten.

Maak plannen voor de toekomst

Toekomstplannen maken helpt om stress te verminderen. Bespreek, wanneer de persoon met ALS eraan toe is, zijn of haar financiële situatie en maak concrete afspraken. Bespreek keuzes en beslissingen die in de toekomst mogelijk dienen gemaakt te worden. Bespreek ook mogelijke alternatieve oplossingen in verband met de verzorging indien u op een gegeven moment niet meer in staat zou zijn om de verzorging op u te nemen.

Bron: <http://www.als.ca>

**Vergeet het paasfeest niet dat doorgaat op 13 april
in het Ontmoetingscentrum D'IEFTE te Deerlijk,
Hoogstraat 122.
Voor meer info: contacteer Irma.**

Creatine en Minocycline als behandeling voor ALS

Vandaag brengen wetenschappers in het pas verschenen nummer van "Annals of Neurology" verslag uit van het feit dat muizen die behandeld werden met een combinatie van Creatine en Minocycline een grotere levensverwachting hebben dan wanneer elk van de medicijnen afzonderlijk worden toegediend. Robert Friedlander, professor in neurochirurgie aan het Brigham and Women's Hospital en aan de Harvard Medical School in Boston, behandelde muizen met ofwel Minocycline ofwel Creatine en vergeleek hen met de groep die ze behandelde met beide medicijnen. Er was 12% meer overleving tov de groep die alleen met Creatine werd behandeld, en een verhoging van de levenskansen met 13% tov de groep die alleen met Minocycline werd behandeld. In de groep die met beide medicijnen werd behandeld, stegen de overlevingskansen met 25%. Dit zijn zeer bemoedigende resultaten die kaderen in een streven naar een gecombineerd toepassen van medicijnen die op verschillende ziektemechanismen inwerken. Er werden geen tegenindicaties aangetroffen in de groep die met beide medicijnen werd behandeld. Momenteel zijn er klinische onderzoeken bezig zowel voor Creatine als voor Minocycline. Hoewel het waarschijnlijk is dat reeds heel wat patiënten zowel Creatine als Minocycline gebruiken, zou een gecontroleerde klinische studie waarbij beide medicijnen worden gecombineerd zeer waardevol zijn om te zien of de combinatie van de medicijnen inderdaad de effectiviteit verhoogt. Er moet genoteerd worden dat vele elementen in deze studie getest werden op muizen vooraleer ze echte symptomen vertoonden van ALS. In klinische studies is dit uiteraard niet het geval, want daar vertonen de patiënten reeds symptomen op het ogenblik dat een behandeling wordt gestart en dit zou kunnen bijdragen om het beperkte resultaat van deze medicijnen in klinische onderzoeken te verklaren. Dit maakt het zo belangrijk dat de mogelijkheden van het combineren van medicijnen die inwerken op verschillende ziektemechanismen verder moeten uitgetest worden op patiënten.

Stephen Scelsa, MD, directeur van de Neuromusculaire divisie en verbonden aan het ALSA-erkend Beth Israël Medical center, en professor klinische Neurologie aan de Albert Einstein Medical School in New York, becommentarieert als volgt: "Dit is spannend nieuws want vele leidinggevende figuren in het ALS onderzoek geloven dat het voortschrijden van de ziekte kan vertraagd worden door

minder effectieve therapieën die op verschillende ziektemechanismen inwerken, te combineren. Het is belangrijk om eerst door middel van klinische testen aan te tonen dat elk medicijn afzonderlijk een positief effect heeft voor de ALS-patiënten, vooraleer een combinatietherapie uit te testen, omdat het mogelijk is dat slechts een van beide medicijnen werkzaam zou zijn. Ik hoop dat de bevindingen van het muisonderzoek zullen teruggevonden worden in klinische testen op mensen. We kunnen dit enkel vaststellen door een zorgvuldig gepland, placebo-gecontroleerd onderzoek."

"Dit is een belangrijk resultaat van dierenonderzoek dat mogelijks een direct voordeel oplevert voor mensen met ALS" zegt Mary Lyon, RN, MN, en ALSA's vice-president patiëntendiensten. "We worden allemaal aangemoedigd doordat de gecombineerde therapie een bijkomend effect heeft op muizen zonder tegenindicaties of neveneffecten."

De volgende stappen zijn het aanmoedigen en herhalen van de onderzoeken op dieren en het op poten zetten van klinische studies met Creatine en Minocycline op mensen. Alhoewel zowel Creatine als Minocycline reeds verkrijgbaar zijn op eenvoudig doktersvoorschrift, benadrukt ALS het belang van een goed overleg met de behandelende arts vooraleer gelijk welke behandeling te starten.

Zowel Creatine als Minocycline maken momenteel het onderwerp uit van klinische studies als monotherapie. De resultaten van deze studies zullen belangrijk zijn om vast te stellen of de combinatie van beide medicijnen een gunstig effect heeft op mensen met ALS. Een belangrijk onderscheid tussen de dierenstudies en de onderzoeken bij mensen is dat de combinatietherapie op muizen gestart werd vooraleer ze ziekteverschijnselen vertoonden.

Combinatietherapie voor ALS is lang een doelstelling geweest voor de ALS-gemeenschap en deze studie is een belangrijk teken dat combinatietherapie weldra tot de mogelijkheden zal behoren. De studiegroep medicijnen van de ALS vereniging roept onderzoekers, artsen en farmaceutische bedrijven op om medicijnen te ontwikkelen en onderling goede relaties aan te knopen om sneller tot combinatie-therapieën te komen.

Bron ALSA. Voor meer informatie raadpleeg www.alsa.org.

Het verhaal van Elizabeth

Elizabeth Grandbois is de eerste persoon ter wereld die een AIDS cocktail neemt als behandeling voor ALS.

De mogelijke werking van een AIDS cocktail voor ALS werd ontdekt bij een 32-jarige HIV positieve vrouw uit New York die in snel tempo ALS symptomen begon te ontwikkelen. Toen zij een cocktail met medicijnen tegen AIDS kreeg toegediend, verdwenen plots al de symptomen van ALS. De medicijnen vertraagden de dood van de bewuste cellen. Vier jaar later waren de ALS symptomen nog steeds niet teruggekeerd.

Dit verhaal verscheen in een medisch tijdschrift dat gelezen werd door Dr Turnbull.

Hij vroeg zich af of dezelfde positieve resultaten ook zouden bereikt worden bij ALS patiënten die niet HIV positief waren.

Hij zei tegen Elizabeth dat als zij deze benadering zou willen uitproberen, hij mee zou gaan in deze experimentele therapie.

Natuurlijk waren er een reeks obstakels die moesten worden opgeruimd. Eerst en vooral waren er de mogelijke neveneffecten : anemie, bloedingen, leverbeschadiging, bloedsuikerspiegelproblemen, allergieën, diarree, ... Elizabeth vond dit te verwaarlozen wanneer het werd afgewogen tegen een mogelijk mirakel. Ook de kostprijs was niet te onderschatten : 1.500 \$ per maand. En natuurlijk de kans dat al dat leed niets zou opleveren.

In april 2000 startte Elizabeth met het innemen van de medicijncocktail gekend als HAART.

Reeds na enkele dagen voelde ze zich sterker. Eerst kon ze terug haar tenen en haar voeten bewegen. Ook haar spraak werd na enkele maanden bijna weer normaal. Haar slikproblemen stabiliseerden. Ze begon terug beter te lopen en kon weer trappen doen. Elizabeth voelde zich steeds beter. Ze had totaal geen last van de mogelijke nevenwerkingen. Toch vreesde ze soms dat het allemaal wishfull thinking was.

Maar .. ook haar EMG begon te verbeteren. Er was een toegenomen elektrische activiteit in haar spieren. Een objectief bewijs dat het echt wel beter ging.

De nieuwe uitdaging was nu om uit te zoeken waarom Elizabeth beter werd. Was zij een uitzonderlijke patiënte ? Of werkten de medicijnen echt ?

Elizabeth had afgesproken met Turnbull dat ze niets zou zeggen over haar therapie zolang ze niet zeker waren dat ze ook echt werkte. Zij zag haar medepatiënten aftakelen en sommigen zelfs sterven, en zij voelde zich schuldig. Na 18 maanden kon ze het stilzwijgen nog moeilijk bewaren, en ze kwam overeen met haar arts om het hele verhaal te vertellen.

Op dit ogenblik wordt deze therapie klinisch getest bij 12 residentiële patiënten in Hamilton. Het onderzoek wordt geleid door Turnbull en betaald door GlaxoSmithKline.

Elizabeth weet dat de medicijnen geen remedie zijn tegen ALS. Maar zegt ze : "Ik heb terug hoop".

Bron: <http://www.rideforlife.com/>
Nieuws van ALSA : klinisch bulletin

Peter of Meterschap !!!

We zijn al een tijdje op zoek naar een BV die bereid is zijn/haar schouders onder onze Liga te zetten. Blijkbaar staan ze niet te springen om dit te mogen doen. Bij diegene die we contacteerde konden we zelfs enige afkeer vaststellen. Ondermeer bij Jean-Marie Pfaff, zijn dochter Kelly, haar man Sam Goris, Ben Crabbé, ea. Nochtans zouden we best zo iemand kunnen gebruiken, iemand die ons wat dichterbij de media brengt en onze vaak vergeten groep wat meer naambekendheid bezorgt. Door meer bekendheid kan er ook meer begrip ontstaan van de mensen.

Hebt u een BV in uw kennissenkring of kent u er ééntje in uw buurt die bereid zou willen zijn ons wat te ondersteunen, pols hem/haar dan eens en spreek eens over de Liga.

Wat wij van deze persoon verwachten is het volgende: vooral geen financiële steun, enkel de morele aanwezigheid en de contacten die zo iemand heeft in de mediawereld, naar ons toe uitspelen. Ook éénmaal per jaar op ons contactweekend of andere activiteit even aanwezig zijn is al een mooi gebaar.

Denkt u de juiste persoon te kennen neem dan contact op met het secretariaat. Ook wij blijven verder zoeken.

GEBRUIK VAN "AIDS COCKTAIL" BIJ MENSEN MET ALS

In het voorgaande verhaal van een vrouw met ALS die gedurende de afgelopen 18 maanden behandeld werd met een AIDS-cocktail. Zij en haar arts, Dr John Turnbull van de McMaster Universiteit in Ontario, Canada, vertelden dat haar ziekte werd afgeremd en dat sommige symptomen ervan verbeterden of zelfs helemaal verdwenen. Dit is een bemoedigend verhaal en ALSA is verheugd te vernemen dat dr Turnbull een kleine klinische studie heeft opgezet met deze AIDS-cocktail. Resultaten van deze studie zullen later dit jaar verschijnen.

ALSA's perspectieven en commentaren :

- er is geen zorgvuldig opgezette studie beschikbaar op dit moment die aangeeft dat de AIDS-cocktail, die gekend is onder de naam HAART (zeer sterk antiretrovirale actieve therapie) ook werkelijk gunstig is voor mensen met ALS. Er kunnen belangrijke nevenwerkingen zijn bij deze therapie. Totdat er meer geweten is, is ALSA voorzichtig om het verslag van het ziekteverloop van een enkel geval aan te nemen als mogelijke indicator wat zulke behandeling kan betekenen voor mensen met ALS.
- twee rapporten in de medische literatuur die verscheen in 2001 beschreef studies waarin mensen die HIV-positief waren en symptomen hadden die geleken op ALS, stabiliseerden of gedeeltelijk verbeterden wat betreft de ALS-symptomen na de start van een antiretrovirale therapie.
- aangemoedigd door deze twee rapporten, begon ALSA met de sponsoring van een kleine pilotsstudie om te onderzoeken of patiënten met ALS die niet HIV-positief waren ook dezelfde gunstige evolutie vertoonden wanneer zij behandeld werden met Idinavir, een protease-inhibitor (verschillend van diegene die gebruikt wordt in de HIV-cocktail, maar van dezelfde klasse). Idinavir werd uitgekozen omdat het door de bloedbarrière in de hersenen kan breken.

Deze studie wordt afgerond in mei 2003, moment waarop de resultaten van deze studie beschikbaar zullen zijn
(zie ook <http://alsa.org/research.scicur111.cfm>)

- er zijn onderzoeken aan de gang waarin bestudeerd wordt of retrovirussen een rol spelen bij ALS. De protease-inhibitor Indinivir en de gelijkwaardige component in de AIDS-cocktail zijn mogelijk effectief bij het voorkomen van de caspase-afhankelijke apoptosis (een bepaalde kettengereactie in de dood van de cellen die betrokken zijn bij de neuro-degeneratie). Er is meer bewijs nodig uit dierenmodelonderzoeken om deze hypothese te ondersteunen.
- ALSA heeft momenteel geen weet van andere studies met de AIDS-cocktail. ALSA zal de ALS-gemeenschap op de hoogte houden als ze zelf meer zou te weten komen van gelijk welk ander onderzoek dat in hetzelfde domein aan de gang is.

ALSA kijkt steeds uit naar alles wat een verschil kan maken in de behandeling van deze afschuwelijke ziekte. Medische literatuur in verband met ALS maakt soms melding van een fluctuerend verloop van de ziekte. De ALS gemeenschap heeft meer informatie nodig uit zorgvuldig gecontroleerde en goed-opgezette laboratorium onderzoeken en natuurlijk ook uit klinische onderzoeken om uit te maken of een bepaalde behandeling werkelijk veilig en effectief is voor ALS-patiënten. De gepubliceerde resultaten van deze studie op één persoon, de verwachte resultaten van het Indinavir onderzoek, en de gegevens uit het beperkte klinische onderzoek dat Dr Turnbull startte, zullen uiteindelijk belangrijke informatie verstrekken om uit te maken of deze therapeutische benadering beloftes inhoudt voor de behandeling van andere ALS-patiënten.

MENSEN MET ALS CONTACTEREN BEST HUN
NEUROLOOG IN VERBAND MET DEZE INFORMATIE

Lachen geblazen !!!

- Lowie ontving de volgende fax: Schoonmoeder zopas overleden. Verwittig ons spoedig wat u wenst: begravenis, crematie of balseming.
Onmiddellijk stuurde Lowie een fax terug: Neem geen risico. Doe alle drie...

- Agent: "Als ik je goed begrijp, makker, ben je lid van de AA, de club van geheelonthouders?"
Dronken man: "Inderdaad..., hik..., inderdaad..., meneer, hik..."
Agent: "Maar in 's hemelsnaam, wat doe jij dan bij die vereniging?"
Dronken man: "Ze gebruiken mij daar als slecht voorbeeld".

Patiënten aan't woord:

SPORTPERSOONLIJKHEID VAN HET JAAR 2002

Marc Herremans wint de trofee voor de sportpersoonlijkheid in 2002. Marc is een triatlonatleet in een rolstoel. Hij krijgt de prijs voor zijn grote doorzettingsvermogen. Nadat hij in januari door een valpartij een verlamming opliep, richtte Marc Herremans zich op een nieuw doel: de start halen van de Iron Man voor rolstoelatleten. In oktober verscheen hij aan de start, maar moest opgeven na het zwemmen. Desondanks is hij alweer aan het trainen voor Hawaï.

Volgens de commentatoren in de pers heeft hij een karakter van staal en een ongekennde moed.

'Mensen met fysieke problemen kunnen en moeten zich aan zijn voorbeeld spiegelen.', schrijft de ene. 'Marc Herremans is een voorbeeld voor mensen die het in donkere dagen niet meer zien zitten.', besluit de andere.

Wat ik me dan afvraag is of hij die moed ook kan opbrengen in zijn gewone leven.

Stel je zo een donkere zondag voor. Marc ligt te luieren in de zetel. Trainer en coach hebben een vrij weekend, de kinesist geniet van de zondagsrust en Marcs vriendin is op koffieklets. Rond 3 uur breken de wolken open en een winterzonnetje verschijnt, het ideale weer om nog even een frisse neus te halen voor het donker.

Heeft Marc dan voldoende kracht om zich zonder hulp uit zijn zetel in zijn rolstoel te heffen?

Wringt hij zelfstandig zijn onbeweeglijke voeten in zijn schoenen? Lukt het hem zijn jas van de kapstok te halen?

En wat doet hij op het moment dat hij de deur uit wil rijden en merkt dat de sleutel aan het –nog altijd te hoge– sleutelhaakje hangt? Durft hij naar buiten rijden, in de hoop dat zijn vriendin wel voor hem zal terug zijn om hem binnen te laten? Misschien kan hij erin berusten dat, ondanks al zijn inspanningen, het ritje niet zal doorgaan? Of wordt hij kwaad en lastig omdat een doodgewone uitstap maken, hem zonder hulp niet lukt?

Voelt hij zich verloren, overwonnen? Hoeveel moed is er nodig om na zulke situaties toch door te gaan, terug te vechten? Marc zal zoals elke sportman zijn grenzen willen verleggen om steeds meer zelfstandig aan te kunnen.

Wij, A.L.S.-patiënten moeten ook steeds onze grenzen verleggen, om te aanvaarden dat we steeds minder zelfstandig aankunnen. En dat vergt veel moed, de hulp van anderen durven vragen.

Marc Herremans erkent die afhankelijkheid ook en draagt zijn prijs op aan zijn familie en de mensen in zijn omgeving. Bij het begin van het jaar van de gehandicapten is hij ook voor mij verdiend winnaar van de trofee. Maar hem als voorbeeld nemen doe ik niet. Daarvoor ken ik genoeg andere rolstoelmannen. Zij leverden geen grote sportprestaties, maar gebruikten hun doorzettingsvermogen om te vechten voor erkenning, voorzieningen, hulpmiddelen en rechten voor de gehandicapten. Danny Reviers, Paul Antipoff, Jan Sabbe en ja ook Mario Verstraeten zijn mijn voorbeelden in donkere dagen.

Ingezonden door,
Lief Dierickx.



ALS Liga België

**Ik kan u verstaan, maar...
Kan moeilijk spreken.**

Gelieve hiervoor begrip op te brengen.

We weten dat het voor mensen met de bulbaire vorm niet altijd even gemakkelijk is zich te uiten bij de openbare diensten, politie controle, enz. Op verzoek van een paar patiënten kan je bij de Liga een duurzaam geplastificeerd pasje bekomen. Dit past perfect in de geldbeugel of bij je paspoort. Je hoeft geen overdreven moeite meer te doen zodat men u zou begrijpen. Men zal ook minder gaan roepen en gebaren maken alsof je doof bent.

Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vind er gegevens over ALS 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.

ANTI DISCRIMINATIE

Verzekeringen: stand van zake.

Mensen met een chronische ziekte of handicap en verzekeringen.

Gelijke kansen worden binnen de verzekeringswereld met de voeten getreden. Gezonde mensen met een behoorlijk inkomen kunnen gemakkelijk een polis afsluiten. Patiënten en hun gezin kunnen echter al te vaak geen polis afsluiten.

Ofwel worden ze omwille van een aandoening uitgesloten, ofwel is de prijs van de polis torenhoog. Vastgestelde problemen zijn:

- weigering van verzekeringsmaatschappijen om een polis af te sluiten omwille van hun chronische ziekte of handicap;
- onmenselijk hoge premies;
- het weigeren van uitbetalen bij een schadegeval omwille van ziekte of handicap;
- willekeurige opzeggingen van de polis door de verzekeringsmaatschappijen.

Anti discriminatie wet: de oplossing?

De anti discriminatie wet werd op 17 oktober 2002 in de Kamer gestemd. Op grond van de nieuwe wet zouden mensen met een chronische ziekte, mensen met een handicap en hun omgeving voor alles wat te maken heeft met levering van goederen of diensten, dus ook verzekeringen, niet langer gediscrimineerd worden. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (waarvan ook de ALS Liga lid is) juicht deze wet toe maar verwacht er niet alle heil van.

In de wet staat dat er sprake is van directe discriminatie als er een verschil in behandeling is, dat niet objectief en op een redelijke wijze kan gerechtvaardigd worden, en als het gebaseerd is op het geslacht, een zogenaamd ras, de huidskleur, de afkomst, de nationale of etnische afstamming, seksuele geaardheid, de burgerlijke

staat, de geboorte, het fortuin, de leeftijd, het geloof of de levensbeschouwing, de huidige of toekomstige gezondheidstoestand, een handicap of een fysieke eigenschap.

Wat verzekeringen betreft betekent dit dat de verzekeraar dus zal moeten aantonen dat hij een objectieve en redelijke rechtvaardiging heeft om een chronisch ziek een bepaalde verzekering te weigeren of om hen tegen veel zwaardere voorwaarden of premies te verzekeren. Het probleem van de uitsluiting omwille van gezondheidstoestand of handicap zal zich mogelijk minder stellen.

Toch vreest het VPP dat deze wet niet de ganse problematiek oplost. Het is immers de rechter die de redelijke en objectieve rechtvaardiging invult. Gevreesd wordt dat de betaalbaarheid van premies van verzekeringen schrijnend zal blijven. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt daarom een recht op een betaalbare verzekering om alle discriminaties uit de wereld te helpen. Hopelijk zal de nieuwe wetgeving de verzekeringsondernemingen aanzetten om meer terughoudend op te treden ten aanzien van patiënten en hun gezinnen die nu getroffen worden. Het VPP vzw rekent op de 'goodwill' van de verzekeraars en hoopt dat de antidiscriminatiewet de verzekeraars zal aanzetten om te stoppen met de discriminatie van mensen met een chronische ziekte of handicap door polissen aan te passen.

Op 29 november 2002 verspreidde regeringscommissaris Greet Van Gool een persbericht ivm de antidiscriminatie wetgeving. "Verzekeraars mogen chronisch zieken en mensen met een handicap niet langer discrimineren. De problematiek kreeg veel media aandacht. Op 12 december 2002 hield het VPP vzw samen met tal van andere organisaties een persconferentie naar aanleiding van de stemming van de antidiscriminatie wet in de Senaat. Het VPP gaf als voorbeeld van discriminatie verzekeringen en onderwijs. Er was veel politieke belangstelling maar weinig pers.

Uw droom...



- **D**uidelijk kunnen communiceren
- **R**edzaamheid bevorderen
- **O**ntspannen leefsfeer creëren
- **O**nafankelijk zijn
- **M**obiel zijn in onze maatschappij

Onze realiteit ...



- Ondersteunde communicatie, d.m.v. tekst, symbolen, ...
- Handenvrije bediening van de omgeving: telefoon, TV, automatische deur- en raamopeners,...
- Het bieden van een geïntegreerde totaaloplossing voor alle problemen waarmee u als persoon met een handicap dagelijks wordt geconfronteerd.
- Computeraanpassingen: alternatieve klavieren en muizen, software.
- Elektronische en manuele rolwagens, fietsen, driewielers,...
- Rolwagencomfort: speciale rolwagensturingen met display, kinsturing, vingersturing, voetsturing,...

Skil en **Mariasteen** slaan de handen in elkaar en verbinden zich ertoe tegemoet te komen aan al uw noden. Samen beschikken wij over een **team van geschoolde professionals** en de nieuwste technologieën. Dankzij onze know-how worden uw dromen... realiteit.



SKIL nv

Sabbe Konsulting Independent Living

Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent

Tel.+32-9-239 39 45 - Fax+32-9-236 11 71

E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com



MARIASTEEN

MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

Tel+32-51-23 08 75 - Fax+32-51-23 08 79

E-mail: mariasteen@mariasteen.be

Belangrijke nieuwe wijzigingen !!!

-Kinésithérapie e-statuuat: geen enkel akkoord mag 3 jaar overtreffen. Alle akkoorden van onderhavig besluit nemen een einde op 30/09/2003. Dus vóór deze datum dient men een nieuwe aanvraag in te dienen. Voor meer en uitgebreide informatie zie onze website of contacteer uw kinésist, mutualiteit of NMRC.

-Sondage (urine): er is sinds 24/02/2003 een nieuwe terugbetalingsregeling van kracht. Als je jezelf minstens 4 x per dag sondeert (enkel van toepassing voor urinesonde) krijg je 90 euro/maand terugbetaald. Voor meer info contacteer je best je mutualiteit.

Aan de verantwoordelijken van verenigingen, scholen of organisaties die wensen geïnformeerd te worden over ALS.

Indien u een info wenst te organiseren over de aandoening ALS kan je deze ten alle tijde door ons laten toelichten. Dit kan echter al gebeuren tegen een vrijwillige bijdrage aan de Liga. Deze bijdrage zal dan integraal gebruikt worden voor de aankoop van hulpmiddelen voor patiënten die dringend een hulpmiddel nodig hebben. Maar ook is het ons te doen om de bekendheid van onze aandoening te versnellen, want meestal is de onbekendheid de grootste tegenstander. Ook het verplegend personeel en de studenten verpleegkundigen zullen hierdoor een stapje voor zijn als er zich een patiënt meldt voor verzorging. Zo'n toelichting duurt ongeveer 2 x 45 minuten met een pauze van 15 minuten. Elke deelnemer zal door ons van een ALS informatiepakket voorzien worden. Neem contact op met het secretariaat of met een contactpersoon naar keuze (zie vooraan in dit boekje) minstens één maand op voorhand. De lezing wordt uitgevoerd met behulp van een slide show.

Aandacht !!!

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, verhuisd zijn of bij een eventuele adreswijziging, vragen wij vriendelijk een seintje te geven aan één van de bestuursleden.
Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

***Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of verhalen over uzelf, die je graag in de nieuwsbrief wil zien verschijnen, stuur, fax of mail ze ons dan toe voor 01 juni 2003. Wij zullen deze in de selectie opnemen.
Is het moeilijk voor u om het op papier te zetten of om uw verhaal te typen, aarzel dan niet ons te contacteren, we komen dan graag bij u langs om alles te noteren. Het is zelfs mogelijk dat u alles inspreekt op cassette.***



*“de Bedstee” is gespecialiseerd in het betere zit- en slaap-comfort voor particulieren en instellingen. Voor mensen die langdurig moeten zitten of zelfs bedlegerig zijn omwille van een handicap of ziekte heeft men aangepaste producten.
Een vrijblijvend bezoek meer dan waard!*

Uitzonderlijke voorwaarden voor A.L.S.-lijders

Enkel geldig bij “de Bedstee” te Herselt en Sint-Katelijne-Waver*

-20% op alle elektrisch verstelbare ergo-relaxzetels en de ergo-desk
(Classic, Fitform, Eclipse, Delta, Elite en Perfect Chair).

-20% op de massage-relaxzetels Elite, HTT 9 en HTT 10.

-20% op alle elektrisch verstelbare bodems en hoog/laag systemen.

-20% op alle drukverlagende en anti-decubitusmatrassen.



*** Na voorlegging van een attest vanwege de A.L.S.-liga of een arts.**

Deze uitzonderlijke voorwaarden zijn niet cumuleerbaar met andere acties of kortingen.



ergo-desk: om te lezen,
eten of werken in je
relaxzetel of bed



de Bedstee

Dorp 78 – 2230 **Herselt** (wo. + zo.v.m. gesloten) (Tel: 014/ 54 55 11)

Mechelsestw. 39 – 2860 **Sint-Katelijne-Waver** (do. + zo.v.m. gesloten)

Open: 10-12.30u. en 13.30-18.30u. (za. + zo.nm. tot 17u.) www.debedstee.be - www.ergo-relax.com

Tips:

Moeilijkheden bij eten & drinken.

Eten en drinken zijn méér dan een noodzaak om in leven te blijven: samen « tafelen » heeft een sociale, emotionele en gastronomische dimensie en de gelegenheid daartoe bepaalt in belangrijke mate de kwaliteit van ons leven.

Als iemand geconfronteerd wordt met slikproblemen, dan leidt dit vaak tot het zich terugtrekken uit het familiale en sociale leven. Slikmoeilijkheden zijn een combinatie van motorische stoornissen, een verminderde gevoeligheid en een afname van reflexen.

Bij het begin van de ziekte verslikt een ALS patiënt zich slechts af en toe. Door de geringe impact van deze problemen melden velen ze niet meteen. Na verloop van tijd worden de slikmoeilijkheden echter ernstiger en moeilijker te behandelen. Vroegtijdig melden en een snelle therapie voorkomen vaak heel wat moeilijkheden.

Samen met de andere hulpverleners en met uw familie en vrienden (die betrokken zijn bij uw voeding en therapie) willen wij u helpen de ongemakken van slikmoeilijkheden bij de voeding te verminderen.

Slikken gebeurt onbewust, snel en precies. Het is een uitgebreid proces waarbij vrijwillige en reflexmatige bewegingen gecoördineerd worden. Het slikken verloopt in drie fasen.

Wat gebeurt er als we slikken?

Orale fase.

Juist.

De voedselbrok wordt gevormd door de kauwbewegingen die het voedsel omvormen tot één vaste massa. De tong en het gehemelte trekken samen en duwen zo de voedselbrok naar achteren in de mond. Het gehemelte wordt opgetrokken zodat het voedsel niet naar de neus kan.

Fout.

Als de voedselbrok niet tot één vaste massa verwerkt wordt, krijg je overal in de mond kleine brokjes. Hierdoor wordt de kans op verslikken veel groter.

Faryngale fase.

Juist.

Hier wordt de slikreflex opgewekt. Deze bestaat uit het dalen van het strotklepje (epiglottis), het stijgen van het strottenhoofd (larynx) en een beweging van de tong waardoor de voedselbrok in het keelgat (larynx) geduwd wordt. Het strotklepje sluit het strottenhoofd af en zorgt er zo voor dat de voedselbrok in de slokdarm (oesophagus) terechtkomt terwijl het de luchtpijp beschermt.

Fout.

Een vertraagde of afwezige slikreflex (eigenlijk een motorische en/of gevoelsstoornis) vergroot het gevaar voor verslikken en aspiratie (voeding in de luchtpijp) enorm omdat de afsluiting van de luchtpijp niet gegarandeerd is. Als je een verbrokkelde voedselbrok hebt, is dat risico nog groter omdat dit het opwekken van de slikreflex bemoeilijkt.

Oesofagale fase.

Juist.

Deze fase verloopt net zoals de vorige volledig reflexmatig. De voedselbrok gaat langs de slokdarm naar de maag. Deze fase beëindigt het automatische slikproces.

Fout.

De voedseldeeltjes die niet ingeslikt zijn, kunnen mee ingeademd worden.

De slikmoeilijkheden verplichten u uw maaltijd en de bereiding ervan aan te passen. Door eenvoudige veranderingen aan te brengen en andere klemtonen te leggen bij de voorbereiding, kunt u opnieuw plezier beleven aan uw maaltijden.

Een plezier voor het oog.

Probeer de maaltijd zo aantrekkelijk mogelijk te presenteren door meer kleurvariatie en een goede bordschikking.

Geniet van de geur.

Vooraleer te proeven, ruikt u de maaltijd. De geur van het eten en zijn bereidingswijze prikkelen uw geheugen voor smaken stellen u in staat volop van uw maaltijd te genieten.

Die heerlijke smaak.

Voor personen met slikmoeilijkheden is de smaak een kostbaar gegeven omdat deze de gevoeligheid van de mond stimuleert.

Er zijn heel wat manieren om de smaak van voedingswaren te behouden:

- Gebruik eenvoudige koptechnieken zoals stoomkoken en grillen.
- Verkiez lichte sauzen boven roomsauzen die de oorspronkelijk smaak van de voedingswaren verhullen.
- Zorg voor afwisseling in de voeding.
- Gebruik gerust kruiden in de bereiding om meer smaak te geven.
- Serveer de maaltijden op de juiste temperatuur (een te koude of te warme maaltijd verliest zijn smaak).

Raadgevingen om veilig te slikken.

Voor de patiënt.

- Zorg voor een goede zithouding
- Houdt uw hoofd recht
- Buig uw hoofd een beetje naar voor bij het slikken om de slikreflex te stimuleren.
- Vermijd zoveel mogelijk afleiding tijdens het eten
- Houdt rekening met de vermoeidheid bij ALS en probeer uw maaltijden hier naar te plannen.
- Poets uw tanden na elke maaltijd.

Bij het verslikken: geen paniek!

1. Sluit uw mond en blokkeer even uw ademhaling.
2. Adem traag in langs de neus
3. Hoest zo hard mogelijk
4. Maak uw mond leeg
5. Herhaal punt 2 en 3 indien nodig

Voor de omgeving.

Laat een persoon met slikmoeilijkheden nooit alleen tijdens een maaltijd. Kies, voor veiligheid, een plaats aan tafel die de patiënt bij problemen gemakkelijk en snel kan verlaten. Zorg ervoor dat de houding van de patiënt in de stoel of in bed correct is als u de patiënt eten geeft, houd dan aub rekening met de volgende tips:

- Ga zo zitten dat de patiënt het hoofd niet moet draaien.
- Zorg ervoor dat de gebitsprothese goed vast zit.
- Zorg dat de neus van de patiënt goed gereinigd is.

- Leidt de aandacht van de patiënt niet af.
- Snijd de stukken niet te groot bij de voorbereiding van de maaltijd.
- Geef geen grote happen.
- Neem uw tijd om de patiënt eten te geven en verzeker u ervan dat de ademhaling na elk slikken vlot blijft verlopen.
- Zorg dat er na de maaltijd geen etensresten in de mond achterblijven.

- Help de patiënt de vijf raadgevingen van hierboven toe te passen
- Vergemakkelijk het hoesten, indien nodig, door tijdens het hoesten net onder de ribben te duwen.
- Als de ademhaling geblokkeerd blijft, pas dan het Heimlichmaneuver toe.

Het manoeuvre van Heimlich.

Wanneer men zich verslikt in vast voedsel, kan de ademhaling volledig blokkeren.

In dat geval is het manoeuvre van Heimlich de eerste handeling die redding kan bieden. De patiënt moet zijn hoofd naar voor buigen. Ga achter de patiënt staan en laat hem steunen op uw arm. Omarm de patiënt en leg uw linker vuist in uw rechterhand op de buik. Het manoeuvre bestaat eruit om met een krachtige opwaartse beweging op de buik te duwen.

Herhaal dit meermaals, zodat het diafragma krachtig omhoog gaat. Resterende lucht wordt op deze manier uit de longen gestuwd en neemt zo voedselresten mee.

Als de patiënt in bed ligt, leg hem dan op zijn zij en ga achter hem liggen om zo het manoeuvre van Heimlich uit te voeren. Leg de patiënt eventueel op zijn buik dwars op het bed terwijl hoofd en romp naar voor hangen naast het bed. Indien de ademhaling niet snel normaal wordt, klop dan krachtig met de zijkant van de hand op de rug van de patiënt, vanaf de taille tot aan de schouderbladen. Verwijder altijd onmiddellijk voedselresten uit de mond.

Indien de patiënt het bewustzijn verloren heeft, bel dan zo vlug mogelijk de dienst 100. Leg hem dan op de rug, het hoofd opzij gedraaid. Neem plaats boven de patiënt met een knie aan iedere zijde. Oefen met beide handen, gekruist op elkaar, een krachtige druk uit, beginnend bij het middenrif en stijgend naar het borstbeen.

Hoe moeten we gaan zitten tijdens het eten?

Voor de patiënt.

Tracht de zithouding zo comfortabel mogelijk te maken, de rug tegen de rugleuning, het hoofd recht in het verlengde van de wervelkolom. Om het slikken te vergemakkelijken breng je het hoofd lichtjes naar voor alvorens het voedsel in te slikken.

Wat als de patiënt bedlegerig is.

Plaats de hoofdsteun van het bed omhoog tussen 60 en 80 graden. Probeer de rug van de Patiënt zo goed mogelijk tegen het bed te laten rusten en buig het hoofd lichtjes door een kussen achter het hoofd te plaatsen. Plaats ook een kussen onder de knieën.

Voor de hulpverlener.

Zet de patiënt aan tafel. Als u rechtshandig bent, plaats u dan rechts van de patiënt schuin tegenover hem. Probeer in ieder geval het voedsel recht aan te bieden zonder dat de patiënt zijn hoofd hoeft te draaien. Voorzie genoeg plaats rond de patiënt indien u dient tussen te komen bij het verslikken.

Bron: Brochure MS Liga

De Liga is op zoek naar....

Tenminste twee nog actieve patiënten die als vrijwilliger een taak willen opnemen binnen de organisatie. Liefst van al mensen jong van geest met verfrissende ideeën en veel creativiteit en die in het bezit zijn van pc met internet aansluiting. Wat wordt er van hen verwacht: éénmaal per maand naar Leuven komen om te vergaderen en verder doen wat je kan maar dat zien we dan wel. Vele taken kunnen van thuis uit gedaan worden op computer maar het is hoofdzakelijk onze bedoeling de opvolging binnen het bestuur te verzekeren.

We zouden het zeer op prijs stellen als u dit engagement wil opnemen want onze Liga blijft groeien. Uiteraard moet ook het bestuursstelsel mee groeien om de vereniging optimaal te laten functioneren en om het maximum aantal patiënten te blijven helpen.

Vandaar deze oproep, wij hopen dat u zich geroepen voelt. Een seintje aan het secretariaat of een contactpersoon naar wens volstaat.

Medicatie: Hoger remgeld voor geneesmiddelen in grote verpakkingen.

Bron VPP en site vandenbroucke: <http://www.vandenbroucke.fgov.be/nieuws.htm>

Wat?

Vanaf 1 januari 2003 komt er een hoger remgeldplafond voor een aantal geneesmiddelen die in grote verpakkingen verkocht worden. Het gaat over de geneesmiddelen waarvoor de patiënt momenteel een vast bedrag betaalt, dat bij een grote verpakking niet of bijna niet verschilt van het bedrag voor de kleine. De maatregel moet de ziekteverzekering 8,5 miljoen euro opleveren.

Wanneer een patiënt een terugbetaald geneesmiddel koopt bij de apotheker, betaalt hij of zij maar een bepaald percentage van de werkelijke kostprijs, het remgeld. De hoogte van dit percentage hangt af van de categorie waarin het geneesmiddel is ondergebracht, en van het sociaal statuut van de patiënt. Voor weduwen, invaliden, gehandicapten en wezen (WIGW's) is het percentage lager. Voor dure geneesmiddelen is er een plafond gebouwd om te voorkomen dat de prijs oploopt.

Wanneer het remgeld voor een kleine verpakking het plafond bereikt, dan zal het remgeld voor een grote verpakking ook het plafond bereiken. Beide verpakking kosten evenveel voor de patiënt. De ziekteverzekering draait op voor het prijsverschil. Dit kan er voor zorgen dat de arts start met een 3 maandenverpakking bij nieuwe behandeling. Als de patiënt de therapie stopzet door nevenwerkingen of andere is de rest van de verpakking verspild.

De regering wil deze verspillingen tegengaan. De plafonds voor grote verpakkingen van B geneesmiddelen worden verhoogd. Voor C geneesmiddelen verandert er niets.

De verhoging maakt enkel de dure geneesmiddelen uit grote verpakkingen duurder. Het zal een meerkost betekenen voor mensen met een chronische ziekte of handicap die veel geneesmiddelen gebruiken.

Oproep tot publicatie !!!

Heb jij of je organisatie een initiatief genomen om een activiteit of inzamelactie te organiseren ten voordelen van onze Liga, laat ons dit dan tijdig weten.

Wij plaatsen uw aankondiging dan in dit boekje en op onze website onder activiteiten. Wat je wil zien verschijnen bezorg je ons best per e-mail op alssecretariaat@pi.be voor de 1ste van de maanden 3,6,9,12 de uiterste instuur data's.

Al de ingezamelde fondsen worden integraal besteed voor de aankoop van hulpmiddelen die op dat moment het meest nodig blijken. Deze kunnen dan gratis worden gebruikt door mensen met ALS.

Mt 5,15: Men steekt ook niet een lamp aan om ze onder de korenmaat te zetten, men plaatst ze op een standaard zodat ze licht geeft voor allen die in huis zijn. Je kunt niet vechten tegen de nacht, maar je kunt een licht aansteken. (B.Grandia)

De ALS Liga is voor mij één van de vele lichtjes rondom mij.

Ingezonden door: Lief Dierickx

Lachen geblazen !!!

Mevrouw Pieters had haar echtgenoot overhaald om eens Chinees te gaan eten. Het smaakte hen echt heerlijk. Omdat er op het servet je Chinese tekens stonden, die Mevrouw Pieters mooi vond, nam zij het mee naar huis en daar zij daarbij ook nog heel handig was in borduren, bracht zij die tekens op haar kleed aan. Toen in de zomer meneer en mevrouw eens in het zonnetje aan het wandelen waren kwam er een Chinees naar mijnheer toe en zei heel gewoon: "Mevrouw verkopen?" "Geen sprake van", riep meneer Pieters heel verontwaardigd. "O", zei de Chinees zonder het verder te begrijpen, "daar op kleed van mevrouw staan: Lekker en niet duur!"

Moos en Bram zitten op zaterdag in hun stamcafé rustig een pint te drinken. Moos gaat op een bepaald ogenblik even weg en Bram krijgt zin om zijn vriend eens een poets te bakken. Een kogeltje voor zijn jachtgeweer dat hij toevallig op zak heeft gooit hij in het bier van Moos. Wat later komt Moos terug en drinkt zonder enig probleem zijn bier uit. Bram vindt het beter niets van zijn mislukte grap te zeggen. De zaterdag daarop zijn onze vrienden weer samen en Moos vertelt in geuren en kleuren: "Weet je wat me vorige zaterdag thuis overkomen is? Ik liet per ongeluk een wind en... dat gaf zo een formidabele knal dat mijn broek scheurde en onze kat op slag dood was."

Een Limburger in Antwerpen.

Een Limburger tankt in Antwerpen bij een self-service station. Hij gaat naar binnen om te betalen, gaat weer buiten en komt direct daarna in paniek weer binnen.

"Wet ge" zegt hij, "nu heb ik mijne waage gesloten en de sleutels er op laten steke". "Geen paniek" zegt de bediende, "dat gebeurt hier wel vaker; u krijgt van mij een schroevendraaier, een doekje en een ijzerdraadje mee. Met de schroevendraaier duwt u het raamrubber opzij, u doet het doekje er tussen om niets te beschadigen en met het ijzerdraadje hengt u het pinnetje van de deur open". De Limburger is helemaal opgelucht en loopt weer naar buiten. Vijf minuten later komt een Antwerpenaar binnen en zegt verbaasd tegen de bediende "Dees kan na nie". "Ja, wat dan?" vraagt de bediende. "Der stoat boite ne Limbrger mee nen ijerendroad zen deur ope te hengele". "En?" vraagt de bediende, "dat maken wij hier regelmatig mee!". "Jaa", zegt de Antwerpenaar, "mor toch nie as de vraa in den oto zit en roept: 'Beeeeeetje nor liiiiinks, beeeetje nor reeeechts'".

Tony Vanoppen

Onderwerp: Fw: Snippers door het raam gegooid

De directeur stapte de lawaaijige klas 2 B binnen. Hij wil nu eindelijk die herrieschoppers eens straffen. Geert Verstappen, wat heb jij uitgespookt?

Ik heb krijt naar het bord gegooid, meneer.

Honderd lijnen straf! En jij Wim Bogaerts?

Ik heb een punaise op de stoel van de meester gelegd, meneer.

Wat?! Tweehonderd lijnen straf. En jij, Peter Verbeeck?

Ik heb snippers door het raam gegooid, meneer.

Goed, voor één keer. Maar doe dat niet meer.

Op dat ogenblik komt er een jongen binnen, vol blauwe plekken en schrammen.

En gij, wat doet gij daar?, vraagt de directeur boos, 'Wie zijt gij?'

Sven Snippers, meneer.

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Acke Georges	Zelzate	Overmeire Karel	Berchem (Antw)	Van Eeckhoven Jan	Ekeren
Bekaert Stefaan	Kortrijk	Paris Constance	Deurne	Van Hulle Eric	Sint-Joris (Beer)
Beyens Jozef	Zaventem	Pauwels-Janssen	Meerle	Van Leemputten-Saenen	Borgerhout
Biesemans Charles	Vilvoorde	Peeters Urbain	Duisburg	Van Lint-Slagmuylders	Arendonk
Blomme-Staelens G.	Brugge	Pieters Arlette	Blankenberge	Van Maldeghem Geertrui	Antwerpen
Boeckx Annie	Antwerpen	Quintens-Desmedt	Everberg	Van Maldeghem L.	Brasschaat
Boerjan Arsene	Bassevelde	Roodhooft Germania	Nijlen	Van Praet Georgette	St.Katelijne
Boerjan Vicky	Brugge	Saenen José	Merksem (Antw)		Waver
Bollen Albert-Alfons	Kortenbergh	Schmit-Lesseliers W.	Edegem	Van Roy Frans	Haacht
Bytebier Georgette	Heusden (O.Vl.)	Six Marc	Ieper	Van Ryckegem Godelieve	Roeselare
Clercx Christina	Balen	Soete A.	Blankenberge	Van Velthuis P.A.	AH Geldrop
Collaers	Kaulille	Storme Guy	Drongen	Vandervorst Daniël	Kampenhout
De Backer Gemma	Deinze	Suetens Annyta	Koningshooikt	Vansina-Debeuckelaere	Kalmthout
De Cauwer Harald	Lier	Thijs Lucien	Sint-Truiden	Verbrugghe Anny	Kortrijk
De Neubourg Myriam	Hemiksem	Vael	St Niklaas	Wanlin Daniël	Vilvoorde
De Ridder Juliaan	Opwijk	Van Anraad Lisette	Maaseik	Willemoens Rosa	Lommel
De Vijver-Horeman	Kessel-Lo	Van Bost Leonard	Gent	Willems Rita	Sleidinge
De Vos Irma	Lede	Van der Looven M.	Gent		
Debroux Maryse	Tessenderlo				
Decroos-Bonte Marc	Brugge				
Dejongh Ghislénus	Kalmthout				
Delarbre Jules	Zellik				
Delarbre Yvette	Sint-Genesius-Rode				
Delecluse F.	Brussel				
Deschrijver-Nelissen	Vilvoorde				
Deschryver Gustave	Brussel				
Desnyder-Ohnemus	Bertem				
Devisch Noël	Erps-Kwerps				
Devos Rafaël	Ooigem				
D'Hondt Karin	Noduwé				
Dillen Emy	Herent				
Dobbelaere-Billiet Dirk	Marke				
Fierens Leonia	Hove (Antw)				
Furlano Vera	Strombeek-Bever				
Ghislain Urbain	Merelbeke				
Gillijns-Vanrossum	Tervuren				
Heldenbergh Herman	Izegem				
Jacobs-Couwels	Grobbendonk				
Jonnet-Dedeckers J.	Antwerpen				
Lambrechts Jozef	Heverlee				
Leduc Herman	Vilvoorde				
Mahieu Thérèse	Landegem				
Mentens Noël	Lommel				
Mestdagh Valerie	De Haan				
Mestdagh Willy	Wenduine				
Michiels Jean	Hasselt				
Moons D.	Willebroek				
Nelissen-Vandeput Jean	St.Truiden				
Nijs Jozef	Deurne				
Nuyten Dirk	Brasschaat				
Orlans Raymond	Essen				

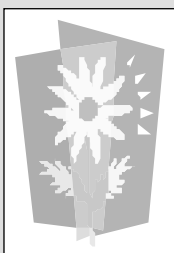
**Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn.
385-0680703-20 is het nummer van onze bank,
de groep zegt u van harte dank.
Vanaf 30 euro 's jaars een fiscaal attest,
zo blijft de vereniging draaien op z'n best**

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

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

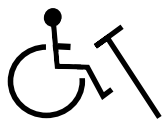
(zie artikel ministerie van financiën in staatsblad van
14 december 2000).

**Om alle misverstanden te vermijden, gelieve naam en
adres duidelijk te vermelden.**



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



PEETERS Mobility Center

AANPASSINGEN VOERTUIGEN MINDervalIDEN ROLSTOELLIFTEN VOLAUTOMATISCH



**BEL OF MAIL ONS VOOR EEN
UITGEBREID INFORMATIEPAKKET**

BVBA PEETERS
Klameerstraat 91
3570 ALKEN
TEL 011/311 250
FAX 011/315 680
e-mail : pmc@online.be
www.peeterswerner.be

ALS Liga erkend expert !!!

Het KOC (kennis en ondersteuningscentrum) dat werkzaam is binnen het Vlaams Fonds en instaat voor de informatieverbreiding en de ondersteuning van de adviesverlening over hulpmiddelen en ergonomische aanpassingen van werkposten voor personen met een handicap is sinds 1 januari 2002 van start gegaan.

Binnen dit KOC werd nu ook onze **Liga erkend als expert**. Indien het KOC vindt dat er moet nagegaan worden welk hulpmiddel of aanpassing het meest voor u geschikt lijkt zal er beroep gedaan worden op een erkend expert. De aanvrager mag zelf bepalen welk expert hij met zijn zaak wil gelasten. Voortaan is het dus mogelijk dat u de Liga onder de arm neemt en samen met een goede verstandhouding naar de beste oplossing zoekt.

Het kennis- en ondersteuningscentrum beheert en onderhoudt ook een hulpmiddellendatabank, met name de Vlibank. Als u op zoek bent naar een geschikt hulpmiddel, dan kunt u hierin terecht. De Vlibank is een database die gegevens over meer dan 12.000 hulpmiddelen bevat. U kan deze database bezoeken op
http://www.vlafo.be/vli_nieuw/

U kunt het KOC bereiken op het telefoonnummer 02/225 86 61 of via e-mail:
koc@vlafo.be.

Geïnterviewd:

Myriam Van Belleghem.

In augustus 2002 startten we met het optekenen van dit verhaal. Mama vertelde, ik schreef het neer. Ik leerde héél veel, want niet alleen over het hier en nu werd nagedacht, mama refereerde ook heel gemakkelijk naar vroeger: Haar kinderjaren en jeugd-jaren, de oorlog, de kennismaking met papa, de verhuis naar Limburg, het groot brengen van vier zonen, haar engagementen. De link met nu bleef aanwezig, in gedachten over de kleinkinderen nog het meest aldus schoondochter Lieve.

Tegelijkertijd was mama's ziekte – het thema van dit verhaal – alomtegenwoordig. Uren hebben we samen doorgebracht achter de computer. We begonnen eraan met een gevoel van 'we hebben alle tijd', terwijl we beiden héél goed beseften dat die tijd niet oneindig meer was. Vanaf 6 oktober 2002 – de zondag dat mama vertelde dat ze problemen ervaart bij het spreken – is er een nieuwe realiteit: het is zover...

Onze relatie veranderde. Een aantal momenten blijven in mijn geheugen gegrift. De eerste keer dat mama tijdens het vertellen begon te wenen, raakte mij enorm. Het baande tegelijkertijd de weg naar vragen als "Ben je bang?".

Er werd bij het begin weinig gestructureerd gewerkt. "Vertel maar", zei ik steeds, "We zien wel waar het toe leidt". Daarna zijn er de vragen gekomen: over feiten en gedachten, waarheden en gevoelens, vreugde en pijn.

Een verhaal dat niet af is, laat het nog lang zo blijven!

De eerste keer ben ik gevallen tijdens het ophangen van wasgoed verteld Myriam. Niemand nam dat serieus. In '94 ben ik nogmaals tegen de grond gegaan, toen kon ik gelukkig nog goed terug rechtstaan, heel snel vooraleer er iemand bij was. Thuis kreeg ik te horen: "zou je niet beter andere schoenen aandoen?". "Gaap wat minder rond!". Ik heb andere schoenen gedragen, maar het gebeurde opnieuw. Mijn knieën lagen open, het heeft lang geduurd vooraleer dat genas, er zat vuil van de straat in.

Daarna zijn de onderzoeken begonnen. Op het EEG was niets te zien, de scan was negatief. Dus er was niets, men lacht met je klachten. Ik ben toch maar naar de kinesist gegaan, het werd alleen maar erger.

Ik werd het beu, en ben zelf beginnen zoeken.

Er is door een andere arts een EMG gemaakt, daar zag men wel iets op: verlamningsverschijnselen, er moest geopereerd worden. Na de operatie aan de rug is het even goed geweest, ik kon beter stappen, de zenuw naar de grote teen toe heeft zich evenwel nooit hersteld. Maar dan is het opnieuw begonnen, een arts vroeg: laat je ooit iets vallen, heb je slikproblemen. En dat was inderdaad het geval, ik dacht al dat ik mijn moeder achterna ging, die was 80 geworden en liet ook zaken vallen.

Een observatie van 3 dagen in het ziekenhuis volgde, alles heeft men onderzocht en men heeft gevonden. De neurologe bracht ons op de hoogte, zij sprak over ALS: een afbraak van de zenuwcellen in het rugmerg. De verlamming zal stilaan erger en erger worden. Het stappen, slikken, spreken, voelen... alles gaat achteruit. Ze stelde een termijn van een jaar voor, omdat het snel leek te verlopen. Paniek alom, bij mijn man, de kinderen, behalve bij mezelf. Ik heb gedacht: 'met mij niet, ik hou het tegen.

Dat doe ik nu al 3 jaar. De arts raadde aan: beweeg zoveel mogelijk, dan kan je het ook vertragen. Anders wordt de ziekte baas over jou, het moet andersom zijn. Ik hou vol, mede dankzij de medicatie en het actief blijven – vooral door te fietsen - verloopt het ziekteproces bij mij trager dan verwacht. Er rest me dus gelukkig meer tijd, tijd om veel na te denken...

Gaat het nog achteruit?

Als er eens iets gebeurt – vb als de voet bij het fietsen naast de trapper schiet, als ik (bijna) val – dan besef ik het wel. Ik voel ook sneller mijn vermoeide benen, eerst kon ik nog 40 km fietsen, nu nog een 20, dan is het gedaan. Daar is mijn man heel goed in, hij zal niet verder gaan dan ik kan, meet het precies uit, als we 10 km gedaan hebben, draait hij om. Als ik inspanningen doe krijg ik ook last met het spreken, je moet dan meer naar adem happen. Bij het fietsen vrijdag was dat het geval, na een tijdje te fietsen kreeg ik last met praten, terwijl we ons gewone tempo reden – 14 à 15 km/uur – en er geen wind stond. Thuis heb ik dat nog nooit gehad.

Ik word me wel bewuster van mijn probleem, probeer een aantal zaken te voorkomen. Vb. niet meer fietsen over de gewone fietspaden, daar rijdt men veel te onvoorzichtig. Ook wordt de wandelafstand voor mij steeds korter, ik geraak nu niet meer tot in

het centrum van mijn dorp. Als ik wandel worden mijn benen moe, geen echte pijn, maar iets knagend.

Als het weer meevalt kan ik nog enigszins zelfstandig zijn, maar als het regent ben ik alles kwijt, want dan kan ik niet met de fiets weg, dat is trouwens mijn enigste redmiddel om mij te verplaatsen. Auto rijden kan ik niet meer omdat ik geen gevoel meer heb in mijn been.

Ook bij het werken in de tuin merk ik het, met de snoeischaar heb ik me de laatste keer geforceerd, ik heb er een enorme blauwe plek aan overgehouden. Ook mijn pink wil niet meer mee. In de tuin werken wordt eigenlijk ellendig, de circulatie in de benen wil niet meer mee. Ik ga juist op klompvoeten. De stoep ligt trouwens erg ongelijk, dat wordt dan een marteling, van de ene naar de andere kant verplaatsen. Of nog onkruid wieden, dan zit ik soms aan de plantjes te trekken, vroeger vlogen die daar uit, maar nu bewegen die niet ondanks de inspanning die ik doe. Mijn handen blijven gevoelloos, totaal geen kracht.

De kracht in mijn handen neemt inderdaad af. Gisteren kreeg ik pruimen, vroeger kon ik er 5 tegelijkertijd vasthouden, nu niet meer. Wringen kan ik al lang niet meer, ik moet uitnippen het gebeurt nu met 2 vingers, of ik moet het met 2 handen doen, dat lukt nog wel. Ik begin wat bang te worden, als ik straks de remmen van mijn fiets niet meer dicht krijg kan ik dan ook niet meer gaan fietsen, de voetrem gaat immers al lang niet meer.

Binnenshuis kan ik nog een aantal zaken zelf doen. De keuken en de badkamer proper houden, dat lukt nog. Dweilen is voor mijn man. Vensters wassen lukt nog, met de stok. Ik kruip op geen ladder meer, dat wordt te gevaarlijk. Ik geraak er nauwelijks op, en misschien ook niet meer van af. Een kast kan ik alleen nog uitkuisen als het op mijn hoogte is, ik kan niet meer op mijn knieën, en geen trap meer op, hooguit één of twee treden, als ik mij kan vasthouden. er valt stilaan heel veel weg. Strijken doe ik zittend, anders 'zakt' alles in mijn been. Ik ben net een zandloper, ik zou me moeten kunnen omkeren.

Koken lukt nog, maar het gevoel in mijn handen geraakt weg. Vroeger nam ik het zout met de vingers, dat gevoel heb ik niet meer. Met een klopper iets opkloppen gaat niet. Cake bakken als vroeger, dat kan niet meer. Je moet dat luchtig kloppen, 'groot' opkloppen, dat is gedaan. Sommige kookpotten kan ik niet meer de baas, de zwarte 'cocotte' krijg ik niet meer omhoog. Aan het slikken voel ik het ook, sommige dingen krijg ik niet meer door mijn keel. Een belegd broodje blijft als een bal in mijn keel zitten. Als het wat lan-

ger duurt, gaat het steeds moeilijker, de spieren geraken vermoeid, vlees moet ik kleiner en kleiner gaan snijden. Als ik ondertussen ook nog wat praat, gaat het helemaal niet.

Wat ik nog graag doe is lezen, vooral filosofische boeken, dat zoek ik op. Een gewone roman zegt me niet veel meer. Vb. over de Islam, hoe dat zit, veel over godsdienst, wat er eigenlijk waar is. TV kijken zegt me niet veel meer, of het moet een praatprogramma zijn – zoals 'aan tafel' bijvoorbeeld, dat heb ik altijd gevolgd. Er zaten heel goeie interviews bij. Soaps zal ik nooit bekijken, en als het nieuws te lang duurt zet ik het ook af.

Ik ben weer eens gevallen maar nu is het ernstig, met af te stappen van een voetbankje ben ik door mijn been gezakt. Ik werd letterlijk in de hoek gesmeten, botste daarbij tegen een rek. Ik dacht dat mijn rug in twee gebroken was. Vreselijke pijn, mijn adem bleef steken en ik moest braken. Een stem om te roepen had ik niet meer. Ik ben een tijd blijven zitten en ik zou gehuild hebben, niet van de pijn maar van miserie. Ik dacht in mezelf: is dat nu ouder worden op die manier, altijd op de grond gegooid worden zoals een lappenpop.

En zo gaat het verder: elke keer is het een beetje dat ervan af moet.

Ik word het eigenlijk aan alles gewaar, ik moet aan alles toegeven maar ik heb het toch al 3 jaar kunnen tegenhouden. Mijn arts zei de laatste keer: ik zal blij zijn als ik u volgende keer zo nog zie afkomen. Dat zal nu nog wel lukken, maar of ik nog van de parking tot in het ziekenhuis geraak, dat is een andere vraag.

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

Gratis af te halen op het secretariaat: sonde voeding van het merk Osmolite flessen van 1 en van 1/2 liter en Nestlé zakjes van 1/2 liter. Liefst na een seintje.

Stoeltjestrapijft te koop aan halve prijs, bijna niet gebruikt. Bestaande uit één recht stuk van 16 treden. Te bekomen bij:
Vankeirsbilck Cyriel Kapellenstraat 35,
9800 Deinze 09/386.45.28.

HULPMIDDELEN DIE DE VERENIGING TER BESCHIKKING KAN STELLEN VOOR MENSEN MET ALS DIE LID ZIJN VAN ONZE VERENIGING.

Voor elk van onze hulpmiddelen dient er een waarborg van € 30 betaald te worden, met uitzondering van communicatie-apparaten € 70 en elektrische rolwagens € 120, die men teruggestort krijgt bij teruggave 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 één van de volgende hulpmiddelen, contacteer dan één van de bestuursleden. In de mate van het mogelijke zullen wij helpen bij het vinden van oplossingen.

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 een rustpauze te nemen.

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 één voor een korte periode laat het ons dan gerust weten.

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 ALS 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 rolwagen) te kunnen terugbetaalt krijgen.

Elektrische rolwagens:

De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens. Deze stellen wij ter beschikking van mensen met ALS 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 handbesturing tot rolwagens met kinbesturing en omgevingsbediening. 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 één hebben. In functie van wat we ter beschikking hebben zullen we proberen je te helpen.

Elektrische Scooters:

Voor mensen met ALS die nog voldoende hand en armfunctie hebben, staan er een paar van deze hulpmiddelen ter beschikking. Na een seintje kan je zo'n driewieler eveneens tegen een waarborg bij ons ontlenen. Ook een driewieler fietsuitvoering is bij ons te verkrijgen.

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.

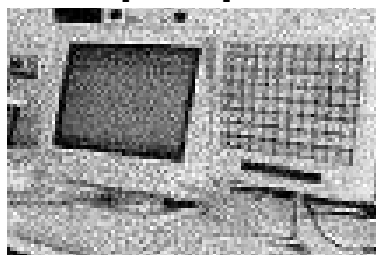
Een lightwriter:



Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. 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. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of vergevorderde bulbare problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen

Desktop computers:



We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97.

Hiermee kunnen

onze mensen met ALS aan de slag om notities te nemen, zelf brieven te schrijven en zoveel 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.



Lucy

Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende invoerhulpmiddelen. Dit maakt de Lucy uitermate geschikt als

hulpmiddel voor mensen met progressieve aandoeningen. Een bijzondere vorm van invoer is de laserlichtaanwijzer, die aan je hoofd bevestigd wordt. Deze lichtaanwijzer is zeer goed zichtbaar, ook in helder daglicht. Op de Lucy bevindt zich een lcd leesregel. Op dit display verschijnen de ingetypte boodschappen. In het geheugen van de Lucy kunnen meer dan 900 verschillende boodschappen opgeslagen worden, hetgeen tot een aanzienlijke opvoering van de communicatiesnelheid kan leiden.



Multicontrol of Gewa.

Dit zijn programmeerbare infrarood afstandsbedieningen. Ze kunnen daarvoor de gewone afstandsbediening van televisie, video en stereoketen vervangen. De toestellen kunnen de infrarood codes van een bestaande

afstandsbediening aanleren. Zo kan men daar bijvoorbeeld ook allerlei apparaten op aansluiten zoals een ventilator, **hand-vrije infrarood telefoon**, automatische deuropener, de binnenhuisverlichting door middel van **x.10 schakelaars**, of een **bladomslagapparaat**,

De vet gedrukte hulpmiddelen staan ter beschikking van mensen met A.L.S.



Tillift.

Deze bespaart uw partner of hulpverlener van zwaar werk, hij kan gebruikt worden bij het in en uitstappen van bad of bed. Door de uitschuifbare poten is de tillift zeer stabiel. Ze wer-



ken op batterijen en zijn zeer gemakkelijk te bedienen.

Badlift.



Deze kan gemakkelijk in elk bad geplaatst worden. Hij vergemakkelijkt het in en uitstappen van de patiënt en bespaart de familieleden of verplegend personeel van de ALS patiënt van zware arbeid en til-lasten.

Kleine hulpmiddelen.

De vereniging beschikt ook over allerlei klein materiaal zoals **keukenstoel op wieltjes, wc: stoel & verhoger, eetbestek, draaischijf, lightfeet stepper** om de benen en de voeten bezig te houden zodat de bloeddorstrooming en de soepelheid van de gewrichten zolang mogelijk optimaal blijft. Ook een **halskraag** om voorlopig verder geholpen te worden, zijn in ons bezit. **Anti decubitus materialen** staan ook ter beschikking van mensen met ALS.

Belangrijk :

Aan personen die in aanmerking komen voor een communicatieapparaat kan er gevraagd worden om eerst een Modem test te ondergaan.

Modem, Doornstraat 331, 2610 Wilrijk
03/825.80.13 modem@stichtingkinsbergen.be

U kan deze test op eigen initiatief al laten uitvoeren, dit spaart tijd.

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden? Laat ons dit dan weten, we komen ze dan ophalen om aan andere patiënten uit te lenen.

Heb je soms een eigen hulpmiddel van A tot Z dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het aan ons te schenken of in bruikleen te geven, geef dan een seintje. Wij zorgen er dan voor dat deze bij de gepaste persoon terecht komt. Deze zal u zeer dankbaar zijn.

Met de draagbare motor komt u overal



Vanaf nu kan u zich overal laten optillen, ook in kleinere ruimten. Daar zorgt de draagbare tilmotor van Handi-Move voor.

Hij laat zich gemakkelijk aan een plafondrail haken om u dan op uw toilet, in uw bad of bed te tillen. De motor werkt op batterijen. Hij is compact, licht en toch heel krachtig.

Naam: _____
Straat: _____ Nr: _____ Bus: _____
Postcode: _____ Gemeente: _____
Telefoon: _____



Gelieve mij vrijblijvend meer inlichtingen te bezorgen over ☐ de Handi-Move draagbare motor
☐ de andere Handi-Move til- en verzorgingssystemen

Stuur deze bon naar: Handi-Move, Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove. Fax 054 32 58 27

ALS0303

Adverteerders gezocht!!

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 11 75

e-mail: danny.reviers@pi.be

of alssecretariaat@pi.be

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

Aanvraag IMB.

We willen de leden er graag aan herinneren dat het mogelijk is zelf al veel in te vullen van uw Individuele Materiele Bijstandskorf via de site van het V/F <http://www.vlafo.be/indexflash.html>

U dient op 'hulpmiddelen en aanpassingen' te klikken; vervolgens klikt u binnen de bekomen tekst op 'Besluit van de Vlaamse regering van 13 juli 2001'. De bekomen tekst van het besluit scrolt u helemaal door tot op het einde waar u 'bijlage bij dit besluit' aantreft. Als u hierop klikt dan bekomt u de refertelijst.

Nuttige informatie brochures over en voor ALS-ers te verkrijgen op aanvraag.

ALS TOTAAL:

Deze uitgebreide brochure omvat de volgende indeling, je vindt hem ook integraal op onze website.

1. Wat is ALS.

2. Wie zijn we?

3. Wat doen we?

Alles wat je wil weten over de inhoud en de werking van de ALS Liga.

4. Leven met ALS.

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 wordt vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de A.L.S.-Liga.

5. Revalidatie bij ALS.

Zeer nuttige en leerrijke brochure met ondervindingen en tips van gespecialiseerde centra en geleerde die studies verricht hebben aangaande de ALS problematiek. Je vindt er alle info over hulpmiddelen, behandelingen, net na de diagnose en in een verder gevorderd stadium.

De Tien Geboden van de ALS.

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

Kinderbrochure.

Wat als een zeer belangrijk persoon in het leven van een kind plots ALS krijgt.

Artsenklapper.

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

PAB (Persoonlijk Assistentie Budget).

Het Vlaams Fonds heeft 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?

Alle informatiebrochures aangaande het Vlaams Fonds zijn bij ons te verkrijgen.

1207

Dokters van wacht beschikbaar bij nationale inlichtingen.

Sinds 9 februari 2002 zijn de nummers van de dokters van wacht beschikbaar bij de nationale inlichtingendienst. Het initiatief van Belgacom, gesteund door minister van sociale zaken, Frank Vandenbroucke, komt tegemoet aan een terugkerende vraag van de klanten van de inlichtingendienst. Voor deze vorm van dienstverlening verkreeg Belgacom eind 2001 de enthousiaste medewerking van de meeste regionale raden van de Orde der Geneesheren, waardoor de inlichtingendienst steeds kan beschikken over een geactualiseerd wachtlistenbestand. Meer dan 80% van de wachtkringen zijn momenteel opgenomen.

Praktisch vorm je het nummer 1207, vermeld je de gewenste gemeente en binnen enkele seconden geeft de operator het nummer van de wachtdienst, waarmee je desgewenst automatisch wordt doorverbonden.

Uw unieke mogelijkheden... onze uitdaging !

Rolwagens : manuele en elektronische : **Alle merken**

Computeraanpassingen : voor PC en Macintosh : Intellikeys, Wivik, Ke:nx

Communicatieapparatuur : Lightwriter, Digivox, Don Johnston,
Mayer Johnson, Tellus

Communicatieprogramma's : voor PC & Mac :
Mind Express, Speaking Dynamically

Omgevingscontrole : speciale bedieningssystemen voor handvrij tel.,
TV, stereo

Hulpmiddelen voor het dagelijkse leven : tilliften, kussens, bad & toilet

Automatisatie van deuren, rolluiken, enz...

Mechanisch en elektronisch maatwerk

Speciale bedieningssystemen



HMC N.V.

NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'