

NIEUWSBRIEF



Driemaandelijks Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 122, augustus, september, oktober 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

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

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

Dierckx Vicky

Platte Lostraat 319

3010 Kessel-Lo

016/25.12.68

vicky.dierckx@UGent.be

Kookken Marie-Louise

De Roest d'Alkenmadelaan 3 bus 11

2600 Berchem,

Tel. 03/281.66.35

Schuermans Tilla

Pastoor Schelkensplein 11c

2560 Kessel,

Tel. 03/480.78.62

Luypaert Paula

Schoolstraat 73

2820 Bonheiden

Tel.Fax:015/51.53.44

Gyles Ingrid

Peter Benoitlei 55

2930 Brasschaat

03/653.04.73

ingrid.gyles@skynet.be

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

Verslag contact-weekend 2003	2
Rubriek onderzoek	4
Accenten en fragmenten van mijn leven met ALS	6
Myriam FUKS voor ALS in St-Denijs	8
Tips ter verbetering van de communicatie	12
Interview met 2 van onze ambassadeurs	14
Giften	16
Stand van zaken: verzekeringen	18
Hulpmiddelen	20
Levenswijsheid en spreuken	26

Voorwoord:

Er is de voorbije maanden weer heel wat beroering geweest in het ALS wereldje. Denken we maar aan de media met het goede nieuws van professor Carmeliet en Diether Lambrechts ivm VEGF "zie elders in dit blad".

We hadden weer een zeer geslaagd contactweekend waarvan je eveneens een verslag vindt verderop in deze nieuwsbrief. We hebben ook de eer gehad om enkele zeer belangrijke personen te kunnen aanstellen als ambassadeur voor de Liga. Zij zullen onze naam alle eer aandoen in binnen en buitenland. In uw tocht door dit blad zal u hier meer over vernemen en de ambassadeurs beter leren kennen. Tijdens het weekend mochten Mia en Danny hun 25 jarige huwelijksverjaardag vieren. Langs deze weg willen zij iedereen nogmaals bedanken voor de felicitaties. Hotel Atlanta is een prachtige locatie die zeker voor herhaling vatbaar is, hier komen we terug, zeker weten.

Momenteel lopen er overal ter wereld studies met verschillende producten. Van zodra er meer gegevens over de resultaten vrijgegeven worden zullen we deze publiceren. Achteraan in dit blad vind je ook een overschrijvingsformulier waarmee je de Liga een steuntje kan geven. Je mag zelf bepalen voor welk doel uw gift mag gebruikt worden, bv werking Liga of onderzoek. Wij danken u bij voorbaat. Binnenkort komt er ook weer een nieuwe versie aan van onze webstie. We hopen hiermee patiënten en familieleden, medisch en verzorgend personeel, sympathisanten en geïnteresseerden nog beter te kunnen informeren.

Het bestuur.

Medaille.

Heel wat mensen hebben moeite om met ongevraagde situaties om te gaan. Zoals de ene kijken naar wat ze niet hebben en de anderen kunnen genieten van wat ze wel hebben, zo zijn er mensen die gebukt gaan onder de minste tegenslagen, anderen die in elke situatie ook de goede kanten zien. Het zijn de optimisten en de pessimisten. Een kwestie van temperament, zul je zeggen. Een beetje, ja. Maar ook weer niet. Het is vooral een kwestie van ingesteldheid. Iets waaraan je kunt werken, een manier om naar de dingen te kijken. De optimisten kijken naar de ene kant van de medaille, terwijl de pessimisten naar de andere kant kijken.

Wat we kunnen leren, is naar de rand van de medaille te kijken. Wie dat doet, krijgt in het oog dat de medaille twee kanten heeft én een rand die de twee verbindt. Hij tracht in het oog te houden dat een moeilijke situatie niet eenzijdig negatief is en is tegelijk niet zo naïef te denken dat in elke situatie genoeg positiefs steekt om ze zomaar aan te kunnen.

Wie naar de rand kijkt, ziet dat er een uitdaging in steekt om er het beste van te maken. Je zet je niet vast op vragen als 'waarom overkomt mij dit?' of 'waarom is het bij maar dit of maar dat?' Uitgaande van de situatie als gegeven –een woord waarin ook 'gave' zit- zie je de vraag onder ogen. 'Wat doe ik ermee, wat maak ik ervan? Wat is hierop een menselijk antwoord?'

Naar de rand van de medaille kijken kan maar door haar in handen te nemen.

Leven is rechttop groeien zonder op je tenen te gaan staan. Leven is een ander overeind helpen zonder een weldoener te zijn.

(Manu Verhulst)

Het is ongelooflijk hoe gemakkelijk je andermans zorgen kunt dragen.

(R.S. Petersen)

Verslag contact-weekend 2003.

Op 6 en 7 september 2003 is het jaarlijkse ALS contactweekend doorgegaan in De Haan.

De Haan, waar de bouwstijl bleef stilstaan en een grandioze rust te bieden heeft aan de toeristen. Een oase van groen waarin men ongestoord geniet van de aanblik van de statige huizen in prachtige verzorgde tuinen. De origineel Normandisch-Anglo-Saksische bouwstijl, de verfijnde Belle-Epoque binnenshuis en het naar moderne normen aangepaste interieur zorgden ervoor dat de ALS-familie zich onmiddellijk thuis voelde in Hotel Atlanta.

Hotel Atlanta stond borg voor een sympathieke ontvangst, een rustige omgeving, heerlijke maaltijden en vooral een aangepast geheel voor de vierwieler. Dit vroegere opvangtehuis - voor revaliderende Duitse officieren tijdens de 2^o wereldoorlog - was een ideale uitvalsbasis voor de tweedaagse activiteiten van de ALS'ers, hun familie en vrienden.

Zoals gebruikelijk bij dit soort evenementen was gastvrouw Irma in haar nopjes met de talrijke opkomst. De organisatoren waren uiterst tevreden met de groeiende respons op dit soort activiteiten: een volgeboekt weekend met zelfs een wachtlijst van ontgoochelde geïnteresseerden. Bij een koffie - voor sommigen zelfs al een aperitiefke - werd het traditionele welkomstwoord uitgesproken door de gastvrouw, waarna de - ruime, prachtige - kamers hun logés kregen toegewezen. Hier en daar werden bedden verschoven om de nachten tijdens dit weekend op de meest ... romantische manier door te brengen.

Na genoten te hebben van een heerlijke maaltijd met een glaasje wijn en een keurige sympathieke bediening zochten sommigen al de bedstee op om eventjes - werd er gezegd - de ogen te sluiten.

Het grootste gedeelte van de groep genoot van een gegidste rondleiding in De Haan. Deze prachtige badplaats met talrijke rustieke herenhuizen biedt een schril contrast aan met de hoge appartementsgebouwen die we in andere badsteden aantreffen. De Haan wil zich uiten als "rustbiedende en rustuitstralende" badplaats, geen overbevolking, geen uitgangsleven enkel rust, rust,en nog eens rust en daar sla-

gen ze perfect in.

In de tuin van het hotel werd - bij een stralende zon en menig dorstlessertjes - gezellig de rest van de namiddag doorgebracht met het uitwisselen van allerlei interessante informatie en belevenissen. Van een mop of een ludieke anekdote zijn ALS'ers ook niet vies met als gevolg dat de zon voor het ganse gezelschap die dag veel te vroeg onderging.

Bij de overheerlijke avondmaaltijd werden de zonverbrande gezichten - bij het genieten van enkele glaasjes wijn - nog iets kleurrijker en begon de sfeer voor het avondfeest zijn intrede te maken.

De verrassingsgast - waarvan sprake was in de laatste nieuwsbrief - was niemand minder dan Mong Rosseel. Voor vele - om niet te zeggen de meeste - aanwezigen een onbekende naam, maar de sympathieke verschijning zorgde direct voor de nodige rust. Na de vlotte introductie - door Johan Grootaert - sprak niemand meer over "Mong" maar wel over "Vuile Mong" en die begon hier en daar toch al meer bekendheid te genieten. Als er dan na een tijdje het bijvoegsel de "Vieze gasten" bijkwam, zat iedereen met zijn gedacht natuurlijk bij het.... "Apenkot" van "Vuile Mong en zijn Vieze gasten".

Het repertoire dat Mong met zijn vernieuwd gezelschap bracht was grandioos, prachtige muziek gekoppeld aan - tot nadenken stemmende - teksten zorgden voor een twee uur durend spetterend spektakel. Af en toe hoorden we zelf de Klezmermuziek terug die we enkele maanden voordien leren appreciëren hadden bij het optreden van Myriam Fucks in St Denijs. Mong - we zouden hem later nog terugzien - genoot en werd genoten van zijn "mega" optreden zodanig dat de sfeervolle avond voor het vermoeid uitziend publiek te vlug teneinde was. Later die avond werd over dit spectaculaire optreden de eerste "evaluatie" gemaakt in de hotelbar totin de vroege uurtjes.

"De laatste zullen de eersten niet zijn" zo geschiedde dit ook bij het uitgebreid ontbijt. Kleine oogjes, hese stemmen, troosteloze blikken waren de naweeën van het optreden van Mong. Gelukkig bleef de morgenactiviteit beperkt tot een bezoek aan een beurs voor hulpmiddelen. Een tiental exposanten besteden ruimschoots te tijd om de nodige informatie te

bezorgen aan de vermoeid uitziende bezoekers. Een stevige wandeling op de zeedijk - in een blakend zonnetje - was genoeg om menigeen na een tijdje terug te vinden op een heerlijk terrasje. Dat zeelucht de eetlust aanwakkert zal de hotelbaas wel gemerkt hebben tijdens het middagmaal, hieraan heeft hij duidelijk geen zaak gedaan. Tijdens het eten, 2 gespreksonderwerpen: 25 jaar gehuwd en de ambassadeurs. Het eerste - 25 jaar huwelijk - was emotioneel geladen en ... met de aangeboden receptie zeer genietbaar voor alle aanwezigen. Door een afgeladen volle zaal - er was voor de middag heel wat publiek bijgekomen - werden Mia en Danny minutenlang getrakteerd op een daverende staande ovatie. Een "klein" aandenken - wie kan ze immers geven wat ze verdienen? - van alle aanwezigen voor hun huwelijk en onrechtstreeks ook voor hun massa's werk en tijd die ze besteden aan ALS'ers. "Grote mensen" met een "klein hart", van dat soort hebben we er - jammer genoeg - veel te weinig in onze maatschappij.

De voorstelling van de ambassadeurs was één van de hoogtepunten van deze tweedaagse samenkomst. Een door de VRT nog niet ontdekte sublieme presentator Johan Grootaert oversteeg ruimschoots het presentatieniveau van zijn bijna naamgenoot.

Als eerste maakten we "kennis" met MARLEEN MERCKX, door velen beter gekend als "Simonneke" uit het TV1 programma "Thuis". Haar acteertalent is de vele toneelgezelschappen niet ontgaan, zo ook de ALS Liga niet, waarvoor ze zich gegarandeerd 100% zal inzetten. Tweede in de rij was ANOUC LEPERE, een Belgian beauty, jammerlijk genoeg voor - vooral het mannelijk - gezelschap afwezig, wegens buitenlandse verplichtingen. Haar kennissenkring - Armani, Louis Vuitton, Calvin Klein - staan borg voor haar inzet als ALS ambassadrice. Laatst in de rij, niemand minder dan MONG ROSSEEL. Met zijn talent en kunde hadden we de avond voorheen uitgebreid kennisgemaakt en niemand die nog durfde twijfelen aan zijn goede bedoelingen voor de liga. De ambassadeurs van de ALS'ers werden hartelijk bedankt voor hun engagement en werden dan ook bedacht met een geschenk door één van de bestuursleden. Er circuleren nu al namen van enkele andere BV's die hun

opwachting maken om de ALS gemeenschap met al hun inzet en sympathie te vervoegen. Alle aanwezigen werden daarna vergast op een geweldige receptie, aangeboden door het 25 jaar gehuwde koppel. Deze periode voor het organiseren van een ALS activiteit leek dan ook voor de aanwezigen de meest geschikte, waardoor we nu al uitkijken naar volgend jaar voor het 26° jaar.

Na de receptie kregen we het wetenschappelijke gedeelte. Professor Dr. Buyse, specialiste pneumologie aan het UZ Gasthuisberg te Leuven gaf een boeiende uiteenzetting over ademen, beademen, slapen en hoesten. Van Petra Tilkin, zorgcoördinator NMRC(Neuro Musculair Referentie Centrum) kregen we de werkingssprincipes verklaard van deze centra. Laatst in het rijtje wetenschappers was Dr. Lambrechts, de man die enkele weken geleden met hoopgevende resultaten tevoorschijn kwam. Wie had immers niet gezien of gelezen dat bij muizen met ALS er een duidelijke afwijking van het VEGF eiwit vastgesteld was. De media had hieraan de nodige aandacht en tijd besteed, wij kregen een zeer wetenschappelijke uitleg over de huidige hoopgevende toestand. Dit alles - aan elkaar gepraat door sympathieke Vicky - gaf aanleiding tot heel wat vraagstelling bij het talrijke aanwezige publiek.

Einde in zicht van de tweedaagse met niets dan tevreden mensen die weeral kennis gemaakt hadden met enkele nieuwe gezichten. Het was een prachtig weekend met wisselende activiteiten, gelegenheid tot inwinnen van informatie en tevens de mogelijkheid om zelf een wandeling te maken. Een weekend van "alles kan, niets moet". Een feilloze organisatie van het ganse bestuur en talrijke vrijwilligers zorgden voor een onvergetelijke 6 en 7 september. NEVER GIVE UP en ... tot de volgende activiteit

Patrick en Frieda D'Hondt

Verantwoordelijke van de Franstalige
ALS vereniging
CENTRE NEUROLOGIQUE ET DE READAP-
TION FONCTIONELLE

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

Nieuwe gegevens geven aan dat afwijkingen in het VEGF-gen een risicofactor is voor ALS

Een nieuwe studie door een groep van Europese onderzoekers laat gegevens zien die er sterk op wijzen dat afwijkingen in het VEGF gen (vascular endothelial growth factor – *endothele bloedvat groeifactor*) een risicofactor zijn bij het ontwikkelen van ALS. De studie, die toegelicht wordt in de recente uitgave van Nature Genetics, rapporteert dat VEGF genafwijkingen gerelateerd zijn met motorneurondegeneratie. Deze bevinding kan belangrijk zijn voor het verklaren van sporadische ALS, die staat voor 90% van de gevallen van ALS en waarvoor tot dusver nog geen enkele oorzaak werd geïdentificeerd. Nochtans is het niet duidelijk of het deze veranderingen op zichzelf zijn of andere genetische afwijkingen of nog andere factoren in combinatie met deze afwijkingen de belangrijke linke vormen met de ziekte. Verder onderzoek moet gedaan worden om deze vraag op te lossen.

Een van de bevindingen van deze studie : mensen die een van de drie variaties op het VEGF gen hebben, hebben een risico dat 1.8 keer groter is (dan bij de gemiddelde bevolking) om ALS te ontwikkelen. Samen met deze afwijkingen werden lagere plasmaniveaus van VEGF vastgesteld.

"De ontdekking dat VEGF een risicofactor kan zijn bij sporadische ALS is uiterst interessant en kan ons mogelijk een nieuwe manier schenken voor een therapeutische benadering. Belangrijke follow-up studies worden nu gedaan," commentarieert Lucie Bruijn, wetenschappelijk directeur en vice-president van de ALS-associatie (ALSA)

Over de studie

De Europese studie, waarbij meer dan 30 onderzoekers waren betrokken, was zeer grondig en bevatte ook een gedetailleerde follow-up om de geldigheid ervan te verifiëren ivm ALS. Zo'n 1900 mensen in Zweden, België en Engeland werden bestudeerd – patiënten met familiale ALS die nochtans niet de SOD1-mutatie hebben, mensen met sporadische ALS en gezonde mensen van dezelfde leeftijd, geografische spreiding en afkomst als controlegroep.

De onderzoekers konden deze variaties ook genereren in celsystemen en toonden aan dat deze variaties resulteerden in lage VEGF niveaus. Meer bewijs over de rol van het abnormale VEGF bij ALS kwam van hun onderzoek op muizen – muizen met lage VEGF niveaus en de SOD1G93A afwijking. De ziekte schrijdt sneller voor bij muizen met het gemuteerde SOD1-gen die ook lage niveaus van VEGF hebben in vergelijking met muizen die alleen de SOD1-afwijking hebben. Het is belangrijk de nodige voorzichtigheid aan de dag te leggen of

deze veranderde VEGF-niveaus en de variatie op dat gen misschien voorkomen uit andere belangrijke genwijzigingen. VEGF kan een invloed hebben op ALS, en afhankelijk zijn van de genetische achtergrond, maar het kan ook zijn dat er andere wijzigingen mee gemoeid zijn, de omgeving of de levensstijl. Dit wordt benadrukt door het feit dat bij een subpopulatie in Engeland er geen verband werd aangetoond met de mutaties op het VEGF gen.

Het is belangrijk dat andere onderzoeksgroepen deze resultaten kunnen herhalen en om uit te kijken of er gelijkaardige of andere mutaties zijn van het VEGF bij de bevolking uit de Verenigde Staten, zeggen de onderzoekers. Er zijn nu verschillende onderzoeken aan de gang in de Verenigde Staten om te bepalen of er een soortgelijk verhoogd risico kan waargenomen worden bij mensen uit de Verenigde Staten.

Onderzoekers gebruiken zowel muismodellen als studies op celculturen om de rol van VEGF te identificeren bij motorneuronen in een lopend onderzoek, dat door ALSA wordt gesponsord en geleid wordt door Professor Dr Wim Robberecht, in samenwerking met de onderzoeksgroep van Peter Carmeliet. "Onze resultaten suggereren dat VEGF onmiddellijke trofische effecten heeft op motorneuronen, maar er is meer onderzoek nodig om het mechanisme bloot te leggen langs het welke VEGF een risicofactor kan zijn bij het ontwikkelen van ALS," zegt Dr Robberecht.

Het vermogen van wetenschappelijk onderzoek om waardevolle dingen te ontdekken

VEGF is het best gekend voor zijn rol die het speelt in de ontwikkeling en het in stand houden van het vasculaire systeem (bloedvaten) en zijn betrokkenheid bij zuurstofgebrek. Dr Peter Carmeliet uit België leidde een studie ivm het vasculair systeem. Hij had een muismodel gemaakt zodat de muizen de VEGF-niveaus niet konden bijstellen bij hypoxie (verminderde zuurstofspanning in de weefsels). Totaal onverwacht bleek hier dat de motorneuronen degenererden en dat de muizen verlamd geraakten. Dit was de eerste indicatie dat VEGF een belangrijke rol speelde bij motorneuronen. Dr Carmeliet trok met dit gegeven naar onderzoekers die zich bezig hielden met motorneurondegeneratie en er werd een nieuwe studie gelanceerd.

"Onze lopende studies gebruikten bijkomende transgene en farmacologische modellen om de rol van het VEGF bij motorneurondegeneratie verder te onderstrepen," zei Dr Carmeliet. "Daarom bestuderen we nu intensief of VEGF enig therapeutisch potentieel heeft om de ontwikkeling van ALS uit te stellen of te vertra-

gen bij diermodellen, daarbij gebruik makend van verschillende systemen om dit eiwit te leveren, gentransfers en methodologieën van celtransplantaties, en we verwachten om hier vrij snel afgeronde besluiten uit te kunnen trekken. Verder voeren we nog een aantal toekomstige studies uit om de moleculaire en cellulaire mechanismen waarbij VEGF het overleven van motorneuronen aantast in belastende omstandigheden beter te verstaan. Zulke inzichten kunnen helpen om verdere therapeutische strategieën te ontwikkelen."

Vraag en antwoord

1. Is er een test om te zien of ik afwijkingen heb op het VEGF gen?

Uit de Europese studie blijkt dat afwijkingen bij het VEGF gen een risicofactor kunnen zijn. Het is belangrijk dat andere onderzoekers deze studie kunnen herhalen en kijken of er zich dezelfde of soortgelijke afwijkingen voordoen op het VEGF-gen bij de Amerikaanse bevolking. Het is te vroeg om testen te overwegen vooraleer we op zijn minst dezelfde resultaten kunnen bekomen in andere studies. Bovendien wordt er in de studie beschreven dat afwijkingen bij het VEGF een risicofactor kunnen zijn, maar dat deze afwijkingen misschien moeten voorkomen in combinatie met andere genwijzigingen, of afhankelijk zijn van de omgeving en de levensstijl. De techniek die in de studie werd gebruikt is noch beschikbaar noch aangewezen voor ALS op dit ogenblik.

2. Is VEGF beschikbaar als behandeling?

Neen. VEGF is een eiwit dat snel degradeert en normaal aanwezig is in het lichaam. Het toedienen ervan is een uitdaging, het zou een goede kandidaat kunnen zijn voor gentherapie, waar het dan kan toegediend worden met een virale component. Maar nog eens, er is momenteel niet genoeg bewijs dat de VEGF-niveau's op zichzelf een factor zijn bij ALS. Verder onderzoek dat de bevindingen van de Europese onderzoeksteams bevestigt, is nodig.

3. VEGF is best gekend voor zijn rol bij de ontwikkeling van bloedvaten en zijn betrokkenheid bij zuurstoftekort, maar betekent dit dat bloedtoevoer naar de zenuwen en lage zuurstof niveau's een rol spelen bij ALS?

Het is niet duidelijk of er enig verband is tussen de bloedtoevoer naar de zenuwen en lage zuurstofniveau's en ALS. VEGF zou een heel belangrijke rol kunnen spelen bij motorneuronen. In feite waren er bij de Europese studie geen variaties waar te nemen op dat deel van het gen dat codeert voor de zuurstofniveau's. Er is meer onderzoek nodig om de juiste rol van VEGF bij ALS te kennen en te weten welke therapieën mogelijk zijn.

Mogelijkheden voor een nieuwe gentherapie in studie

De wetenschappelijk directeur van de ALS Association ziet grote mogelijkheden in een onlangs gerapporteerde studie over gentherapie.

Een studie die werd voorgesteld in het tijdschrift Science over een nieuwe vorm van gentherapie die het

optreden van ALS-symptomen bij muizen uitstelt, heeft grote mogelijkheden om de overleving van motorneuronen te verbeteren, is de commentaar van Dr. Lucie Bruijn, wetenschappelijk directeur en vice-voorzitter van de afdeling onderzoek bij de ALS Association.

"Al enige tijd is er een gebundelde inspanning bij wetenschappers om methoden te identificeren die het overleven van de motorneuronen verbeteren of aanmoedigen", zei Dr. Lucie Bruijn over de studie die werd gepubliceerd in het augustusnummer van Science. "Het aanbrengen van voedingsstoffen naar de motorneuronen via gentherapie heeft een groot potentieel zoals aangetoond wordt in deze studie. Deze studie geeft ook opnieuw een bevestiging van de mogelijkheid van IGF-1 als effectieve behandeling voor ALS."

Een onderzoeksteam dat werd geleid door Dr. Jeffrey Rothstein van de Johns Hopkins universiteit en Dr. Fred H. Gage van het The Salk Institute for Biological Studies, rapporteerde dat het toedienen van IGF-1 (insuline-lijkende groeifactor) efficiënt kan overgebracht worden van de spier naar de motorneuronen door gebruik te maken van een virus als transportmechanisme. De onderzoekers rapporteerden ook dat IGF-1 een goede uitwerking had op transgene muismodellen met ALS zelfs in een laat stadium van de ziekte.

Dr. Rothstein, die erkend wordt voor zijn expertise op het gebied van ALS o.a. bij een studie over een teveel aan glutamaten en het dysfunctioneren van het glutamaat-transportstelsel bij ALS, heeft vele jaren voor de ALS Association gewerkt en had ook zitting in het Wetenschappelijk Comité waarvan hij zelfs verschillende keren voorzitter was.

Volgens het artikel in Science, gebruikten de onderzoekers een adeno-verwant virus om de aflevering van twee neurotrofische factoren IGF-1 en GDNF te realiseren. Alhoewel reeds een aantal klinische studies getracht hebben om de veiligheid en de effectiviteit van neurotrofische factoren bij ALS aan te tonen, was het ter plaatse brengen ervan (het nemen van de bloed-hersenbarrière) steeds problematisch gebleken. In deze studie werden de therapeutische eiwitten toegediend aan de spieren via een virus en reisden ze zo ook weer terug naar de motorneuronen.

In een lopend onderzoeksproject van de ALS Association, bestudeert Dr. Eva Feldman van de universiteit van Michigan verschillende virale vectorsystemen om therapeutische eiwitten te kunnen brengen tot in de motorneuronen. De ALS Association financierde ook eerder werk van Dr. Feldman op dit gebied.

Johns Hopkins kondigt aan dat er een klinische studie zal gebeuren met deze IGF-1 gentherapie, maar dat dit nog zeker een jaar zal duren.

Ondertussen wordt in een samenwerkingsverband met het Great Lakes Consortium en ALSA een klinische studie in verschillende ALS-centra gedaan met MyotrophinT.

ACCENTEN EN FRAGMENTEN VAN MIJN LEVEN MET ALS

Het begon in 1984...Ikzelf was toen 51 jaar oud. Op vakantie in de Ardennen met mijn vrouw en kinderen, nam ik de uitdaging van mijn zoon aan een partijtje met hem te gaan tennissen. Tijdens het spel was het meermaals niet mogelijk mijn voeten snel naar links of rechts te verplaatsen. Dit was het onbewuste begin. Nadien kwam ik driemaal ten val met mijn fiets zonder dat daarvoor een duidelijke oorzaak kon aangegeven worden. Bij mijn derde val was een beentje gebroken in de midden-vinger van mijn rechterhand zodat ik voor meerdere weken in het gips moest. Ik bleef tamelijk rustig bij dit alles. Op bezoek bij een neuropsychiater, werden enkele tests i.v.m. eventueel machtsverlies afgenomen. Vermoedelijk wezen de bekomen resultaten in een bepaalde richting maar gaven ze nog geen zekerheid. De dokter was van mening dat een lumbale punctie noodzakelijk was om tot een juiste diagnose te kunnen komen. Hiervoor was een opname in het ziekenhuis nodig. Na afname van lumbaal vocht en nog enkele tests, mocht ik terug naar huis. Nu was het enkele dagen wachten op de resultaten van het vochtonderzoek. Terug thuis na een bezoek aan de geneesheerspecialist, vertelde mijn vrouw mij dat het om verlammingen ging en dat de dokter zou proberen de ziekte te stabiliseren. Nog de ernst van het ziekteverschijnsel niet vermoedend, besloot ik te bidden om genezing te bekomen. Door het bidden kwam ik een beetje tot rust. In de blik van mijn vrouw kwam eerder onrust naar buiten i.v.m. de toestand waarin ik verkeerde. Langzamerhand geraakte ik meer en meer in de greep van de ziekte en ging mijn fysisch kunnen achteruit. Als ontspanning ging ik op maandagavond pingpong spelen met vrienden uit de buurt. Na meermaals ten val gekomen te zijn aan de tafel en toen ook verplaatsing met de fiets niet meer verantwoord bleek - op de normale manier van de fiets afstappen was onmogelijk geworden (ik moest tegen een boom rijden om te kunnen afstappen) - werd ook dit hoofdstuk van mijn leven afgesloten. Ondertussen werd de naam van de ziekte waaraan ik leed mij bekend. Amyotrofische laterale sclerose, kortweg ALS heette de boosdoener. Na een nieuw bezoek bij de neuropsychiater waarbij vooral de nog aanwezige spierkracht getest werd, bleek geen verdere afspraak meer nodig en haakten wij ontgoocheld af. Zoals bij iedere ziekte, was een uiterlijke en innerlijke strijd ondertussen aan de gang. Uiterlijk probeerde ik mijn beperkingen zoveel en zo lang mogelijk te verbergen. Innerlijk had ik te kampen met twijfels over de ernst van de ziekte. Het lag

echter niet in ons om bij de pakken te blijven zitten en zo gingen we op zoek naar andere therapieën. Homeopaten, paranormale genezers, gebedsgenezers, "heilspraktikers", natuurwinkels en pendelaars werden geraadpleegd. Het was een lange weg met veel hindernissen. Hoe dan ook, uit de vele contacten is er een positieve naklank bijgebleven. Was het toeval of niet, een wezenlijke achteruitgang had zich in die periode niet voorgedaan. Mijn onzekerheid groeide. In 1987 deed ik een zware val tijdens een wandeling in de buurt met een van mijn dochters. Het was Paaszaterdag en in plaats van verrijzenis te vieren, werd ik met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht, nadat een lokale dokter enkele onderzoeken had gedaan. Ik had hevige pijn in de borststreek en onderzoek in de kliniek wees uit dat ik gebroken en gekneusde ribben had. Na enkele weken rust, kon ik terug gaan werken. Maar het werd moeilijker en moeilijker. Ik kwam meermaals ten val waarbij ik soms heel erge verwondingen opliep. Dat deed de emmer overlopen en ik besloot, volledig uit evenwicht gebracht, te stoppen met werken. Ik wist niet meer van welk hout nog pijlen te maken. Na enkele dagen kwam een collega me thuis opzoeken voor een gesprek over mijn situatie. Het was vooral een zoeken naar middelen om toch weer aan het werk te kunnen gaan. En het lukte...ik werd thuis opgehaald en met behulp van een wandelstok geraakte ik opnieuw aan de bak. Door mijn herhaaldelijk vallen vielen mijn hobby's, mijn buitenhuisactiviteiten, mijn contacten in het verenigingsleven, mijn bezig zijn met de kinderen, mijn hulp in het huishouden, het op vakantie gaan met mijn gezin volledig weg of namen andere vormen aan. De buitenkant van mijn ziekte kon ik niet langer verbergen en met mijn gezin alleen, kon ik de klus die mij overviel niet meer klaren. Nieuwe contacten met de klasieke geneeskunde brachten een beetje soelaas maar geen uitkomst. 1987 staat geboekstaafd als een heel turbulent jaar. Een collega op het werk had mij al dikwijls gesproken over een dokteracupuncturist en mij aangeraden eens contact op te nemen met hem. Ten einde raad, nam ik begin 1988 contact en onmiddellijk werd een afspraak gemaakt. Het viel mee en met nieuwe moed en met nieuwe hoop, werd gestart met accupunctuur. Niettemin had de dokter ons op het hart gedrukt dat geen genezing mogelijk was maar dat hij het wel zag zitten de ziekte af te remmen. Vol vertrouwen werd mijn lot nu definitief in accupunctuur gelegd. Ik wilde mij, kost wat kost, ook nog een beetje nuttig maken en slaagde erin op

mijn computer vier thesissen voor mijn kinderen af te werken. De aftakeling ging echter verder en ook thuis werd de situatie minder rooskleurig. Ik kon blijven werken met de hulp van mensen uit de buurt, van andere kennissen, van collega's op het werk, van mijn vrouw en van mijn kinderen tot in 1991. Ik kon toen nog goed spreken en schrijven. Mijn stappen daarentegen was gevoelig achteruitgegaan. Nu was ik op brugpensioen en speelde tijd voor mij een andere rol dan bij de actieve mens. Vermoedelijk door inactiviteit verzwakte de kracht in mijn armen en stilletjes aan ging ook mijn spreken moeilijker. Om hier een beetje aan te verhelpen, werd mij actieve kiné aangeraden en voorgeschreven. Er werd gestart met drie beurten per week. Er werd ook aan mogelijke hulpmiddelen gedacht en na gesprekken met verantwoordelijken bij C.M., werden ook een kruk en een rolwagen aangevraagd. Ook met het Fonds voor gehandicapten werd contact opgenomen om mij daar te laten inschrijven voor mijn 65ste, met het oog op eventuele financiële tegemoetkomingen. Opnieuw deed ik een zware val in 1993. Ik werd met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht waar bij onderzoek in de radiografie vastgesteld werd dat in mijn rug een wervel gebroken was en een andere verschoven. In bed blijven en pijnstillers moesten mij er weer bovenop helpen. Vanaf nu, werd ik een vaste rolstoelgebruiker. Het duurde lang maar ook nu weer herstelde ik goed. De verdere achteruitgang die ik eraan overhield, bracht mee dat zelf in auto rijden nu voor goed tot het verleden behoorde. Contacten met de pas opgerichte Liga waren nogal stroef en weinig inspirerend. Om mijn mobiliteit een beetje op peil te houden, werd overgegaan naar vijf beurten kiné. Op een van de bezoeken van een medewerker van C.M. schreven we in voor een vakantie aan zee. In mijn woning waren veel trappen en om een eventuele oplossing hiervoor te vinden, deden wij beroep op Vlaams fonds. Na een grondig onderzoek bleken alleen enkele afzonderlijke aanpassingen enig nut te kunnen geven. Veranderen van woning bleek de enig mogelijke en ideale oplossing te zijn. Het werd dus uitkijken naar een appartement en naar de verkoop van de woning waar we woonden. Het aanbod aan appartementen bleek zeer groot maar weinig die beantwoordden aan onze noden (b.v. met lift groot genoeg voor rolwagen). Na enige tijd vonden we een appartement dat ons tevredenstelde maar het was gelegen in een andere lokaliteit. Het vallen bleef geenszins achterwege en mij bewegen in huis werd moeilijker en moeilijker. Een nieuw transportmiddel, een stoel op wielen werd met de hulp van een vriend ingeschakeld en gaf goede resultaten. Ook de verzorging was nog moeilijk door eigen volk te doen en er werd overgeschakeld op Thuiszorg. De nieuwe beperking van de privacy werd met positieve ogen bekeken en was vlug verteerd. Mijn kunnen werd zwakker en weldra kon ik ook niet meer alleen eten. Het was moeilijk te

verwerken en te aanvaarden maar ook dit ongemak raakte opgelost. Als je erin slaagt positief te kunnen kijken, komt de rest wel. Enkele aanpassingen in het appartement zoals een elektronische deuropener met de telefoon vergemakkelijkten een stuk integratie in de nieuwe woonlokaliteit. Omdat ook hulp in het huishouden noodzakelijk bleek, werd, na voorbereidende gesprekken met een verantwoordelijke van Familiezorg, een overeenkomst gesloten. Voor de zoveelste keer, vroeg het een aanpassing en het lukte. De Liga onderging enkele belangrijke wijzigingen en met een nieuwe dynamiek en een nieuw bestuur werd een andere koersrichting ingeslagen. Het contact werd hartelijker en warmer. Nieuw verenigingsleven, nu met zieken, was een hulp om nieuwe contacten te leggen en te valoriseren. Ieder leven is een afwisseling van aangename en minder aangename, moeilijke momenten. Met een ongeneeslijke ziekte moeten leven is een opgave voor uzelf en ook voor de personen die met u samenleven. Maar aftakeling blijft mij achtervolgen.. Zo word ik op 22 juli 2000 getroffen door een lichte trombose en is mijn rechterkant (hand en been) minder mobiel geworden. Dat had enkele nefaste gevolgen voor mij. In en uit bed was niet langer mogelijk alleen. Mij draaien in bed bleek ook niet meer mogelijk. Schrijven met de hand bleek onmogelijk geworden! Nieuwe en andere vragen duiken op maar ook nu blijven antwoorden uit. Nu was het weer uitkijken naar nieuwe hulpmiddelen. En terwijl een lichte verbetering aan het komen was, viel in oktober plots alle kracht aan mijn linkerkant weg. Ontredde, ontgoocheling en uitzichtloosheid grepen mij aan. Het werd duister voor mijn ogen. Waar was ik nu terechtgekomen en wat zou de volgende stap zijn? Met een gevoel van onzekerheid zijn we ondertussen opnieuw op weg...En hoe? Steeds meer en meer barricades duiken op. Mijn mobiliteit wordt meer en meer aangetast. Ondertussen krijg ik reeds vijftien jaar maandelijks accupunctuur en ik voel er mij goed bij. Ook word ik nu af en toe geplaagd met doorligwonden en 's nachts door pijnen aan beide hielen. Onlangs is er nog een nieuw hulpmiddel bijgekomen ... een motor-lift met rails aan het plafond die mij optilt en voor transport zorgt van bed naar zetel en toilet. Tussendoor ook nog momenten van intens geluk ...het huwelijk van vier kinderen, de geboorte van acht kleinkinderen ...ook nog wat actief deelnemen aan het leven zoals op vakantie gaan, op bedevaart gaan, meewerken als lijdende medewerker aan het grote levenswerk van Moeder Teresa, een beetje computeren. In 1995 kon ik persoonlijk Moeder Teresa ontmoeten en spreken in Gent. Een heel uitzonderlijk gebeuren ! Ondertussen heeft er zich bij mijzelf een verschuiving voorgedaan van uiterlijk naar meer innerlijk gericht zijn met andere levenspatronen.

Jeroom Vandersteene

Myriam FUKS voor ALS in St-Denijs

Voor "ALS'ers" is 21 juni uitgeroepen tot hun Internationale Dag, een dag waarop in diverse plaatsen in de ganse wereld activiteiten georganiseerd worden ten voordele van de ALS verenigingen. Zo geschiedde het ook in de landelijke westvlaamse gemeente St-Denijs. In de prachtige kerk vond op bewuste datum een concert plaats georganiseerd door enkele sympathisanten van de Liga. We werden vergast met een optreden van de - voor de meeste aanwezigen onbekende - joodse zangeres Myriam Fuks. Myriam Fuks werd geboren in Tel Aviv en behaalde haar eerste succes op vierjarige leeftijd door een kinderzangwedstrijd moeiteloos te winnen.

Op twaalfjarige leeftijd komt ze in de theaterwereld terecht, onder meer in het Yikulttheater te Brussel. In 1974 keert ze tijdelijk terug naar Israël waar ze gaat werken aan de verdere uitbouw van haar carrière. In 1984 vertoeft ze in New York waar ze enorme successen oogst en vele optredens verzorgt. In 1986 neemt ze haar eerste plaat op en besluit ze ook ons land als uitvalsbasis te nemen voor de verdere uitbouw van haar rooskleurige toekomst.

De Klezmermuziek die deze wonderbaarlijke dame brengt is de traditionele muziek van de Jiddisch sprekende joden in Oost-Europa. Deze muziek, waarvan de geschiedenis terug gaat tot in de middeleeuwen, is slechts een aspect van het totaalbeeld van de rijke muzikale traditie binnen de Oost-Europese Jiddische cultuur. De belangrijkste functie van de "klezmerim" (muzikanten) bestond erin te spelen tijdens de diverse feesten binnen de joodse gemeenschap. In het begin van de 20ste eeuw, bracht de emigratiegolf vanuit Oost-Europa, de klezmermuziek naar Amerika. Aanvankelijk werd de muziek vooral op viool, accordeon en fluit gespeeld. Later gingen de koperen instrumenten een belangrijker rol opeisen. In deze periode ontstonden de bekende klezmerorkesten van Harry Kandel en Abe Schwartz.

Een glunderende pastoor kwam om 20u tot de vaststelling dat zijn kerkje - in zijn ganse carrière - nog nooit zo druk bevolkt geweest was. Alle beschikbare stoelen in de kleine gemeente werden er bijgehaald om toch iedereen een zitje te kunnen geven. Als dank voor het openstellen van zijn "huis" mocht hij dan ook - vanop de eerste rij - genieten van een - jammer genoeg maar - 2u durend spektakel.

Met vijftien minuten vertraging - wegens verdubbeling van het aantal beschikbare plaatsen - genoten de voorzitter van de Liga en enkele plaatselijke prominenten van een uitbundig optreden van Myriam Fuks. De zangeres bracht de aanwezigen - voor velen een ongekende muziek - een ruim repertoire van haar grandioze mogelijkheden.

Na het optreden werd door de organisator Lieve Vervisch bekend gemaakt dat deze activiteit een niet onaardige geldsom opgebracht heeft voor de Liga, waarvoor de voorzitter hartelijk bedankte. Het "toetje" kwam van serviceclub Lions Izegem, die hun ganse jaaropbrengst integraal schonken aan de ALS-Liga, waarvoor hun voorzitter met een staande ovatie hartelijk bedankt werd.

Achteraf werden de aanwezigen nog verrast op een uiterst verzorgde receptie, waar heerlijke cakes en belegde broodjes met de nodige passende wijnen doorgespoeld werden. Een weerziens en een gezellige babbel met de collega's ALS'ers en de veel gekende aanwezigen bezorgden ons een onvergetelijke 21ste juni.

"Jammer voor de afwezigen, jullie hebben iets unieks gemist".

Hopelijk kunnen we verder blijven rekenen op de inzet en het enthousiasme van de organistoren - Lieve, Azymuth, Ginette en hun ganse team -, de talrijke milde sponsors, Lionsclub Roeselaere en alle andere sympathisanten. Het heeft ons deugd gedaan en de 21ste juni zal ons lang bijblijven.

Met jullie steun zeggen alle ALS'ers "WE NEVER GIVE UP".

BEDANKT

Patrick en Frida D'Hondt.

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

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

Te koop:
(wegens onverwacht overlijden)
Elektrische rolstoel type TRACER, fabrikant Vermeiren. Bestruking en regeling zithouding volledig elektronisch met joystick. Zo goed als nieuw, slechts 1,5 maand gebruikt, uitsluitend binnen in RVT. Batterijen in goede staat en worden onderhouden.
Nieuwwaarde (zonder BTW) 6061,84 euro, vraagprijs 3000 euro.

Te koop:
minibus Toyota Hiace met lift achteraan bouwjaar 1997 kleur wit.
In zeer goede staat.
Inlichtingen 089/41.63.80.

Te koop:
elektrische scooter, merk Sterling Midi. Snelheid 8 km/u en actieradius +/- 30km.
Prijs € 950
Inlichtingen: De Rijck Willy
Lindeboomstraat 23 te 3290 Diest
013/33.59.32

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

Te koop:
aangepaste wagen merk Renault Kangoo kleur bordeaux 1900 diesel bouwjaar 31/08/1999 Accessoires: autoradio + airco prijs € 10 000
Te bevragen bij Seghers Anouck
03/459.80.64

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**





*“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

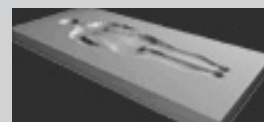
Enkel geldig bij “de Bedstee” te Herselt en Sint-Katelijne-Waver*

-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.vm. gesloten) (Tel: 014/ 54 55 11)

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

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

Tips ter verbetering van de communicatie

Wanneer de spieren van het strottenhoofd (larynx), de keel (pharynx), het gehemelte, de tong en/of de lippen verzwakken, kunnen personen die aan ALS lijden problemen krijgen met hun spraak. Enkele van deze problemen zijn:

- hesere stem
- meer gedempte of meer nasale stem
- onduidelijke spraak

Voor personen die lijden aan deze communicatieproblemen kunnen logopedisten een grote hulp betekenen. Logopedisten trachten via allerlei technieken en tips de communicatievaardigheden zo lang mogelijk te handhaven. Bovendien kunnen zij ook de slikfunctie evalueren en, indien nodig, tips geven ter verbetering van het slikken.

Enkele tips:

- Kies een omgeving waarin zo weinig mogelijk lawaai is. Het kan immers zeer vermoeiend zijn om boven een televisie of radio uit te praten.
- Praat langzaam.
- Kijk naar je communicatiepartner wanneer je met hem/haar praat en let er op dat ook hij/zij jouw gezicht duidelijk kan zien. Een goed verlichte kamer vergemakkelijkt de persoonlijke communicatie.
- Gebruik korte zinnen. Spreek maar één of twee woorden of lettergrepen uit per ademhaling.
- Over-articuleer: verleng de klinkers en overdrijf de medeklinkers.
- Kies een comfortabele houding tijdens het spreken.
- Pas op met oefeningen die normaal gesproken de spraakspieren versterken, zij kunnen bij personen die aan ALS lijden immers het omgekeerde effect vertonen. Vraag altijd aan de logopedist welke oefeningen voor jou geschikt zijn.
- Neem een (vocale) rustperiode voordat je een conversatie of een telefoongesprek gaat voeren. Vermoeidheid heeft immers een grote invloed op je spraakvermogen. Het kan dan ook zijn dat de communicatie 's morgens veel vlotter verloopt dan 's avonds.

- Wanneer je stem zeer stil klinkt, kan het interessant zijn om een stemversterker te gebruiken.

Wanneer iemand je moeilijk kan begrijpen kunnen de volgende strategieën helpen:

- Als je nog kan schrijven, zorg dan altijd dat je een blocnote en een pen bij de hand hebt als back-up. Indien je communicatiepartner je niet begrijpt, kan je nog altijd neerschrijven wat je wilt vertellen
- Als het schrijven niet meer gaat, gebruik dan een alfabetbord (bord met de letters van het alfabet, het best geordend volgens letterfrequentie) zodat je de eerste letter van de uitgesproken woorden kunt aanduiden, laten aanduiden of scannen (in het geval van een elektronisch bord).
- Spel de woorden, eventueel met de hulp van een alfabetbord
- Gebruik telegrafische spraak; gebruik enkel die woorden die essentieel zijn om die bepaalde boodschap over te brengen

Non-verbale communicatie:

Non-verbale communicatie betekent communicatie zonder woorden. Wanneer het te moeilijk wordt om via de spraak te communiceren kan men best gebruik maken van bepaalde expressies en/of bewegingen om een boodschap over te brengen. Men kan bijvoorbeeld gebruik maken van de bewegingen van de ogen en de oogleden om "ja" of "neen" te communiceren. Non-verbale communicatie kan zelfs de spraak verbeteren doordat de druk verlicht wordt om te praten. Bovendien vermindert de mogelijkheid tot non-verbale communicatie ook de frustraties en stress die optreden rond het zich niet kunnen uitdrukken, waardoor de persoon met spraakproblemen op een meer ontspannen wijze kan communiceren.

Hulpmiddelen:

Aarzel niet om de ALS-Liga te contacteren in verband met hulpmiddelen die de communicatie verbeteren. Wij hebben een groot aantal hulpmiddelen voorhanden (zie laatste pagina's

nieuwsbrief) waarvan sommige met een minimale beweging of drukuitoefening kunnen bediend worden.

Tips voor communicatiepartners:

- Kijk naar de persoon met communicatieproblemen wanneer je met hem/haar praat.
- Stel vragen die met een eenvoudig "ja" of "nee" kunnen worden beantwoord.
- Herhaal dat deel van de zin dat je begrepen hebt (bv. Je wilt dat ik naar boven ga en wat dan juist voor je haal?).

Bron: <http://www.focusonals.com/tips.htm>

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.

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 bijdrage van 100 euro 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 wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen. Stuur ze ons dan toe vóór de eerste van de maanden 3,6,9 & 12.

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.

Wie zijn onze ambassadeurs en wat zijn hun doelstellingen bij de Liga?

Zoals jullie onderhand al weten zijn we een zoektocht begonnen naar 'bekende gezichten' die bereid zijn hun talenten en relaties aan te wenden om de doelstellingen van onze Liga te helpen verwezenlijken. Op de zondag van het contactweekend hadden we aldus de aanstelling van onze eerste "Ambassadeurs van de ALS-Liga". Om ze je wat beter te leren kennen hebben we ze een paar vraagjes gesteld. Jammer genoeg konden er slechts twee aanwezig zijn. Anouck Lepere "topmodel" had een te gevulde agenda om deel te nemen aan het gesprekje dat we hadden met de stichter van de "Vieze Gasten" Mong Rosseel en Marleen Merckx die nog altijd gestalte geeft aan Simonneke Backx van "Thuis".

Vooreerst wensen we jullie nogmaals zeer hartelijk te danken voor jullie bereidheid om het ambassadeurschap te willen opnemen. Wat zette jullie er eigenlijk toe aan om ambassadeur te worden van de ALS-Liga?

MONG: In 1991 begon mijn pa problemen te krijgen. Hij liet zaken uit zijn handen vallen, struikelde en raakte niet meer alleen recht, had soms problemen met slikken enz. Het duurde tot begin '92 en dan pas viel de diagnose : ALS . ALS was voor de dokters nog zogoed als onbekend. Ge begrijpt dat de hele familie in een duister gat terecht kwam. Er was nauwelijks informatie te krijgen . Mijn vader was een zeer moedig iemand die ook midden in zijn aftakeling zijn optimisme behield en steeds probeerde om ons aan het lachen te brengen. Toch werd het alsmäär zwaarder om dragen, op de eerste plaats voor hemzelf, maar uiteraard ook voor mijn moeder en voor ons allemaal. Hij is in de junimaand van '92 tijdens zijn slaap gestorven. Toen ik vernam dat de ALS liga was opgericht was ik daar zeer gelukkig mee. Hadden wij elf jaar geleden maar die mogelijkheid gehad om andere mensen met hetzelfde probleem te kunnen ontmoeten ! Ik ben dan ook zeer blij dat ik al een paar keer mijn bijdrage heb kunnen leveren door voor de

liga op te treden en hoop dat ook in de toekomst te kunnen blijven doen.

MARLEEN: Een heel vriendelijke mijnheer die het mij vroeg en die zo vol vuur over de ALS Liga kon vertellen dat ik alleen maar fier kon zijn dat ik ambassadrice van deze Liga "mocht" worden! Eigenlijk kende ik die ziekte niet, laat staan de problematiek er rond. Maar na het inkijken van de documentatie en informatiebrochures, had ik vlug door wat van een 'ambassadeur' verwacht werd. Ik heb toen ook vlug en enthousiast besloten om 'er voor te gaan'!

Het feit dat jullie zondag 7 september aanwezig waren bewijst ook jullie motivatie en heeft onze leden zeer veel plezier gedaan. Maar hoe hebben jullie de confrontatie tijdens de aanstelling eigenlijk ervaren?

MONG:: Zowel zaterdagavond als zondagmiddag heb ik mij zeer betrokken gevoeld. Er ging veel warmte uit van de mensen van de liga en de hele tijd had ik mijn vader voor ogen. Hij zou zich daar erg aan opgetrokken hebben en zich heel erg thuis hebben gevoeld.

MARLEEN: Wat mij het meest verbaasde was dat het zo een vrolijke dag werd! Ik was een beetje voorbereid op wat "droefheid" en een "we leggen er ons bij neer" gevoel! Maar ik zag een intelligente strijdvaardigheid gekoppeld aan een vleugje humor! I love it !

Welk resultaat hopen jullie met het ambassadeurschap te bereiken ?

MONG: Het begon natuurlijk niet erg belovend daar de pers uitblonk in afwezigheid, maar toch hoop ik dat we die muur kunnen doorbreken en meer bekendheid geven aan de ziekte en zijn gevolgen voor de zieke zelf en zijn of haar familie.

MARLEEN: Ik reken een beetje op jullie om mij wat tips te geven. Van echt resultaat kan ik nog niet spreken bij mijn prille debuut; maar de ALS Liga wordt nu al vermeld op de website van TV 1 "Thuis" en op de website van Paljas; het theatergezelschap waar ik werk naast mijn job bij de VRT. Verdere mogelijkheden zijn: via het Paljas-gezelschap benefietvoorstellingen spelen waarvan de opbrengst gaat naar de ALS-Liga. Het vermelden van en informeren over ALS in allerlei interviews.

Nu jullie tot 'onze familie' behoren, zijn onze leden sterker dan ooit geïnteresseerd in jullie professionele handel en wandel. Mogen we misschien, uit de eerste hand en los van de Liga, vernemen wat jullie nabije toekomstplannen zijn?

MONG: Ik heb in september twee premières achter de rug:

Eerst een programma over 'Water, mensenrecht of koopwaar'. Water is het hoofdthema van de 11.11.11. actie dit jaar. Wij hebben daarover een interactieve voorstelling gemaakt en trekken daarmee nu mee rond zowel naar scholen (vanaf hoogste jaren middelbaar) als naar allerlei 11.11.11. comités in het Vlaamse land. Op een mini-cd staan de liedjes uit de voorstelling.

Een tweede programma heet 'Globaal Genomen' en gaat zoals de naam laat vermoeden over globalisering. We hebben een decor gemaakt van een grote olifant waar van alles mee kan gebeuren. Het is een heel visuele voorstelling geworden waarbij we vertrekken van een oud chinees verhaal over zes blinde mannen die een olifant ontmoeten. De ene voelt de slurf, de andere een slag tand, de derde een oor, de vierde een poot, de vijfde het grote lijf en de laatste heeft het kleine staartje vast. Alle zes denken ze dat ze nu weten hoe onze olifant eruit ziet. Bij globalisering doet zich precies hetzelfde voor. Wie we zijn, waar en wanneer, het bepaalt wat globalisering met ons doet en dus hoe wij het fenomeen waarnemen.

Ook deze voorstelling toert nu rond.

Voilà, tot eind van het jaar is het in elk geval behoorlijk druk.

MARLEEN: Ik hoop dat Simonneke in Thuis nog lang mag blijven meedraaien! En binnenkort ga

ik in première met "Salon Brigitte" bij Paljas. Die benefietvoorstelling is beloofd! De praktische kant (hoe waar wanneer) wordt nog geregeld!

Wij danken jullie voor de tijd die jullie aan dit interview hebben willen besteden en we wensen jullie nog alle succes toe op professioneel gebied. Voor de uitwerking van het ambassadeurschap zijn wij gerust: jullie zullen dat schitterend doen, elk op zijn manier!! Tot de volgende bijeenkomst!

Zoals je ziet, zijn onze Ambassadeurs vol goede moed en met veel enthousiasme aan hun 'taak' begonnen. Wij kijken verder uit naar nieuwe collega's voor hen. In ons volgend nummer zullen we waarschijnlijk terug enkele nieuwe Ambassadeurs kunnen voorstellen wiens aanstelling zal gebeuren op onze volgende activiteit. Maar er is nog een probleempje: zoals Mong het reeds aanhaalde, ligt onze zwakte nog bij het halen van de Pers. Indien je iemand kent die ons daar kan bij helpen, dan zijn wij uiteraard sterk geïnteresseerd. Dus, ken je een redacteur van een krant, een journalist bij een weekblad, of de broer van de kozijn van een kennis die iemand van een dagblad kent, laat het ons weten: alle baten helpen. Ook onze Ambassadeurs zijn hun kanalen en relaties aan het aanspreken. Samen zullen we het halen. Daar geloven we ijzersterk in.

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 scrollt u helemaal door tot op het einde waar u 'bijlage bij dit besluit' aantreft. Als u hierop klikt dan bekomt u de refertelijst.

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Baeten-Ketellapper T.	Kontich	Van Bost Leonard	Gent	Vanoppen Tony	Diest
Barra Adelson	Handzame	Van Lint Kristien	O.L.V.-Waver	Vansteenkiste-Claesd F & C	Wevelgem
Beersmans Paul	Beveren-Waas	Van Maldeghem L.	Brasschaat	Verbrugghe Anny	Kortrijk
Bracke Ronny	Loppem	Van Praet Georgette	St.Katelijne Waver	Verbrugghe Anny	Kortrijk
Cambier Rita	Wevelgem	Van Roosenbroek Walter	Kontich	Vercauteren Irma	Edegem
Cauterman-Onzia	Kontich	Vanclooster Alain	Dilbeek	Vereecke Frans	Loppem
Cootmans Marleen	Begijnendijk	Vandael Jozef	Kontich	Verhaeghe Jan	Zwevegem
Cousen Marie-Jeanne	Bilzen	Vandekeere M-R	Zulte	Vermeersch Luc Bvba	Loppem
De Clercq-Jordens Jan	Leuven	Vandemaele Maria	Ieper	Verschelden-Mels G.	Sint-Amandsberg
De Neubourg Myriam	Hemiksem	Vandepierre Hugo	Keerbergen	Wouters Lucienne	Meise
De Rycke August	Leopoldsburg	Vanderhaegen Herman	Mechelen	Wuyten Gommar	Lier
Decoene En Co. Verz.	Diksmuide	Vandervorst Daniël	Kampenhout	Zand-Smets	Borsbeek
Degrieck Louis	Torhout	Vanheertum Louisa	Berchem		
Delameilleure-Lagae	Oostkamp				
Delarbre Jules	Zellik				
Demaerschalk Christa	Hoeilaart				
Deraedt Roger	Pollinkhove				
Dillen Emilie	Herent				
Eldom Jan-Willem	Lommel				
Engelbos-Houben	St.Truiden				
Geysels Hortentia	Kontich				
Goovaerts-Van Lint Marjan	Arendonk				
Hebbelynck-Declercq M.	Drogen				
Im Boiy Bart	Mortsel				
Kelders Gerda	Roeselare				
Lakiere Mirjam	St Michiels Brugge				
Landuyt Etienne	Loppem				
Landuyt Maria	Aalter				
Landuyt Nico	Loppem				
Langedock Willy	Wevelgem				
Lemaire Ermens Jos	Oudenaken				
Merens Chris	Wemmel				
Michiels Frans	Begijnendijk				
Michiels Imke	Edegem				
Muermans Jo	Vlijtingen				
Naert Noël	Roeselare				
Ovanisian Lusine	Veurne				
Overmeire Karel	Berchem				
Pauwels Henry	Berchem				
Peeters Jan	Mol				
Reviere-Mahy	Linter				
Roef Alfons	Hoboken				
Rombouts Denise	Mortsel				
Ruelens Godelieve	Boutersem				
Scheirs Jos	Heist-Op-Den-Berg				
Schepers Godelieve	Schulen				
Schrovens Frans	Hove				
Siemons-Degroot	Deurne				
Simons-Geens	Zemst				
Spiritus Maria	Erps-Kwerps				
Stadsbader Flamand Desire	Harelbeke				
Stinkens-Vandewal Christ	Opoeteren				
Van Aerschot Frans	Linter				

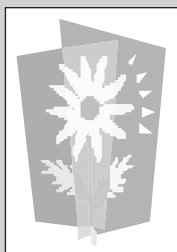
**Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn.
385-0680703-20 is het nummer van onze bank,
de groep zegt u van harte dank.
Vanaf 30 euro 's jaars een fiscaal attest,
zo blijft de vereniging draaien op z'n best**

**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).

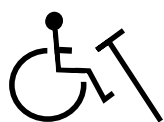
**Om alle misverstanden te vermijden, gelieve naam en
adres duidelijk te vermelden.**



**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.

Daar het ook voor de patiënten en bestuursleden "meestal nabestaande"
niet altijd even gemakkelijk is om een uitvaart bij te wonen, rekenen wij
op uw begrip. Indien de mogelijkheid bestaat om aanwezig te kunnen zijn,
zullen wij dit niet nalaten.



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**

Bedankt voor jullie giften

We willen graag van deze gelegenheid gebruik maken om jullie nog eens extra te bedanken voor de vele kleine en grote giften die we mochten ontvangen. Deze giften worden ingezet om de twee belangrijkste doeleinden van de ALS Liga te kunnen verwezenlijken, namelijk mensen informeren over ALS (via onder meer onze brochures en website) en het gratis uitlenen van allerhande hulpmiddelen aan ALS-patiënten. Vooral de aankoop maar ook het onderhoud van deze hulpmiddelen maken een flinke kost uit. Naast het informeren en het uitlenen van hulpmiddelen wil de ALS Liga zich ook mee gaan inzetten voor het onderzoek. Wereldwijd worden honderden studies verricht naar de mogelijke oorzaken van en behandelingen voor ALS. Ook in de Academische Ziekenhuizen in België tracht men een antwoord te vinden op deze onderzoeksvragen. De ALS Liga België wil nu het Belgische onderzoek naar ALS een steuntje in de rug geven door mee de aankoop van medische apparatuur, nodig voor het onderzoek naar ALS, te helpen bekostigen. Let wel, we gaan niet zomaar geld doorstorten. We zullen het onderzoek enkel mee steunen door bij te leggen bij de aankoop van relevante apparatuur. Indien u uw toekomstige gift graag geïnvesteerd wil zien in het onderzoek, dan kan u dit doen door bij de mededelingen "voor het ALS-onderzoeksfonds" te vermelden. Giften vanaf 30 euro zullen eveneens fiscaal aftrekbaar zijn. Indien u geen mededeling vermeldt, zal uw gift gebruikt worden voor de werking van de ALS Liga zelf en geïnvesteerd worden in de aankoop en onderhoud van hulpmiddelen enz. U zult ons in de toekomst ook op enkele grote kerstmarkten kunnen vinden waar via de kaarsenverkoop eveneens een bijdrage aan het onderzoeksfonds kan geleverd worden.

**Hartelijk dank voor uw steun!
Het ALS bestuur**

VERZEKERINGEN

De studiegroep verzekeringen van het Vlaams Patiëntenplatform vzw ontstond binnen de vroegerewerkgroep 'Gelijke Kansen'. De stuurgroep binnen het Vlaams Patiëntenplatform vzw koos bij de hervorming van de werkgroepen in 2002 om verzekeringen te blijven beschouwen als een belangrijke prioriteit. Mensen met een chronische aandoening of handicap hebben immers vaak te kampen met verzekeringsproblemen zoals:

- weigering van verzekeringsmaatschappijen om een polis af te sluiten omwille van een chronische ziekte of handicap;*
- onverantwoord hoge premies;*
- weigering van uitbetaling bij schadegeval omwille van ziekte en handicap, al dan niet aangegeven bij het sluiten van de polissen;*
- het willekeurig opzeggen van polissen door maatschappijen.*

De studiegroep verzekeringen klaagde deze wantoestanden reeds in 2002 aan bij tal van politici. In het memorandum dat naar aanleiding van de verkiezingen van 18 mei 2003 werd opgesteld, werd deze problematiek opnieuw aangekaart. Na de verdeling van de federale bevoegdheden en het toekennen van de ministerposten aarzelde het Vlaams Patiëntenplatform vzw "waar ook onze Liga lid van is" niet om bevoegde ministers Fientje Moerman (Economische Zaken), Freya Vandenbossche (Consumentenzaken) en Isabelle Simonis (Gezin en personen met een Handicap) aan te schrijven en uit te nodigen voor een gesprek. Het regeerakkoord vermeldt immers nauwelijks iets over de problematiek van verzekeringen. De antidiscrimina-

tiewet van 9 oktober 2002, die onder andere zegt dat mensen niet langer gediscrimineerd mogen worden omwille van ziekte, handicap of fysieke eigenschap, is wel van toepassing maar ervaring uit de jongste weken leert ons dat er op verzekeringsvlak in de praktijk wellicht weinig of niets zal veranderen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil echter niet enkel ministers benaderen.

Het maakte kennis met enkele privé verzekeraars om zichzelf voor te stellen en de problematiek van mensen met een chronische aandoening of handicap aan te kaarten. Het VPP stelde voornamelijk vragen over medische acceptatie en de criteria die de verzekeringsmaatschappijen hanteren om mensen al dan niet een verzekering te weigeren of een bijpremie te vragen. Verder werd er gevraagd naar interne organisatie en de omgang met medische informatie.

De studiegroep verzekeringen werkt ondertussen aan een standpuntbepaling en wil een 'ronde tafel' organiseren waarop alle belangrijke 'spelers' uitgenodigd worden. Dit wil zeggen dat bevoegde ministers maar ook verzekeringsmaatschappijen en anderen uitgenodigd worden om samen rond te tafel te zitten om de verzekeringsproblemen van mensen (en hun familie) met een chronische aandoening of handicap te bespreken en mogelijke oplossingen voor te stellen.

Wij houden u op de hoogte!

RECHTER VEROORDEELT VERZEKERINGSMAATSCHAPPIJEN TOT AANPASSING VAN HOSPITALISATIEVERZEKERINGEN

Een jaar geleden vroeg Test Aankoop aan zeven grote verzekeringsmaatschappijen om hun hospitalisatiecontracten aan te passen. Verzekeringscontracten bevatten vaak onrechtmatige bepalingen en bewoordingen die onbegrijpelijk zijn voor de doorsneeconsument die de polis tekent. De verzekeraar kan zich op die manier veroorloven om het contract beperkt te interpreteren, wat hem goed uitkomt op het moment dat hij de consument moet vergoeden.

Drie van de zeven maatschappijen weigerden om bepalingen in de polis te veranderen. Daarop ondernam Test Aankoop gerechtelijke stappen. Volgens de uitspraak van de rechter moeten de contracten voor een ziekenhuisverzekering uitgezuiverd worden van bepalingen en praktijken die niet stroken met de bescherming van de consument.

Onrechtmatige bepalingen in polissen schenden het privé-leven en het medisch geheim, overtreden de Europese Conventie voor de Rechten van de Mens, vermelden onduidelijke begrippen en eenzijdige aanpassingen door de verzekeraar tijdens de looptijd van het contract.

DKV, Fortis AG en ING worden nu veroordeeld door de rechter om alle clausules in duidelijke taal om te zetten. Zij moeten ook via een brief en een samenvatting van het vonnis zo snel mogelijk hun cliënten informeren. KBC en OMOB pasten op vraag van Test Aankoop hun contracten

aan, AGF en AXA zijn nog in onderhandeling met Test Aankoop.

De rechter stelde het volgende:

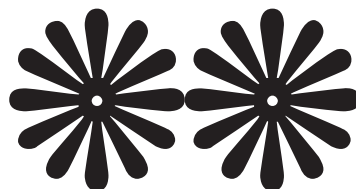
- *Contracten voor een ziekenhuisverzekering moeten voortaan opgesteld worden in een duidelijke, begrijpelijke taal;*
- *Verzekeraars moeten respect hebben voor de privacy van de cliënt en het medisch geheim.*

Medische vragenlijsten bevatten vaak indiscrete en misplaatste vragen. Zo verbood de rechter de vraag over een aids-test omdat het een inbreuk op de privacy betekent.

- *De adviserende arts van de verzekeringsmaatschappij mag de arts van de cliënt niet vragen om medische informatie zonder dat de cliënt inzage had in deze informatie.*
- *De arts moet zich ook beperken tot de huidige gezondheidstoestand van de patiënt en niet zijn medisch verleden uitspitten. Hij mag niet langer dan drie jaar in de tijd teruggaan bij het uitpluizen van ziektes.*
- *Verzekeraars mogen ziektes niet plots uitsluiten met het argument dat de verzekerde er waarschijnlijk al jaren onbewust aan leed of drager was van de ziekte.*
- *Contracten worden voor een levenslange duur gesloten. Het kan dus niet dat de verzekeraar tijdens de looptijd van het contract andere voorwaarden laat gelden.*

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw en haar studiegroep verzekeringen juicht dit vonnis toe en hoopt dat dit standpunt van de rechter ook invloed zal hebben op andere sectoren binnen de verzekeringswereld.

Bron: VPP



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 ontfangen. Ook een driewieler fietsuitvoering is bij ons te verkrijgen.

Er wordt gevraagd 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 rolwagens, tillift of ander groot materiaal.

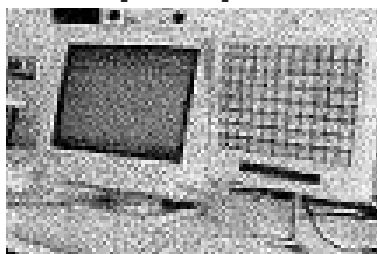
Een lightwriter:



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

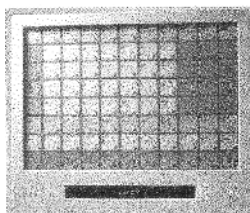
Desktop computers:



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.

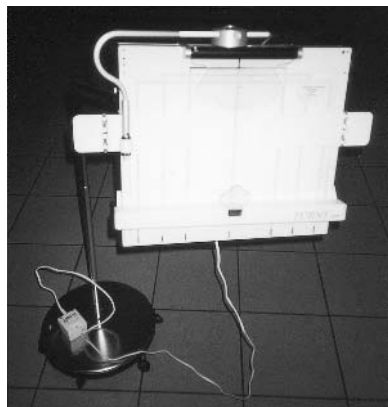


Multicontrol of Gewa.

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.

Elektrisch verstelbaar bed.



De Liga beschik ook over enkele hoog-laag zieken bedden.

Patiënten die hier nood aan hebben kunnen zich melden. Indien er geen in voorraad zou zijn wordt je op de wachtlijst geplaatst.

Relaxzetel.



We hebben eveneens een paar relaxzetels ter beschikking, deze kunnen door ALS patiënten eveneens gratis uitgeleend worden.

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 bloedsomtoestrooming 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.

Mijn leven met A.L.S.

Ongeneeslijk ziek zijn
Doet enorm veel pijn
De aanvaarding moeilijk
Negeren niet mogelijk
Alleenstaand zijn
Leven achter de gordijn
Elke dag weer
Keer op keer
Altijd heel alleen
Kan nergens heen
Blij als de nacht komt
Gedachten verstomd
In de vroege morgen
Komen dezelfde zorgen
Wéér hopen op een wonder
Ik kan er niet zonder.

ingezonden door Tony Vanoppen.

Zijn transferten een lijdensweg...?

...dan is er nog altijd Stuyck



ROOMER

Zonder breekwerk
van één plaats
naar een andere.



Van Peborghlei 75, B-2640 Mortsel
TEL.: 03 449 28 09 - FAX: 03 449 57 89
www.stuyck.com - info@stuyck.com

*ontwikkelt uw ergonomische doelstellingen
van studie tot en met plaatsing*

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 wachtlistbestand. Meer dan 80% van de wachtlijsten 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.

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



De ALS Liga België vzw wil in de toekomst speciale aandacht schenken aan nabestaanden van ALS-patiënten!

Onze liga wil hulp bieden aan al wie rechtstreeks of onrechtstreeks met ALS te maken heeft, denken we aan patiënten, mantelzorgers, hulpverleners, nabestaanden van ALS-patiënten e.a. Aan alle nabestaanden willen we in de toekomst speciale aandacht schenken.

Iemand dierbaar verliezen laat pijn, verdriet, leegte, vragen... na. Je krijgt het gevoel er alleen voor te staan, zonder toekomstperspectief. Tevens valt de (zware) verzorging weg en komt er een leegte in de plaats. De geliefde persoon is er niet meer, maar ook 'het zorgen voor' valt weg. Vaak de zin van het leven. Vragen als 'waarom hij/zij', 'waarom die ziekte', 'hoe verder'... spoken door je hoofd en niemand kan een pasklaar antwoord geven. Omdat ALS geen alledaagse ziekte is en nog niet ruim gekend – zelfs in de medische en paramedische wereld - ervaar je soms niet begrepen te worden en dit bemoeilijkt het praten over de ziekte en alles wat ermee te maken heeft. Een rouwproces duurt lang, terwijl je omgeving van je verwacht dat het leven na enige tijd gewoon doorgaat. Op wie kan je blijven beroep doen in moeilijke momenten, van wie kan/mag je nog steun verwachten? De behoefte is groot, ook lang na het overlijden.

Onze vrijwillige medewerkers, veelal zelf nabestaanden, willen hierbij graag helpen en samen met de nabestaanden een stukje op weg gaan. Zij hebben hetzelfde gevecht geleverd en deze bijzondere ervaring kunnen delen, maakt het verdriet en de leegte iets draaglijker. Misschien volstaat voor sommigen gewoon al een luisterend oor. We hopen hiermee ook de zieke een klein beetje de geruststelling te kunnen bieden dat de ALS Liga er steeds zal zijn indien nodig.

Ons team staat hiervoor klaar:

- Ingrid Gyles: e-mail: ingrid.gyles@skynet.be / tel. 03 653 04 73
- Vicky Dierckx: e-mail: Vicky.dierckx@Ugent.be
- Paula Luypaert: tel. 015 51 53 44
- Tilla Schuermans: tel. 03 480 78 62
- Eric en Liliane Lakiere: tel. 050 82 24 34
- Marie-Louise Kooken: 03 281 66 35

Aarzel niet hen te contacteren!

Er wordt nog uitgekeken of we in de toekomst contacten "praatgroepen" voor nabestaande kunnen organiseren. Geïnteresseerde zullen hierover in een volgende editie meer over vernemen.

Levenswijsheid.



Geld lijkt op vet. Van beide is er genoeg, maar altijd op de Verkeerde plaatsen.

*In al onze ijver om sportief te blijven parkeren we onze auto
Toch zo dicht mogelijk bij de sporthal.*

*De natuur is een wonder. Een miljoen jaar geleden wist nog
niemand dat de mensen een bril zouden dragen en toch staan
onze oren op de goede plaats.*

Geef mij maar een joint," zei de goudvis. "Dan word ik haai."

Als je neus 180 graden gedraaid zat, zou je bij regenval verdrinken.

*Vriend : iemand die tijdens je leven tegen je zegt
wat anderen na je dood vertellen.*

*Het enige plezierige aan je eigen fouten is dat je er soms anderen
gelukkig mee maakt.*

*Er zitten drie poezen zich te pletter te drinken aan de bar omdat ze
geen werk meer hebben:*

*1e poes : Ik zou graag bij Stabilac werken: 's morgens melk, 's middags
melk, 's avonds melk,*

*2e poes : Ik zou liever bij Whiskas werken: 's morgens Whiskas,
's middags Whiskas, 's avonds Whiskas.*

*3e poes : Ik wil bij Jupiler gaan werken... De andere 2 poezen :
Hoezo, Jupiler?*

3e poes : Wel, 's morgens ne kater, 's middags ne kater en 's avonds ne kater.

Michel en Christiane Mazereel,

Spreuken !!!

Zonder zelf kleiner te worden kan men anderen doen groeien.

Lao Tse

Grote gebeurtenissen hangen vaak af van twee kleine woordjes: ja of nee.

Toon Hermans

Er zijn mensen die alleen praten met anderen die het volkomen met hen eens zijn.

Dat is hetzelfde als communiceren met een echoput.

auteur onbekend

Zolang je zelf praat, hoor je niets nieuws.

auteur onbekend

Als iemand spreekt met tranen in zijn ogen, dan is er een regenboog in zijn hart.

Indiaans gezegde

Wie het nieuwe vreest, moet beseffen dat het oude ook ooit nieuw is geweest.

auteur onbekend

Iemand iets aanleren is onmogelijk. Je kunt hem slechts helpen om het nieuwe te leren ontdekken vanuit zichzelf.

Galileo Galilei

Leef met vlag en wimpel maar houd het simpel.

Kees van Kooten & Wim de Bie

Vergeet niet zo nu en dan te glimlachen. In jezelf, om jezelf en met jezelf.

Ronald van de Peppel

Het is vaak heerlijk rusten , in het gras dat je ergens over hebt laten groeien.

Cees Buddingh

De zin van het leven is ...

er zin aan te geven.

Cees Lavertu

Een vriend is iemand, die als hij je een hand geeft eigenlijk je hart aanraakt.

Gabriel Garcia Marquez

Ik word er wel eens mismoedig van, dat wat ik voel niet zeggen kan.

Toon Hermans

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.

Ziehier de gadgets die de Liga verkoopt en waarvan de opbrengst besteed wordt aan de aankoop en onderhoud van de hulpmiddelen en de uitbreiding van de informatiedienst.

Je kan deze vinden op de beurzen en markten waar de liga vertegenwoordigd is maar ook afhalen op het secretariaat of bestellen via je contactpersoon.

**Wenskaarten per 4: € 2,5 - T shirt: € 7,5 - Balpen bedrukt: € 2 -
Rietjeshouders per 5: € 2,5 - Grote leeuw met opdruk: € 10 -
Kleine leeuw sleutelhanger: nog niet beschikbaar - Glas met opdruk: € 3 -
Sierkaarsen: € 2 & 3.**

Om de Liga te steunen kan je deze in je club of vereniging aan de man brengen.

Indien je iets wil organiseren kan je voor de helpers van de activiteit aan zeer democratische prijzen T-shirts verkrijgen met het logo en info over de Liga.

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.

Uw unieke mogelijkheden ... *onze uitdaging !*



EASY phone



Lightwriter



Track IR



Tellus



grafisch scherm EASY RIDER

HMC N.V. E3-Laan 89 - 9800 Deinze (Belgium)
+32-(0)9-380 19 72 | +32-(0)9-380 14 57 - www.hmc-nv.be

rolwagens: manuele en elektronische, alle merken.
computeraanpassingen voor PC & Mac: IntelliKeys, Wivac, Discover Ke:nx.
communicatieapparatuur: Lightwriter, Alphatalker, Tellus, Don Johnston, Mayer Johnson.
omgevingscontrole: speciale bedieningssystemen voor handvrij telefoneren, TV en stereo, verlichting ...
hulpmiddelen voor het dagelijkse leven: tilliften, kussens, bad & toilet, ...
automatisatie van deuren, rolluiken, ...
mechanisch en elektronisch maatwerk.
speciale bedieningssystemen

NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'