

België-Belgique

PB-BP
2640 Mortsel 1

8/5419



NIEUWSBRIEF

Onder de Hoge Bescherming van H.M.de Koningin
Lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 130, oktober, november, december 2005
VU: Reviërs 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
info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

Openingsuren : Ma. Di. Do. Vr.

Van 10.00 u tot 16.00 u
of op Afspraak

Voorzitter :

Reviere Danny

Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Fax: 016/78 99 54
GSM :0495/47 64 62
danny@reviers.be

Secretaris:

Claerhout Ginette

Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel. 056/20.36.65
Fax 056/22.89.68
Claerhout.gin@skynet.be

Penningmeester :

Mahy Mia

Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Gsm : 0496/46 28 02
m.mia@scarlet.be

Ondervoorzitter:

Lakiere Eric

Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel:050/82.24.34
GSM:0475/98.23.65
eric.lakiere@euphony.net

Bestuurleden :

Bulcke Liliane

Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel:050/82.24.34
GSM:0475/98.23.65
eric.lakiere@euphony.net

Luybaert Paula

Schoolstraat 79
2820 Bonheiden
Tel.Fax:015/51.53.44

Kristiaan en Regin Van Hespen-Oste

Stokstraat 50
9240 Zele
Tel. 052/45.34.50
kris.vanhespen@skynet.be

Onze Ambassadeurs :

David Davidse

(zanger-acteur)

Eric Goris

(acteur)

Anouck Lepère

(model)

Marleen Merckx

(actrice)

Marc Pinte

(presentator radio Donna)

Mong Rosseel

(cabaretier)

Leah Thijs

(actrice)

Katrien Verbeeck

(zangeres Kate Ryan)

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken

Voorwoord	1
Rubriek onderzoek	2
Aan 't woord	14
Giften	20
Verslag ALS contactweekend	22
Activiteiten	24
Tips	25
Alternatieve therapieën	26

Voorwoord:

Hallo,

Bedankt voor de lovende woorden die we kregen aangaande het ALS contact-weekend. Wij vonden het fijn dat u zo talrijk aanwezig was en positief reageerde. De betrokkenheid van onze ambassadeurs was voor ons een hart onder de riem. Ze hebben zich enorm ingespannen om het showgedeelte van dit weekend te doen slagen. Dankzij hun connecties konden we de verschillende artiesten-bv's voor zaterdag vastleggen. Door toedoen van Ludo en Gerda Govaerts, kunnen we binnenkort een nieuwe ALS ambassadeur verwelkomen. Het is niemand minder dan Katrien Verbeeck. Beter bekend als Kate Ryan.

Voor ons was het zenuwslopend maar "gezien het resultaat" de moeite waard om constant te overleggen met dr Huang en zijn medewerkers. Vele dachten echter tot op het laatste moment dat dit een klucht was van de Liga en mezelf. Je moet weten, over dergelijke ernstige voornemens kunnen geen grapjes gemaakt worden, we zouden het ook niet durven. Geruchten doen de ronde dat de Liga heel wat euro's heeft moeten neertellen om dokter Huang naar hier te krijgen. Niets is minder waar.

We hopen dat u ervan genoten heeft en dat we uw vraagtekens aangaande het China-gebeuren toch wat hebben kunnen beantwoorden. De conclusies moet ieder voor zichzelf trekken. Het was onze bedoeling om u zo volledig, correct en neutraal mogelijk te informeren. Ik wil erop wijzen dat de Liga niet het recht bezit om in deze kwestie op te treden als politieagent of adviseur om u een China-reis, af of aan te raden "lees verderop in alternatieve geneeswijzen". We krijgen vele vragen van patiënten om van ons te vernemen of de therapie van dokter Huang voor hun soelaas kan brengen. Telkens moeten we het antwoord schuldig blijven. Met het naar hier halen van dr Huang Hongyun wilde we het hem zelf laten uitleggen, aan u persoonlijk. We hopen met dit congres een mijlpaal gezet te hebben. We willen ons excuseren voor het soms slecht verstaanbaar Engels van Dr Huang. We hadden een professionele Engelse en een Mandarijnse tolk, plus een Chinese dame voorzien. De dokter wenste zijn lezing enkel in het Engels te geven. De lezingen van de andere professoren werden via de oortjes aan Dr Huang en zijn echtgenote naar het Mandarijns vertaald, zodat ze alles in hun eigen taal konden volgen.

Dat professor Robberecht met Dr Huang in discussie wilde treden was van even groot belang en gaf een enorme meerwaarde aan ons congres. Deze confrontatie kreeg weerklink tot ver buiten de landsgrenzen. Door de beide heren werd de discussie correct en verstaanbaar gehouden. Dergelijke belangrijke vooraanstaande mensen samen aantreffen, en in debat zien treden, is een kans die u niet elke dag te beurt valt. (verslag verderop)

Professor Peter Carmeliet gaf heel het gebeuren nog een extra tintje en liet duidelijk merken dat onze wetenschappers echt wel begaan zijn met ons lot en grootse inspanningen leveren om zo snel als mogelijk voor een doorbraak te zorgen. Blijf zo verder doen, dan komt er vast wel resultaat. Wij, zullen ons steentje trachten bij te dragen door het onderzoek te steunen. (verslag verderop)

Professor Betz toonde ons de meetinstrumenten waarmee we alternatieve geneeswijzen kunnen beoordelen en kaderen. In hoeverre dit kader voor u belangrijk is, moet uzelf uitmaken. (verslag verderop)

Voor de Liga en de ALS problematiek in het algemeen, is dit congres ter gelegenheid van het 10 jarig bestaan van de ALS Liga, van enorm groot belang geweest.

We zijn elke spreker dankbaar voor zijn medewerking en inbreng. Op de website kunnen de patiënten en hun familie die ons met pijn in het hart moesten melden dat ze door omstandigheden niet konden aanwezig zijn, de lezingen alsnog bekijken. Ook de verslagen en de foto's staan op de site. We kunnen door plaatsgebrek spijtig genoeg geen foto's meer in de nieuwsbrief plaatsen.

Dokter Huang en zijn echtgenote zijn aangekomen op 09 september en vertrokken op 12 september. Tijd genoeg dus om iemand wat beter te leren kennen en meer informatie te verkrijgen. Gedurende die periode heeft hij tijdens onze talrijke gesprekken, NOOIT gezegd dat hij iemand kan genezen. Hij weet zelfs niet hoe en waarom zijn therapie werkt, en of die effectief wel werkt. Naar mijn aanvoelen heeft hij het moeilijk met sommige wonderbaarlijke verhalen van mensen die het één en het ander overroepen en opblazen. Hij wees er constant op dat men met beide voetjes op de grond dient te blijven want als mensen TE hoge verwachtingen koesteren, volgt er achteraf een even grote teleurstelling. Net als onze onderzoekers geeft ook hijzelf toe dat de ingesteldheid "psychologisch effect", de wil van de patiënt, de familiale band en een goede ondersteuning essentieel zijn om een vertraging van het verdere ziekteverloop in de hand te werken. Gelukkig kan ik zelf hierover meepraten.

We kwamen overeen dat hij alle nieuwe gegevens, statistieken of medische resultaten die hij in de nabije toekomst verkrijgt aangaande zijn therapie, aan ons zal bezorgen en de Liga deze zal publiceren ter uwer informatie.

We worden niet gespaard: Na die fameuze klap met de camionette begin dit jaar, staan we voor een nieuwe opdoffer. Het gebouw waarin we nu gehuisvest zijn en dat eigendom is van ACW, wordt weldra verkocht. We zijn dus genooddaakt om naar een andere locatie uit te kijken. Ideaal zou zijn indien we over een huisvesting zouden beschikken voor secretariaat en hulpmiddelenstaanplaats in het Leuvense. Te moeten vaststellen dat er zoveel leegstand is in Leuven en dat wij geen geschikte locatie vinden, doet pijn. Indien we met zen allen eens om ons heen kijken, kennen we dan niet de gepaste persoon of organisatie die ons kan **Helpen???** Alle tips zijn welkom en kan je me steeds melden. Indien er door de verhuis wijzigingen komen ivm onze contactgegevens zullen ze onmiddellijk gemeld worden via de website.

Op het weekend in Blankenberge kon je al merken dat we over een nieuwe half-tijdse arbeidskracht beschikken. Uw telefoontje naar ons secretariaat kan dus voortaan ook beantwoord worden door Anne. Ze heeft al wel voldoende ervaring met de sociale wetgeving en de sector welzijn, toch blijft ALS voor haar een nieuw terrein. Ze is leergierig en wil mede een zekerheid inbouwen in het bestaan en functioneren van de Liga. Ik mag hopen dat u allen zal meewerken om haar voldoende stof en ondersteuning te bieden zodat ze kan groeien in haar job. Best laten we haar nu rustig inwerken en in de volgende nieuwsbrief zal ze zichzelf graag uitgebreid voorstellen.

Niet tegenstaande alles bij ons gratis is, evolueert de Liga toch snel en efficiënt, maar je begrijpt, koken kost geld en daarom vindt je ingesloten een overschrijving voor diegene die willen hun steentje bijdragen, bedankt.

De kerst en eindejaarsperiode naderen weer met rasse schreden en we hopen voor u, op een fijne tijd met uw dierbare. Laat de winter uw gemoedstoestand niet beïnvloeden en houd vooral de moed erin.

Danny

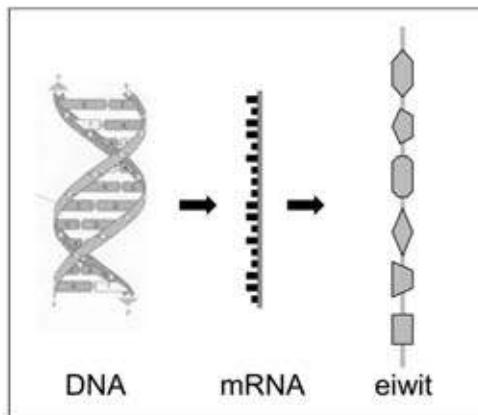
Rubriek onderzoek !!!

Onderzoek in ALS: wat weten we over sporadisch voorkomende, niet-erfelijke ALS?

Professor Dr W Robberecht, Afdeling Neurologie, Leuven

Erfelijke en sporadische ALS

In een kleine groep van patiënten (één op tien) komt ALS in de familie voor: men spreekt dan van familiale ALS. In West-Europa wordt deze vorm nagenoeg altijd "dominant" overgeërfd: d.w.z. dat elk kind van een patient met familiale ALS één kans op twee heeft om een grote kans te hebben zelf de ziekte te krijgen. In ongeveer 1/5 van deze patiënten kunnen we de verantwoordelijke fout (mutatie genoemd) opsporen in het erfelijk materiaal (het DNA genoemd) dat uit het bloed kan geïsoleerd worden. Het betreft mutaties in het SOD1 gen. Een gen is een stukje DNA dat voor de aanmaak van



Figuur 1: het DNA, dat in de chromosomen opgestapeld wordt, zorgt voor de aanmaak van een eiwit via een tussenstap, het mRNA genoemd.

een bepaald eiwit zorgt (Figuur 1). Het SOD1 gen zorgt er dus voor dat het SOD1 eiwit kan worden aangemaakt. Van de andere 4/5 van de patiënten kunnen we het oorzakelijke gen nog niet vinden, al zijn wetenschappers er wel verschillende op het spoor. Er zijn nog wel enkele andere genen gekend die een soort van ALS geven, die bij ons uitermate zelden of zelfs niet voorkomt.

Het overgrote deel van de ALS patiënten (90 %) heeft echter geen familieleden met ALS. Deze vorm van de ziekte noemt men "sporadisch" of "niet-familiale" ALS.

Het risico van de kinderen en de andere familieleden van deze patiënten is dan ook niet hoger dan dat van "de gewone" populatie.

De voorwaarde is natuurlijk dat de patient zijn/haar familieleden goed genoeg kent, en zeker is dat er inderdaad geen ALS bij voorkomt. Bovendien moeten de ouders van de patient oud genoeg zijn geworden om zeker te zijn dat ze de ziekte nooit zouden gekregen hebben. Indien de ouders bijvoorbeeld op jonge leeftijd zijn overleden, kunnen we niet met zekerheid weten dat ze nooit ALS zouden gekregen hebben. Ook bij patiënten van wie de ouders nog te jong zijn om zeker te kunnen zijn dat ze nooit zelf ALS zullen krijgen, moet men dus voorzichtig zijn. Bij patiënten waar we op die manier niet echt zeker kunnen zijn van de *afwezigheid* van ALS in de familie, spreekt men van "waarschijnlijk sporadische ALS".

Het ontstaansmechanisme van sporadische ALS

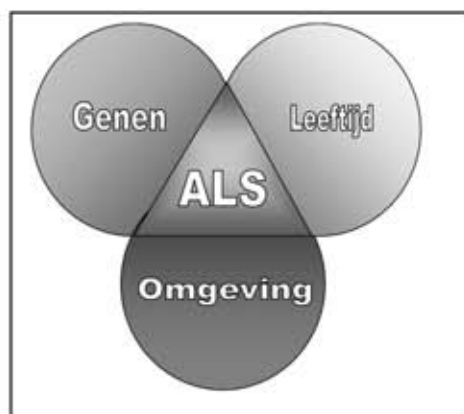
Het overgrote deel van het laboratoriumonderzoek gebruikt de muis of rat in dewelke ALS door SOD1 mutaties wordt veroorzaakt. Iedereen hoopt uiteraard dat wat bij SOD1-geassocieerde ALS gebeurt representatief is voor wat er bij alle vormen van ALS aan de hand is. Er is weinig bekend over het ontstaansmechanisme van sporadische ALS. De meeste specialisten menen dat deze ziekte ontstaat door een interactie van erfelijke voorbeschiktheid, leeftijd, en één of andere omgevingsfactor. Voor deze laatste is gezocht naar virussen, giftige stoffen, verwondingen of accidenten, naast vele andere factoren doch zonder succes. Sommigen twijfelen er dan zelfs ook aan of een element uit de omgeving wel een rol speelt.

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.

Rubriek onderzoek !!!



Figuur 2. Van sporadische ALS wordt verondersteld dat de ziekte tot stand komt door een combinatie van erfelijke voorbeschiktheid, veroudering van het zenuwstelsel en mogelijks omgevingsfactoren.

Dat *leeftijd* een rol zou kunnen spelen ligt voor de hand. Het zijn vooral mensen tussen de 50 en de 70 jaar die ALS ontwikkelen. De ziekte komt weinig voor tussen de 30 en de 50, en is bijzonder zeldzaam bij mensen jonger dan 30 jaar. Het lijkt er dus op dat verouderen van het zenuwstelsel wel degelijk betrokken is in het ontstaansmechanisme.

Erfelijke voorbeschiktheid is een moeilijk begrip. Het gaat immers niet over overerving van de ziekte zelf, maar om een gevoeligheid, een voorbeschiktheid om de ziekte te ontwikkelen, die in de genen van een individu is vastgelegd. Die hoeft zelfs niet doorgegeven te worden aan de nakomelingen, maar komt tot stand in de unieke erfelijke structuur die elk individu kenmerkt.

Wetenschappers denken dat het achterhalen van de erfelijke structuur die iemand voorbeschikt maakt om ALS te ontwikkelen, inzichten zou kunnen verschaffen in het ontstaansmechanisme van de ziekte.

Het begrijpen van het ontstaansmechanisme is dan weer de voorwaarde om therapieën te ontwikkelen. Daarom is het ook belangrijk dat van mensen met sporadische ALS het erfelijk materiaal (het DNA) wordt verzameld voor wetenschappelijk onderzoek. Het is om deze reden dat we bij *alle* patiënten, ook diegenen bij wie geen erfelijke vorm van de ziekte aanwezig is, vragen een DNA staal te mogen afnemen en bestuderen. Omdat het DNA van patiënten moet kunnen vergeleken worden met het DNA van mensen *zonder* ALS (de “controles”), vragen we vaak ook aan partners om een staaltje te mogen afnemen.

Aan de KU Leuven lopen dan ook verschillende onderzoeksprojecten die trachten deze voorbeschiktheidsgenen, ook risicogenen genoemd, te identificeren. Er zijn grosso modo drie manieren om dat te doen.

Zoeken naar erfelijke factoren in het ontstaan van niet-erfelijke ziekten

De eerste manier betreft het onderzoek “kandidaat-genen”. Onderzoek naar de biologische principes die aanleiding geven tot het afsterven van motorische zenuwcellen bij SOD1-geassocieerde ALS heeft een aantal eiwitssystemen aan het licht gebracht die mogelijks een rol zouden kunnen spelen bij sporadische ALS. Deze eiwitten worden door de cel aangemaakt op basis van genen, zoals eerder vermeld. Deze genen noemt men “kandidaat-genen” omdat ze dus als “kandidaat” worden beschouwd een rol te spelen in de oorzaak of het mechanisme van sporadische ALS. Ze worden dan ook onderzocht bij mensen die deze laatste vorm van de ziekte hebben. Ook genen die bij de muis ziekten van de motorische zenuwcellen veroorzaken, worden als “kandidaat-genen” beschouwd, omdat ze eventueel ook bij de mens een rol zouden kunnen spelen; ook deze genen worden daarom onderzocht. Eén van zo’n genen die uit het onderzoek bij muizen werd geïdentificeerd is het VEGF gen, waarvan geweten is dat het in onze populatie een bijdrage levert tot de voorbeschiktheid van een persoon voor het ontwikkelen van de ziekte. Het dient echter toegegeven dat voor geen van deze tot nu toe gevonden genen een erg groot effect is gevonden, en dat het effect ervan vaak slechts in een bepaalde populatie teruggevonden wordt. Zo wordt VEGF als risicofactor voor ALS gevonden in de Vlaamse en de Zweedse populatie, en in sommige Engelse populaties, doch niet in bijvoorbeeld de Ierse, de Amerikaanse of de Nederlandse populatie. Deze verschillen weerspiegelen waarschijnlijk de verschillen in erfelijkheidsstructuur tussen Nederlanders, Ieren, Vlamingen, etc.

Een tweede manier om genen te vinden die meespelen in het tot stand komen van de voorbeschiktheid voor ALS, bestaat in de zogenaamde “linkage analyse”. Hierbij wordt bij patiënten en hun naaste familieleden DNA afgenomen, en wordt nagekeken wat de verschillen en gelijkenissen zijn in bepaalde kenmerken in het DNA van patiënten met ALS en die in het DNA van hun broers, zusters en ouders. Dit onderzoek heeft het grote voordeel dat men niet vertrekt van “kandidaat-genen”: kandidaten zijn immers altijd al geselecteerd, en die selectie kan fout zijn. Het heeft echter het nadeel dat het statistisch erg gecompliceerd is, en dat het erg moeilijk is om de interactie van de verschillende voorbeschiktheidsgenen na te gaan. De methoden die voor dit onderzoek nodig zijn, verbeteren echter

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 informatiekpakket 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.

Nuttige contactadressen van de Neuromusculaire Referentiecentra (NMRC's):

UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34.35.08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/240.38.87
koen.deconinck@uzgent.be

UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/ 821 45 08
Iris.Smouts@uza.be

De Bijtjes, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, 02/531.52.50
AZ VUB, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.56.94
isabelle.hofman@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc, AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, 02/764.28.61
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle, Boulevard du 12^{ème} de Ligne 1, 4000 Liège,
 04/225.69.81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

Uiteraard kan je ook steeds terecht op de afdeling neurologie van het ziekenhuis in uw buurt of bij de plaatselijke neuroloog.

Rubriek onderzoek !!!

jaar na jaar, en iedereen verwacht interessante resultaten van dit soort onderzoek in de nabije toekomst.

Een derde manier om genen te identificeren die de ziekte mee bepalen, maakt gebruik van “genetische screens” van dieren met ALS. Hierbij tracht men bij dieren genen te vinden die ALS niet echt veroorzaken bij dat dier, maar de ziekteverschijnselen (leeftijd van begin, ernst van de ziekte, plaats van begin, enz.) beïnvloeden. Dit bekomt men door een dier dat ALS ontwikkelt door mutaties in het SOD1 gen, te behandelen met producten die een heleboel veranderingen in het DNA veroorzaken (vandaar de term “genetisch”). Men tracht dan dieren te identificeren die bijvoorbeeld geen ALS meer ontwikkelen, ondanks het feit dat ze een SOD1 verandering dragen (vandaar de term “screen”). Die dieren hebben dus een verandering gekregen in hun erfelijke structuur die voor de ziekte van het grootste belang is, in het voorbeeld dus zelfs gewoon uitschakelt. Die genen kunnen geïdentificeerd worden, en dan nagekeken worden bij de mens, of zelfs gebruikt worden in de ontwikkeling van medicijnen. Men laat dus de natuur zelf suggereren welke de interessante genen zijn, die dienen nagekeken te worden voor geschikt. Daarom hebben we het plan opgevat om een klein diervorm voor ALS te ontwikkelen, namelijk de zebravis (Figuur 3). Zebravissen kunnen immers in beperkte ruimten worden onderhouden en leggen wekelijks een heleboel eitjes, wat toelaat om snel het effect van bepaalde genen na te kijken. Door het inbrengen van SOD1 mutaties hopen we vissen te bekomen in dewelke de motorische zenuwcellen zullen afsterven, en dus ALS ontwikkelen. Zodra deze vis aangemaakt is, kan het onderzoek naar genen die de ziekte in ernst verminderen of vermeederen beginnen, om die genen daarna bij de mens na te kijken.

Het is vanzelfsprekend dat men voor zulk onderzoek beroep moet kunnen doen op kleine dieren, die gemakkelijk te onderzoeken zijn. Ratten, muizen of andere dieren die veel in laboratoria gebruikt worden zijn er niet echt



Figuur 3. De volwassen zebravis is ongeveer 3 cm lang (links). Het zebravisembryo (rechts), hier sterk vergroot is nauwelijks één of twee millimeter groot, doorschijnend en ontwikkelt zich in het water.

Een klein diervorm zoals de zebravis heeft voor het ALS onderzoek nog een ander voordeel. Het kan immers gebruikt worden om stoffen met mogelijks therapeutische effecten heel snel na te kijken. Momenteel wordt dit soort onderzoek uitgevoerd bij de muis met SOD1 ALS of zelfs bij ratten met SOD1 ALS. Dit is echter erg duur en erg tijdrovend. Kleine stoffen kunnen bij de vis gemakkelijk en snel worden nagekeken. Er moet wel gezegd worden dat grotere stoffen nog altijd bij de muis of de rat zullen moeten worden nagekeken.

Kleine diervormen worden ook nog voor ander onderzoek gebruikt. Zoals gezegd is inzicht in de mechanismen van veroudering van het zenuwstelsel van belang om het ontstaan van sporadische ALS te begrijpen. Sommige laboratoria onderzoeken dan ook intensief de mechanismen van veroudering van motorische zenuwcellen. Ook dit onderzoek gebeurt aan de hand van kleine diervormen, namelijk wormen en vliegen.

Besluit

Er wordt dus intensief gezocht naar de oorzaak van sporadische ALS. Dit is van essentieel belang omdat veruit de meeste patiënten aan deze vorm van de ziekte lijden. Inzicht in het ontstaansmechanisme zal niet enkel toelaten om een efficiënte behandelingswijze te kunnen ontwikkelen, maar hopelijk zelfs om het ontstaan van de ziekte te voorkomen.

Rubriek onderzoek !!!

VERSLAG: Professor Wim Robbebrecht

Professor Robbebrecht startte met te bedanken om het 10-jarig bestaan van de ALS Liga mee mogen te vieren. Hij zal vandaag wat meer algemene uitleg geven rond ALS en enkele elementen aanreiken rond de onderzoeken die hij voert aan de KU Leuven.

Wat is ALS?

Bij ALS gaan de motorische zenuwcellen, gelegen aan de voorkant van het ruggenmerg en die signalen sturen naar de spieren, eerst onvoldoende werken en later zelfs wegwijnen. Deze motorische zenuwcellen werken echter niet geïsoleerd, maar zitten ingebouwd in een circuit van andere telefoondraden. De telefoondraden vertrekken vanuit de hersenen of de motorische cortex. Zij vertellen of geven commando's, komende vanuit de hersenen, door naar de lagere motorneuronen die op hun beurt het commando doorgeven aan de spieren om bepaalde bewegingen te maken. Deze laatste cellen worden de hogere motorneuronen genoemd. Het is de combinatie van deze 2 motorneuronen die typisch is voor ALS.

Het gevolg is ons bekend: de spieren die door deze motorisch zenuwcellen worden voorzien nemen af in massa. Bij ongeveer 4 op 5 van de patiënten gebeurt dit eerst in één van de ledematen (benen of armen). Bij 1 op 5 patiënten zijn eerst de tong en de keelspieren aangetast.

Hoe meer van deze motorische zenuwcellen uitvallen hoe groter de problemen voor de patiënt. Het gaan wordt belemmerd, het grijpen wordt onmogelijk en als tong en keelspieren worden aangetast wordt het spreken moeilijk.

Hoe krijg je ALS?

Dit is een moeilijk te beantwoorden vraag. Er dient een onderscheid te worden gemaakt tussen de familiale (10%) en de sporadische vorm (90%) van ALS. In geval van familiale ALS wordt de ziekte bij ongeveer 1 op 10 patiënten overgeërfd. Bij de sporadische of niet-familiale vorm komt er niemand voor in de familie die ALS heeft. Dit betekent dat de kinderen geen verhoogd risico hebben om de ziekte ook te krijgen.

Bij familiale ALS kent men bij 1 op 5 van de families het verantwoordelijke gen of de erfelijke fout die de ziekte veroorzaakt. Het gen of het stukje erfelijk materiaal dat in die gevallen ALS veroorzaakt wordt bepaald door een eiwit dat we het SOD1 eiwit noemen. Dit is een eiwit dat een belangrijke functie vervult in de cel. We weten echter niet precies hoe we komen van een verandering in dit SOD1 eiwit naar het selectief afsterven van de motorische zenuwcellen. Belangrijk om te weten is dat we bij de 4 andere families de oorzaak niet kennen. Dit wil zeggen dat we

slechts bij 1 à 2% van alle ALS patiënten de oorzaak kennen, namelijk de SOD1 afwijking.

Deze SOD1 afwijking is gevonden in de jaren 1993-1994 en had het belangrijke gevolg dat men muizen en ratten kon beginnen te maken. Na het inbouwen van het erfelijk materiaal (afkomstig van de mens) ontwikkelde de muis of rat een ziekte dat een heel goed model is om ALS te bestuderen. Dit is de start geweest van grondig wetenschappelijk onderzoek in ALS.

Het voorhanden zijn van deze muis en rat geeft aan de wetenschappers ook de mogelijkheid om behandelingen, waarvan ze denken dat die eventueel nuttig zouden kunnen zijn, eerst kunnen uittesten.

Hoe je sporadische ALS krijgt, is een zeer moeilijke zaak. Men denkt dat het een combinatie is van drie verschillende factoren. Allereerst denkt men dat er toch een erfelijke voorbeschiktheid meespeelt. Let op dit is het overerven van een bepaalde aanleg, niet van de ziekte. Dit is te vergelijken met de aanleg om suikerziekte of een hoge bloeddruk te krijgen. Men denkt nu zelfs dat er een soortgelijke aanleg moet bestaan bij andere ziektes van het centraal zenuwstelsel, namelijk de ziekte van Alzheimer of de ziekte van Parkinson of multiple sclerose. Dit zijn geen erfelijke ziektes, maar waarvan men weet dat een bepaalde aanleg meespeelt.

Daarnaast denkt men dat het verouderingsproces een rol meespeelt. De meeste patiënten ontwikkelen de ziekte rond de 50 à 55 jaar. De wetenschappers beginnen nu pas te ontdekken wat veroudering betekent. Men begint het verouderingsmodel te bestuderen en te begrijpen.

Als laatste factor komt de omgeving in aanmerking, maar hier begeeft de professor zich op glad ijs. Maar dit is nu van het grootste belang, want als we de omgevingsfactoren kunnen identificeren, dan kun je die ook trachten uit te schakelen en zo beletten dat de ziekte ontstaat. Het probleem is echter dat we ze niet kennen. Zo wordt gedacht dat bepaalde stoffen gebruikt in tandvullingen schadelijk zouden, ook mensen die in een drukkerij werken en blootgesteld worden aan toxische stoffen zouden meer kans maken om ALS te krijgen. Dit wordt ook gezegd van voetballers. Maar bij verdere studie blijkt dit niet zo te zijn. Toch moeten hiermee rekening, ondanks we geen enkele factor kennen die een rol zouden kunnen spelen.

Verschil in Ziekte duur

Naast de vragen rond de ziekte ALS krijgt men ook de vraag "hoelang duurt de ziekte, hoeveel geef je mij nog?" Dit is iets wat niet kan worden voorspeld, ondanks dat je op internet of elders kunt lezen over een gemiddelde van 3 tot 5 jaar. Dit moet worden genuanceerd. Er zijn patiënten die meer dan 5 jaar leven

Onderzoek ALS

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn, kunnen er via de Liga giften gestort worden. Die giften worden integraal overgemaakt aan universiteiten of teams die naarstig op zoek zijn naar oplossingen voor ALS.

Indien u zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'ten voordele van het ALS Onderzoeksfonds'. Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.

Voor een gift groter dan € 30 ontvang je tevens een fiscaal attest.

385-0680703-20

Rubriek onderzoek !!!

en sommige zelfs meer dan 10 jaar. Er bestaat zelfs een vorm met gemiddeld 13 jaar en nog een andere waar de patiënt tot 20 jaar ermee kan leven.

PLS of Primaire Laterale Sclerose

Bij PLS zijn het niet de lagere motorneuronen die worden aangetaast, maar enkel de telefoondraden die van de hersenen komen worden langzamerhand doorgeknipt.

PLS komt zeer zelden voor. Men spreekt dat het 10 maal minder vaak voorkomt dan ALS. In België zouden er slechts 1 op een miljoen aan deze ziekte beginnen te lijden. Deze vorm gaat ook veel trager, is nagenoeg nooit familiaal en gaat in de eerste 2 à 3 jaren over in ALS.

Onderzoek Leuven

Er zijn vier verschillende instanties die zich met onderzoek rond ALS bezig houden.

Dienst Neurologie – UZ Gasthuisberg

Hier wordt voornamelijk gezocht naar erfelijk veranderingen, uitproberen van nieuwe behandelingen, onderzoeken naar de doorbloeding in de hersenen van patiënten met ALS.

Afdeling experimentele neurologie (zie verder)

Laboratorium van Prof. Carmeliet (zie zijn presentatie)

‡ rol, toxiciteit en effect van VEGF in ALS

Leuvens stamcel instituut onder leiding van Katrien Verfaillie

Excitotoxiciteit: toxisch effect van glutamaat op motorische zenuwcellen

Welke rol speelt glutamaat in het ontstaansmechanisme van ALS? Wanneer 2 zenuwen met elkaar moeten praten of een commando moeten doorgeven dan hiervoor een bepaalde stof gebruikt namelijk glutamaat. Wanneer er teveel glutamaat op het motorneuron terecht komt dan kan dit afsterven. Dit gebeurt door het interageren van glutamaat met een receptor. Het rare van zo'n receptor is dat hij calcium binnenlaat. Wanneer het motorneuron teveel calcium binnen krijgt, sterft hij af. Normaal gezien wordt dit opgekuist door steuncellen in het zenuwstelsel. Zij zuigen het teveel van deze stof weg. De samenstelling van deze receptor is cruciaal voor het ontwikkelen van ALS. Er moet worden nagegaan waarom er een verschil is in de receptoren die weinig calcium doorlaten en de receptoren die veel calcium doorlaten. Bij deze laatste moet worden gezocht naar stoffen die deze receptor tegenhouden. Wanneer we stoffen, die de slechte receptoren tegenhouden geven aan muizen dan zij langer leven en pas in een later stadium ALS ontwikkelen. Omgekeerd geldt ook dat bij de receptoren die heel veel calcium doorlaten, je een zeer agressieve vorm van ALS krijgt.

Daarom denkt men dat deze receptoren een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van ALS.

Uit recent onderzoek blijkt dat het niet de motorneuronen zijn, maar de steuncellen die aan het motorisch neuron vertellen hoeveel van die receptor er moet komen. Bij erfelijke vormen van ALS vertellen deze steuncellen veel minder wat er moet gebeuren en sterft het motorneuron af. Het rare is dat deze steuncellen niet afsterven meer zich juist sterk gaan vermenigvuldigen. Er zou in de nabije toekomst een medicijn worden uitgetest dat deze vermenigvuldig gaat onderdrukken.

Dit is belangrijk om na te gaan wat we kunnen doen met stamcellen in de toekomst. Wanneer we deze zouden inbrengen in het ruggenmerg om de functie van de verloren gegaan neuron over nemen, moeten we rekening houden met de vele telefoondraden die moeten worden gelegd en waarvan het motorisch neuron deel van uitmaakt. Dit is moeilijk te verwezenlijken. Daarom moeten we nagaan of we de steuncellen niet kunnen veranderen en een betere omgeving kunnen creëren voor de motorneuronen. Hierdoor zou de zieke zenuwcel kunnen herstellen. Hopelijk kan dit vlug bij de muizen en ratten worden uitgetest.

In 2001-2002 werd er in de Verenigde Staten een experiment uitgevoerd, waarbij de omgeving van de motorneuronen werd verbeterd. Hieruit bleek dat de muizen minder snel ziek werden. Dus hierin moet verder onderzoek worden verricht.

Zoeken naar andere diersmodellen

Bij sporadische ALS (zie boven) wil men zo snel mogelijk de erfelijke factoren identificeren. Men moet deze risicogenen. Als je zo'n gen bezit, betekent dit nog niet dat je ALS gaat krijgen. Maar dat je risico verhoogd. In tegenstelling met de familiale ALS, waar je het SOD1 gen hebt, moet je bij de sporadische vorm op zoek gaan naar verschillende genen die aan de basis liggen. Daarenboven zijn er nog andere genen die effect hebben op de eerste soort van genen. Er is zelfs een derde soort genen die op haar beurt de tweede soort in de war stuurt. Dit wordt onderzocht door associatiestudies. Dit onderzoek wordt gedaan aan de hand van bloedstalen van ALS patiënten. Men gaat eigenlijk op zoek naar genen die een risico vormen en kijkt ook waarom de ene persoon wel ALS ontwikkeld en een andere niet, ondanks zij in de zelfde omstandigheden en omgeving hebben geleefd.

Daarom is het van belang om naar nog kleinere diersmodellen te zoeken die gemakkelijk manipuleerbaar zijn. Zij vermenigvuldigen zich nog sneller dan muizen en ratten. Dit is het onderzoek dat ook vanuit de ALS-Liga wordt ondersteund. In de Verenigde Staten werd gedacht aan het fruitvliegje, maar die

Rubriek onderzoek !!!

ontwikkelde geen ALS na het inbrengen van het SOD1 gen. Daarom denkt men in Leuven aan zebravissen. Deze vermenigvuldigen zich snel en je kan er gemakkelijk genetische manipulatie op uitvoeren. De zebravissen zijn 3 à 4 centimeter. Doordat ze zich snel voortplanten, kun je sneller genetische veranderingen nakijken. En kunt nagaan of deze belangrijk zijn bij ALS of niet. Dit onderzoek staat nog in zijn kinderschoenen, maar er wordt wel veel van verwacht.

10 Jaar ALS-Liga

Wat tot op heden is gerealiseerd door de Liga is voor een dokter en/of wetenschapper indrukwekkend. Voor 1993 waren er geen ALS centra, geen neuromusculaire referentiecentra, was er nauwelijks tot geen onderzoek en geen ALS-Liga. Wel werd er onderzoek gedaan rond de SOD1 mutaties (L38V, G93C) bij families waar ALS in voorkwam. Het is dankzij hun medewerking dat men in 1993 in Boston erin is geslaagd om de muismodellen te ontwikkelen.

1994-1995: naar aanleiding van de myotropische studie werd de ALS-Liga opgericht.

1995-2005: de Liga heeft zich ontwikkeld tot een steunpunt voor informatie (publicaties, internet, ...), logistiek steun en hulp, geven van troost en het inspreken van moed, onderhandelingen met de overheid en Vlaams Fonds. Deze laatste zijn reeds veranderd in kwantiteit, kwaliteit en snelheid. Het is dankzij de Liga dat de Belgische ALS patiënten op de wereldkaart werden gezet. De liga maakt deel uit van de Internationale MND alliantie.

En ten slotte is ALS-Liga op een actieve manier gaan samenwerken met de wetenschappelijke wereld. Niet alleen voor informatie te krijgen, maar ook om de onderzoekers aan te moedigen.

Ook werd ALS in het voetlicht geplaatst. Het aantal gepubliceerde artikels verdrievoudigde gedurende deze 10 jaar wat maakt dat de mensen de ziekte nu kennen en de patiënten er gemakkelijker kunnen over praten. Dit is belangrijk want de fondsen nodig voor wetenschappelijk onderzoek moeten komen van de overheid en de industrie en dit kan alleen maar wanneer deze laatste geïnteresseerd zijn. De ALS-Liga krijgt daarom ook een pluim om op alle agenda's de ziekte ALS te plaatsen.

Professor Robberecht dankt uit naam van het ganse ALS-team van Leuven de Liga voor zijn constructieve en positieve samenwerking. Maar ook de ALS-patiënten worden bedankt voor hun inzet in de soms lastige klinische studies. De bestuursleden van de Liga worden eveneens bedankt voor alle inspanningen die ze leveren en in het bijzonder de voorzitters die een zware en verantwoordelijke taak. Omdat de Liga het beste is wat er voor

patiënten, onderzoekers en artsen kan gebeuren moet dit initiatief blijven groeien.

Nogmaals dank aan Meneer Reviers en zijn echtgenote voor het organiseren van deze namiddag.

Fundamentele vragen aan Professor Robberecht

Hoe ver staat het ALS onderzoek in Finland?

De Finse professor Paivi Liesi heeft nog geen resultaten vrijgegeven, daar het onderzoek nog in het begin stadium zit om al daadwerkelijke conclusies te kunnen trekken. Wat we wel weten is dat het onderzoek nagaat welke stoffen de doorgankelijkheid van calcium in de receptoren zouden kunnen veranderen. Niet meer of niet minder. Het Finse onderzoek is - volgens prof Robberecht - gericht op de vaststelling dat een receptor op het motorneuron teveel calcium uit het glutamaat doorlaat naar het neuron.

Door een middel te vinden om invloed uit te oefenen op steuncellen in de buurt van het neuron zou de receptor de doorlating van calcium beter moeten doseren. De Finnen hebben hun onderzoek nog niet gepubliceerd in de wetenschappelijke vakliteratuur. Wel is er een persbericht en informatie op hun website, maar dat is niet hetzelfde.

Zijn de onderzoeksmethodes van de KU Leuven door de hele wereld of enkel in Leuven?

Onderzoek naar ALS gebeurt op verschillende plaatsen over heel de wereld. De onderzoeken en resultaten worden uitgewisseld.

Alvorens een medicijn kan worden gecommercialiseerd moeten er 4 fasen worden doorlopen:

Fase 1: wat zijn de effecten op cellen in schaaltes, ...?

Fase 2: deze bevindingen moeten worden nagegaan in diermodellen zoals muizen, ratten, ... Er moet worden gekeken welke de oorzaken van de ziekte zijn en welke behandeling hiervan is.

Fase 3: Alvorens op mensen uit te testen eist de wet om verder proeven te ondernemen op grotere dieren

Fase 4: onderzoek op mensen in een klinische omgeving. Dit houdt in dat er vergelijkingen worden gemaakt tussen een groep die het medicijn krijgt en een groep die met een nepmiddel wordt behandeld. Zelfs de geneesheer weet niet wie hij met wat behandelt om de resultaten zo objectief mogelijk te kunnen opstellen.

Soms worden er uitzonderingen gemaakt "bvb bij ALS" en kan men sneller overgaan tot onderzoek op de mens.

Rubriek onderzoek !!!

VERSLAG: Prof. Carmeliet.

Hij begint met uiteen te zetten wat soort onderzoek men in Leuven doet. Dit onderzoek spitst zich toe op het wijzigen van de genetische informatie, die vervat zit in de kern van menselijke cellen in de vorm van chromosomen en DNA. Door de wijziging van de genetische code, via het vervangen van de bouwstenen in het DNA, kan men ziektes nabootsen zoals die voorkomen bij mensen, en dit op zich laat toe om vernieuwende inzichten te verkrijgen in deze ziekten en uiteindelijk nieuwe behandelingen uit te testen.

Voor dit onderzoek maakt men niet zozeer gebruik van muizen, maar wel van zebrafissen en kikkervisjes, omdat deze veel sneller genetisch zijn te wijzigen.

Een tiental jaar terug is men in Leuven begonnen met onderzoek naar Angiogenese, zijnde de vorming van nieuwe bloedvaten. De reden hiervoor is dat meer dan 70 verschillende ziekten te wijten zijn aan een tekort of teveel aan Angiogenese. Bijv. een hartinfarct is te wijten aan een tekort aan Angiogenese, en kanker bijv. kan een gevolg zijn van een teveel aan Angiogenese. In Leuven was men geïnteresseerd om de genetische code van Angiogenese te ontrafelen, en één van de belangrijke factoren hierin is het eiwit VEGF (vasculaire end... groeifactoren).

Via een filmpje toont Prof. Carmeliet de rol van het VEGF eiwit in Angiogenese. Het filmpje toont de vorming van een kleine tumor, die in het begin geen extra bloedvaten nodig heeft. Na verloop van tijd heeft de tumor wel extra bloedvaten nodig om te kunnen blijven groeien, en op dat moment begint de tumor het VEGF eiwit af te scheiden. Wanneer dit eiwit past op bepaalde receptoren in de bloedvaten, worden er nieuwe bloedvaten gevormd, die naar de tumor gaan.

Door genetische testen met het VEGF eiwit, kwam men echter in Leuven eigenlijk toevallig tot een zeer merkwaardige vaststelling. Bij muizen waarbij de waarden van het VEGF in het bloed licht werden verlaagd, stelde men vast dat de muizen problemen kregen met de spieren. O.a. uit onderzoek van de zenuwcellen en het ruggenmerg kon men vaststellen dat deze muizen de ziekte ALS hadden.

Omdat deze vinding zo merkwaardig was, is er o.a. samen met Prof. Robberecht een grotere studie hierrond gebeurd met verschillende ALS patiënten. Deze studie heeft inderdaad uitgewezen dat mensen met een afwijking in de genetische code van het VEGF eiwit en die hierdoor minder VEGF in het bloed hadden, een verhoogd risico

hebben om ALS te krijgen.

Alhoewel men nog geen volledig inzicht heeft hoe lage VEGF waarden in het bloed leiden tot de zenuwziekte ALS, heeft men toch een voorstel van verklaring. Lage VEGF waarden zouden bijdragen tot het defect maken van bloedvaten, zodat er minder zuurstof geraakt tot bij de zenuwcellen, waardoor uiteindelijk deze zenuwcellen geleidelijk afsterven. Anderzijds denkt men ook dat VEGF rechtstreeks een effect kan hebben op de zenuwcellen zelf. Wanneer er te weinig VEGF is, nemen we een belangrijke overlevingsactiviteit weg van de zenuwcel. Deze beide mechanismen zouden een belangrijke rol kunnen zijn in het ontstaan van ALS.

Is VEGF nu ook bruikbaar voor een nieuwe therapie? Prof. Carmeliet toont enkele manieren hoe men dit getest heeft.

Men kan enerzijds een soort virale gentherapie uitvoeren. Het VEGF gen wordt dan in een soort 'kapseltje' gestoken. Dit kapseltje kan dan geïnjecteerd worden in verscheidene spieren. Het geïnjecteerde kapseltje kan dan overspringen naar het uiteinde van de zenuwcel, die de spier 'bezuuwt', en kan dan in omgekeerde richting getransporteerd worden naar het cellichaam van het motorneuron van de zenuw in het ruggenmerg. Op die manier helpen we de zieke zenuw om iets meer VEGF te maken. Via een grafiek toont Prof. Carmeliet dat dergelijke therapie bij muizen, die ALS hebben, heeft geleid tot een verlengde levensduur.

Ook met een ander soort virale gentherapie, die lichtjes anders werkt, heeft men een verlengde levensduur kunnen vaststellen, wat aantoonde dat het geven van VEGF een nuttig effect heeft.

Gentherapie heeft echter zijn beperkingen. Daarom heeft men zich afgevraagd of men ook niet het eiwit zelf alsdusdanig kon toedienen. Eerst heeft men vastgesteld dat het toedienen via de arm of in de buik, of via de spieren, leidde tot een reactie bij het lichaam, die dit eiwit als vreemd zag en het eiwit afbrak.

Een andere manier was om het eiwit rechtstreeks in de holtes van de hersenen te spuiten. In ratten werd een katheder in de hersenen aangebracht, verbonden met een pompje, wat toeliet om het eiwit voor langere periodes toe te dienen. Prof. Carmeliet toont in een filmpje hoe deze ratten het beter doen in een proef op rollen, dan de controle ratten die het VEGF eiwit niet hebben toegediend gekregen. Ook onderzoek van de zenuwcellen in het ruggenmerg van deze ratten, toonde aan dat er meer zenuwcellen in het ruggenmerg

Rubriek onderzoek !!!

aanwezig waren, dan bij de controle ratten.

Nu heeft men vastgesteld dat bij sommige ALS patiënten de ziekte begint met de aantasting van de spieren in de onderste ledematen, terwijl bij andere patiënten de ziekte begint met de aantasting van de spieren van de tong en de ademhaling. Ook bij de ALS ratten had men vastgesteld dat bij sommige dieren de ziekte begon aan de voorpoten, en bij andere aan de achterpoten. Nu bleek dat het toedienen van VEGF een gunstig effect had bij beide soorten ALS ratten.

Prof. Carmeliet eindigt met een schema van wat VEGF allemaal doet. Men denkt namelijk dat VEGF niet alleen een effect heeft op de motorneuron zenuwen in het ruggenmerg, maar ook op de andere types zenuwcellen in het ruggenmerg, zoals de zgn. steuncellen. Bovendien kan VEGF ook nog een gunstig effect hebben op de

bloedvaten en het toeleveren van zuurstof naar het zieke motorneuron. Het onderzoek in Leuven is er nu op toegespitst om deze mechanismen beter te begrijpen, zodat er ook betere behandelingswijzen in de toekomst kunnen voorgesteld worden.

Prof. Carmeliet vat tenslotte samen dat het onderzoek in Leuven het verband tussen verlaagde waarden aan VEGF in het bloed en de ziekte ALS heeft aangetoond, en dat het verhogen van de VEGF waarden bij proefdieren de ziekte niet kan tegenhouden, maar wel kan vertragen. In de nabije toekomst zet men in Leuven dit onderzoek rond VEGF verder met enkele industriële partners, in fases zoals de wet voorschrijft. Nu test men bijv. of het toedienen van VEGF aan grotere dieren veilig is. Prof. Carmeliet benadrukt dat dit onderzoek essentieel is, en men pas daarna hopelijk de klinische trials met VEGF kan opstarten.

VERSLAG: Dokter Huang Hongyun

Dokter Hunag was zeer vereerd om voor de eerste maal in Europa te komen spreken rond zijn Olfactory Ensheating Cell therapie. Hij bedankte dan ook de organisatoren.

Dr. Huang haalde eerst de algemeenheden aan van de ziekte ALS.

- vlotte en progressieve neurodegeneratieve ontregeling die tot verlamming en in een later stadium tot de dood leidt
- tussen de 1 en 9 personen op 100.000 lijden aan deze ziekte
- leeftijd van de patiënten ligt tussen 40 en 70 jaar, met gemiddelde leeftijd 59 jaar
- de patiënten leven slechts 1 tot 5 jaar na vaststelling van de diagnose
- de oorzaak van de ziekte is onbekend, slechts bij 2% van de patiënten kan men spreken over een afwijking in het SOD1 gen
- huidige behandelingen verlengen de levensduur van de patiënt, maar genezen de ziekte niet.

Achtergrond OEC transplantaties

Het is een veilige en doenbare methode, die gedeeltelijk herstel bood aan reeds 171 patiënten met chronische SCI (ruggenmerg letsels). Het is onduidelijk waarom de OEC therapie een vooruitgang bracht bij deze patiënten.

88 patiënten kregen een transplantatie:

- meeste waren mannen, nl. 65
- leeftijd was tussen 22 en 77 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 44,7 jaar
- de duurtijd van de ziekte voor de operatie varieerde van 5 maanden tot 12 jaar met een gemiddelde van 30,5 maanden

- de functies van deze patiënten werden voor de transplantatie gemeten en de resultaten genoteerd op een schalen formulier
- Na de transplantatie verbeterden 70,1% van de patiënten, 19,6% blijven hetzelfde en voor 10,3% verergerden de ziekte

Samenvattend en rekening houdend met de ALS schaal betekent dit:

- voor de operatie: score $20.69 \pm 9,32$
- na de operatie: score $23.96 \pm 9,06$

Rekening houdend met de EMG:

- verbeterden 63 patiënten (71,6%)
- bleven 14 patiënten (15,9%) in dezelfde toestand
- verslechterden: 8 patiënten (9,1%)
- geen nieuws over de 3 andere patiënten (3,4%)

De resultaten van 8 van deze patiënten op langere termijn, 3 tot 4 weken en 3 tot 6 maanden na de operatie waren gunstig. Zij bleven stabiel en sommige verbeterden zelfs. Een tweetal verslechterden terug na 3 tot 6 maanden. Er werden geen ruggengraatinfecties, koorts over een langere termijn, reacties op de transplantaten of sterfte vastgesteld. De EMG's toonden opmerkelijke verbeteringen.

Video's

Dr. Huang toonde een drietal video's van patiënten om de verschillen van voor en na de operatie aan te tonen. Een eerste man was 48 jaar en liet na 27 maanden ziekte een OEC transplantatie doen. Hij praatte zeer moeilijk en was bijna niet verstaanbaar. Hij stapte zeer moeilijk en kon niet meer gaan werken. Vier weken na de operatie kon hij terug beter spreken en was hij ver-

Rubriek onderzoek !!!

staanbaar. Hij kon alleen opstaan en stappen met hulp. Pas na 14 maanden ging zijn spraak achteruit en werd hij terug moeilijk verstaanbaar. Het alleen opstaan en stappen met hulp bleef behouden. Op slides zagen we de EMG's van voor en na de operatie. Wij konden vaststellen dat er een verbetering was.

Een tweede video liet een 54-jarige man zien die eveneens zeer moeilijk sprak en niet verstaanbaar was. Hij kon zelfs zijn mond bijna niet meer openen en de tong reageerde niet zoals het moest. Drie weken na de operatie sprak hij terug beter, kon hij zijn mond openen en zijn tong uitsteken. Dit werd eveneens gestaafd met EMG's van voor en na de operatie.

De derde persoon was Danny Vyvey, 39 jaar, uit België. Hij sprak zeer moeilijk en bijna niet verstaanbaar. We moesten speciaal letten op de voeten die sleepten tijdens het moeilijk stappen. Drie weken na de operatie werd eveneens een verbetering vastgesteld van de spraak en kon hij zijn voeten terug opheffen en normaal stappen. Ook hier toonden de EMG's verbeteringen.

Discussie

Aan de embryonale transplantaties bij CNS ziektes (letsels op het centrale zenuwstelsel) gaat een lange geschiedenis vooraf. Er werd reeds onderzoek gedaan vanaf 1989 door verschillende neurologen. De methode werd gebruikt door verschillende dokters, zelfs in Amerika. Er werd zelfs gewerkt met een controle groep patiënten die geen behandeling kregen. Deze praktijken zijn bij wet verboden in China.

De immuniteit mag niet worden onderdrukt omwille van mogelijke infecties.

Er wordt een stabilisering van de ziekte vastgesteld en soms mag men ook spreken over een duidelijke verbetering. Deze stabiliteit kan tot 2 jaar duren en de verbeteringen blijven zichtbaar tussen de 6 maanden en 1 jaar. Er moet worden gezocht waarom de tijdsperiode zo verschillend is bij de patiënten. Misschien sterven de OEC cellen af door tussenkomst van het immuun systeem.

Olfactory Ensheathing Cells

De OEC cellen zijn afkomstig van de reukzin van volwassenen en foetussen en van lamina propria. Er zijn verschillende vormen van cellen, nl. Bipolaire (migratie), multipolair (leiding) en "Fried Egg" (steun). Daarnaast zijn er ook markeerders zoals laminium, LI cell adhesie moleculen, Nestin, GFAP en P75 (NGF receptor).

De "OEC myelinisatie van neuriet" (ontwikkeling van de myelineschede rondom de neuriet) tonen aan dat er bepaalde

effecten en verbeteringen worden vastgesteld. Dat er een herstel is van het axon of neuriet en van de gekwetste delen in de rugengraat.

Mechanismen voor een snelle functionele verbetering en stabilisatie

Hypothese: kan het zijn dat OEC cellen de lokale omgeving van de beschadigde gebieden wijzigen door groeifactoren en moleculen, die zich hechten aan cellen, te produceren, en die op deze manier de latente axons en neuronen terug activeren welke beschadigd zijn, maar niet afgestorven? Bij experimenten werd 1, 2 of 3 dagen na de transplantatie reeds vastgesteld dat er een verbetering was in de spieren. Misschien levert de operatie een groei op van nieuwe zenuwcellen.

Besluit

OEC transplantatie is een veilige en geschikte methode die op een snelle manier een verbetering of stabiliteit brengt bij ALS patiënten en dit gedurende een bepaalde periode. Het is spijtig genoeg geen methode die volledig herstel biedt. Waarom er verbetering of stabiliteit is, weet men nog niet. Dit is dan ook een uitdaging om in de toekomst de mechanismen te onderzoeken die deze teweeg brengen. Daarnaast moet ook worden nagaan hoe dit herstel en stabilisatie zo lang mogelijk kan worden gehouden.

Misschien moet er meer worden samengewerkt en moeten de verschillende geneeskundige methodes worden gecombineerd. Maar ook moet er meer communicatie komen tussen de verschillende behandelende geneesheren. Essentieel voor de OEC transplantaties is niet alleen de informatie over de conditie van de patiënt, maar ook de opvolging na de operatie. Op deze manier kan men meer betrouwbare resultaten bekomen.

Dokter Huang dankte verschillende van zijn Chinese collega's, de Chinese regering en al zijn patiënten voor hun actieve ondersteuning en aanmoedigingen.

Fundamentele vragen aan Dokter Huang:

1. Er moet een intake formulier worden ingevuld waarop de selectie gebeurt. Hoe gebeurt deze selectie? Wie komt er in aanmerking voor een stamcellen transplantatie?

Dr. Huang wil zoveel mogelijk patiënten helpen en behandelen. Naast het intake formulier beschikt hij ook graag over een rapport van de behandelde arts, waarin meer inlichtingen worden verschaft rond de patiënt zijn diagnose. Aan de hand van het formulier en het

Rubriek onderzoek !!!

eventuele rapport worden de selecties gemaakt. Verder is er een wachtlijst wat betreft de OEC's (Olfactory Ensheating cells). Hij haalde nogmaals aan dat hij geen stamcellen transplanteert maar OEC's. Het verschil tussen de twee ken ik echter niet, zei Dr Huang.

2. Is het mogelijk dat na een 2de ingreep de patiënt nog verbeterd? Dr. Huang en zijn team hebben zelfs dan ook verbeteringen geconstateerd.

3. Komen patiënten met stemproblemen in aanmerking? Natuurlijk. Hij refereerde naar de video's die hij tijdens zijn presentatie toonde. De stem zou verbeteren.

4. Kan een zwangere vrouw de cellen van haar foetus gebruiken? In Australië zijn er dokters deze methode gebruiken, maar hierover zijn nog geen resultaten bekend. Hij weet zelf ook niet of deze methode zou kunnen werken.

5. Waarom werden er anabole steroïden toegevoegd in het infuus na de operatie?

Het duurde een hele tijd alvorens Dr. Huang deze term begreep of wilde begrijpen. Moderator Pol Geerts, professor Robberecht en de tolken deden hun best om uit te leggen waarover het ging. Na een 3-tal minuten ging er precies een licht op. Hij legde uit dat de patiënt niet altijd positief reageerde op bepaalde geneesmiddelen en dat ze die nu niet meer gebruiken.

6. Hoe zou hij zijn methode willen verbeteren in de tijd?

Dr. Huang zag nog niet direct een oplossing. Misschien zou het beter gaan bij stamcellen uit de ruggengraat. Deze transplantatie duurt langer, maar zou misschien een langer stabiliteit in het ziekteproces kunnen bieden. Verder hoopt hij op dat hij het immuunsysteem kan beïnvloeden door een betere match te kunnen doen tussen de cellen van de gever en de ontvanger.

Prof. Dr. Wim Betz

Naast opleiden van huisartsen houdt de professor zich ook bezig met het kritisch bekijken van alternatieve geneeswijzen. De groep mensen die zich hiermee bezighoudt heeft ook een website www.skepp.be waar zij al hun bevindingen noteren en toelichten. Tevens is SKEPP een onafhankelijk adviesorgaan.

Dikwijls moet de huisarts advies geven aan een patiënt wanneer hij met een vraag komt of één of ander geneeswijze geen heil zou brengen. De huisarts moet kunnen nagaan of het hier gaat om kwakzalvers en/of charlatans. Er moet worden nagegaan wat zij verkopen, of er wetenschappelijk bewijs is, ... Ook het prijskaartje is van belang, er mag zeker geen geld gewin mee gemoeid zijn. Wanneer je indrukwekkende sommen moet betalen voor een behandeling, mag je eisen de gepubliceerde resultaten te mogen inzien.

Alvorens te grijpen naar alternatieve geneeswijzen moeten we ons toch de vraag stellen wat de kans is op verbetering, sterfte, welke effecten er zijn, welke risico's eraan verbonden zijn, ... Op al deze vragen moeten concrete antwoorden worden gegeven zodat je duidelijke objectieven kan opstellen.

Dikwijls steunt men ook op getuigenissen. Sommige klinken zeer enthousiast, maar soms vermindert dit enthousiasme. Er moet een duidelijke overtuiging zijn dat er verbetering werd vastgesteld en je moet verbanden kunnen leggen met je eigen situatie.

Voorbeeld:

Bij een mongooltje werd een therapie toegepast gebaseerd op levende cellen. De huisarts stelde geen zichtbare veranderingen vast, maar de moeder was overtuigd dat haar kindje het stukken beter deed.

Soms kan iemand moeilijk te been zijn en daarom gebruik maken van een rolstoel. Wanneer zo iemand wordt aangepord, kan hij plots terug lopen.

We moeten daarom op onze hoede zijn voor het placebo effect. Dit speelt soms een grote rol in het beoordelen van alternatieve geneeskunde. Het idee dat je iets krijgt dat je zal helpen, ook al gaat het om een chinees kruidenmengsel, een pepmiddelen, zal je soms ook daadwerkelijk het gevoel geven dat het werkte.

Een huisarts mag maar tot op een bepaald niveau meegaan in deze verhalen. Hij moet de realiteit voor ogen houden en de patiënten hun geluk niet ontnemen. Hij moet daarom de balans kunnen maken tussen de waarheid zeggen en de hoop niet wegnemen. Hij moet er zorg voor dragen dat zijn patiënt slecht nieuws kan aanvaarden, maar mag hem tevens zijn illusies niet wegnemen.

Wanneer je een alternatieve geneeswijze ondergaat zou je eigenlijk op internet een forum moeten starten waar je je eigen gegevens en metingen registreert van voor en na de behandeling. Je moet je medemens zo objectief mogelijk inlichten.

Aan't woord.

Hoe werd de diagnose gesteld

Het heeft lang geduurd vóór de juist diagnose gesteld was. De eerst symptomen waren niet in die zin, om iets ernstig te vermoeden .

In 2000-2001 waren er een paar zieken geweest in ons gezin .

Eerst mijn man, dan onze oudste dochter die nooit ziek was, kreeg door iets zwaar op te tillen een klaplong .Ziekenhuis, onderzoeken ander zieken huis, uiteindelijk kwam het tot een long transplantatie. Dat gaf wel zorgen en bezoeken aan ziekenhuis enz. Nu ben ik niet iemand die vlug in paniek is maar als moeder komt dat wel zwaar aan. In die periode liet ik al eens iets vallen, of struikelde ik gemakkelijk, dan kreeg ik in mijn omgeving te horen: ziet waar ge loopt, let toch beter op, gebruik uw twee handen om iets op te nemen enz. enz.

De huisdokter zei: gij zijt moe, ge hebt te veel stress.

Op een goeie keer was ik aan mijn man in een zeer ontspannen sfeer iets aan het vertellen en plots was er een woord wat er maar niet uitkwam, terug proberen, het wou maar niet lukken, het ging niet meer. We hebben daar hartelijk om gelachen mijn man zegde gebruik zo geen moeilijke woorden dan gaat dat wel. Een week lang geen probleem, toegegeven ik gebruikte wel kortere woorden, maar ook dat lukte niet lang, dan volgde vrij vlug een ruwe stem, stotteren, niet meer uit mijn woorden geraken.

Begin 2002 was het al een zeer zwakke stem en was ik al voor sommige moeilijk te verstaan, nog altijd kreeg ik te horen, stress, probeer kalm te zijn.

Dokter P.Nellens cardioloog in O.L.Vr. Ziekenhuis Aalst waar ik als hartpatiënt reeds 10 jaar op controle ga, die nam het ernstig op, en stuurde me naar een neurologe zo kwam ik bij een logopediste . Daarna een neuroloog in Gent, onderzoeken, scanner enz. die prof vertelde ons als ge doet wat ik U zeg zul je daar vlug van af zijn .

Vitamientjes en pillen telkens andere en zwaarder hij beweerde dat na al wat er gebeurd was ik depressief was, dat maakte mij onzeker. Ik vroeg een verslag op te sturen naar de huisarts . Dan reageerde de huisarts, stress ja maar zo depressief zijt ge niet. Ge moet naar Leuven , ik kreeg het adres & telefoon van

afpraak te maken, ik kreeg drie maanden wachten . Mijn Aug. 2003 .Na een paar dezelfde dag te horen ALS—een naam. Ik werd er zeer vriendelijke mensen van het Referentiecentrum. ALS helemaal ook dat van mijn meer en meer voor alles paar keer een goeie val te dat ik niets meer allen kon en alleen buiten mocht gaan, ook Van einde 2004 ben ik rolstoel spraakloos zelfs mijn man meer. Gelukkig kan ik nog Het contact met de liga was goed. We kregen een een nieuwsbrief. Op mijn kreeg ik onmiddellijk nieuwsbrief mij regelmatig Aan het contact weekend zondag deel. Dat viel zeer ons onmiddellijk Thuis. De samenkomst in Loppem was de 2° activiteit die we meemaakten en viel ook in de smaak. Er waren al een paar bekenden onder de deelnemers. We zaten aan tafel met twee



Prof.Robberecht om een een afspraak maar moest eerste raadpleging was onderzoeken kreeg ik nog PLS. Het kreeg opeens goed opgevangen door de Neuromusculair veranderd uw leven man. Stilaan moest hij alleen instaan. Na een doen, kregen we te horen mocht doen, en niet meer niet met de rollator. gebruiker en volledig verstaat mij bijna nooit schrijven. van de eerste keer zeer uitgebreide brochure en vraag of ik lid kon worden antwoord ja en dat de zou toegestuurd worden. 2004 namen wij alleen de goed mee. We voelden

koppels, ik denk West-Vlamingen die mekaar kenden en allemaal nog goed konden spreken, maar ze lieten ons zeker niet links liggen, ik kreeg de tijd om via pen en papier aan het gesprek deel te nemen.

Danny kwam aan ieder tafel een praatje doen, ook Mia, Mia vroeg of ik nog genoeg nota boekjes had, ik kreeg er nog enkele in reserve.

Nu ondervinden we dat die boekjes bekendheid geven aan de liga . Als ik iets opschrijf en het laat lezen zien de mensen wat er op gedrukt staat en vragen ze uitleg over de liga.

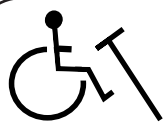
Danny vroeg opeens, hebt gij ooit getypt , ja maar 't is lang geleden hoor mijn man doet dat beter ik dacht dat hij vroeg om iets te typen .

Hij zag mij alles opschrijven en zag ook dat mijn hand trilde en mijn vingers stijf werden door teveel te schrijven . Hij riep Mia en die kwam met een lightwriter ze gaf uitleg hoe het werkte en liet het mij proberen en ik had er een hulpmiddel bij om me verstaanbaar te maken, waarvan ik al veel gebruik gemaakt heb vooral als er bezoek is, ze kunnen lezen wat er staat en iedereen is in bewondering dat de liga zoveel doet voor de leden die het nodig hebben . Dank U Mia, Danny en alle mensen van het bestuur voor al uw werk in de liga .

Ik hoop nog meerdere malen aan een van de activiteiten te kunnen deelnemen en nog meer contact met lotgenoten te hebben .

Aan alle A.L.S. patiënten Optimisten zijn ook mensen . Leer ieder moment van geluk bewust te leven . Heb het nooit te druk om liefde te geven of te krijgen . ■

Wille Gedula ALS patiënt



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.pmc-bvba.be

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.+32-9-236 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

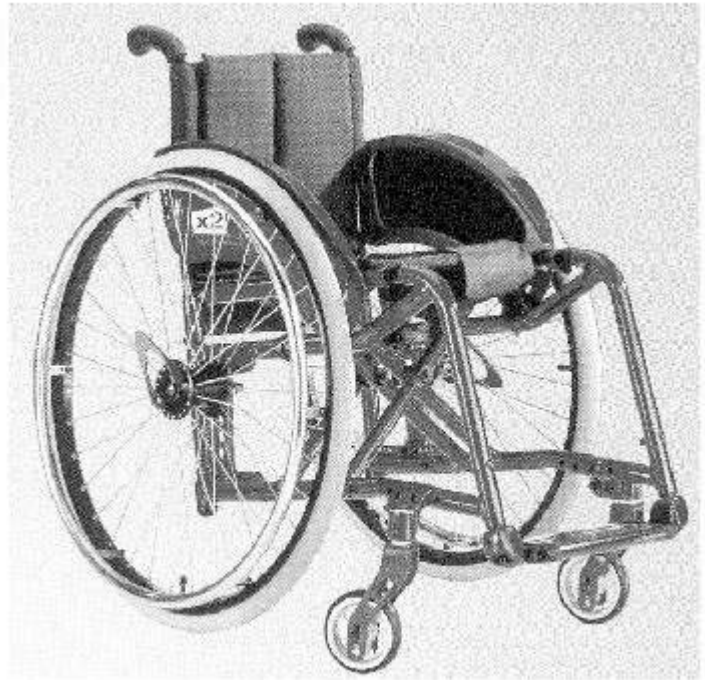
BVBA RAES**Huis Maria**

Hamelstraat 27 - 3800 St.-Truiden

Tel.011/68.37.13

bvba.raes@skynet.be

raes.benny@skynet.be

**MEDICA
ORTHOShop****ORTHOPEDIE-BANDAGISTERIE****CORSETTERIE****ROLWAGENS***Standaard - Modulair - Aktief - Sport - Elektrisch***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 wachtdienstenbestand. 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.

Thuis tillen zonder zorgen



Met een minimum aan lichaamsbelasting tilt u als begeleider uw patiënt of familielid naar bed, rolstoel, bad, douche of toilet.

HANDI-MOVE INTERNATIONAL:

UW SPECIALIST IN TIL- EN VERPLAATSINGSSYSTEMEN
IN DE THUISZORG

Gratis advies Terugbetaalbaar door het fonds

Graag willen wij van u vrijblijvend meer informatie ontvangen over til- en verplaatsingsoplossingen in de thuissituatie.

Stuur deze bon naar: Handi-Move International
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tel 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27, info@handimove.com

Naam: _____

Straat: _____

Nr: _____ Bus: _____ Postcode: _____

Gemeente: _____

Telefoon: _____



www.handimove.com

Vrienden

*Echte vrienden tillen je over de hoogste bergen
Sleuren je door de woeste zee
Ze gaan met je door diepe dalen
En leven je leven met je mee*

*Deze vrienden moet je stijf omarmen
En nooit meer laten gaan
Probeer ook hun hart te verwarmen
En hun leven met ze te gaan*

*Echte vrienden laat je in hun waarde
Ook al zit je niet op dezelfde lijn
We moeten het zelf maken op deze aarde
dus laten we echte vrienden zijn!*

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. 0496/46.28.02

Fax. 016/29.81.40

e-mail: m.mia@scarlet.be
of info@alsliga.be

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 doorgemaild worden.

Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.



VOS
Orthopedie
Service

Olmensebaan 14
2490 Balen
Tel : 014 32 03 23

Hulpmiddelen voor mensen met een handicap

Nieuw en Tweedehands

WWW.VOSORTHOPEDIE.BE



Instapbad



Geen slippertjes meer!

In bad gaan is een gezonde manier om te ontspannen. Maar bij het in- en uitstappen worden wel eens slippertjes gemaakt. Een bad met een deur biedt hier een revolutionaire oplossing!

Instapbad brengt nu een reeks van baden met een exclusief Italiaans design, perfect geschikt voor mensen die nood hebben aan hulpmiddelen en voor wie houdt van comfort en veiligheid.

De bescheiden afmetingen maken dit bad echter niet minder comfortabel. Dankzij het zitje en de praktische deur met waterdichte sluiting wordt het bad de plaats bij uitstek om zich te ontspannen.

Een brede deur zorgt voor een gemakkelijke toegang.

Alles is erop voorzien om de bader te omringen met luxe. Een douche- of whirlpoolsysteem en tal van andere opties zijn beschikbaar. Een complete installatie wordt kant-en-klaar afgeleverd en/of geplaatst met tien jaar waarborg.

Voortaan geen slippertjes meer in bad.



www.instapbad.be

Voor meer informatie:
03 309 09 99

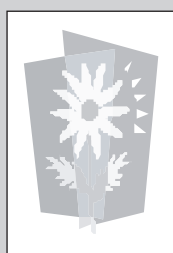
VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Periode van 14/06/2005 t/m 26/10/2005

A.O.P.- Région de Nivelles	NIVELLES	GHISLAIN Urbain	MERELBEKE
AG PLASTICS nv	HARELBEKE	GILLES Albert	KORTENBERG
ALLAERT nv	HARELBEKE	GOMAR-CAES	ZWEVEGEM
ANAH-NVSG vzw	BRUXELLES	GOOSSENS Arnold	MOPERTINGEN
Apotheek WINDELS nv	ZWEVEGEM	GOOSSENS-LAUREYS	HULSHOUT
AZYMUTH ZWEVEGEM	ZWEVEGEM	GYLES Ingrid	BRASSCHAAT
BARCO nv	KORTRIJK	HARINCK-DESCAMPS	DESSELGEM
BEEL Marijke	INGELMUNSTER	HARTUNG Eva	EDEGEM
BERGHMANS-CUYT	HOBOKEN (Antw)	HERBOTS P.	KERMT
Bijouterie NYS bvba	KORTRIJK	HOLLEBECQ Hildegard	HANDZAME
BLANCKAERT-PAUWEL	KORTRIJK	HONGENAERT-THYLYS	BRUGGE
BOEVE Frans	ZEDELGEM	HOUPLINE-DEBODE	MOEN
BOGAERTS August	RETIE	HUYSMAN Marijke	ZOMERGEM
BOGAERTS-LUYTEN	RETIE	IMMEGEERS-WOUTERS	WOMMERSOM
BOSTYN-CANNAERT	WEVELGEM	IMMO WESTLAND bvba	NIEUWPOORT
Bruxelles Royal Yacht Club	BRUXELLES	JACHTHAVEN BLANKENBERGE	BLANKENBERGE
C.G.S. nv	KORTRIJK	JACOBS Helena	TONGEREN
CASIER RECYCLING nv	DEERLIJK	LABAERE Georgette	ROESELARE
CEUPPENS bvba	ZWEVEGEM	LANDUYT Maria	AALTER
CIMAR nv	KORTRIJK	LANGEDOCK Willy	WEVELGEM
CLERCKX Christina	MOL	LAUREYS Genoveva	HULSHOUT
CLINCKEMAILLIE Luc	HEULE	LEENKNECHT-LECLUYSE	KORTRIJK
COMVEN-LAWAISSE	KORTRIJK	LEFEVER Ignace	DEERLIJK
CREUPELANT Denise	KUURNE	LESAGE Solange	ZWEVEZELE
DE FRUYTIER bvba	WAREGEM	LIENARD Roland	KORTRIJK
DE KEERSMAEKER Catharina	SINT-NIKLAAS	LINDEKENS Mariette	DEURNE (Antw)
DE SMET W.	KORTRIJK	LIONS CLUB Brugge-Zeehaven	ASSEBROEK
ALGEMENE PROJECTEN	ANTWERPEN	Lions Club Kortenberg	BOORTMEERBEEK
DE ZEGHER Paul	ZARREN	LIONS LELIEDAAL	MECHELEN
DELABIE-VERSPAILLE	KORTRIJK	LUYTEN-HORION	BERCHEM (Antw)
DELCOUR Pierre	KORTRIJK	MARIEN Chantal	BEERSEL
DELOBELLE-VERHOYE	KORTRIJK	MERTENS Belinda	NIEUWPOORT
DEMARCKE Herwig	KORTRIJK	MERTENS Eddy	NIEUWPOORT
DEMEULEMEESTER Lodewijk	ZARREN	MERTENS Margriet	KAPELLE-OP-DEN-BOS
DEMEULENAERE-DEWILDE	ZWEVEGEM	MEYERS Mathieu	MAASMECHELEN
DENYS-COTTYN Romain	HEULE	NACHTERGAELE-VAN DEN HENDE	MARKE
DERCOR bvba	KORTRIJK	NYS Martine	KAPELLE-OP-DEN-BOS
DEREZ Romain	KUURNE	OPSOMER-LANDRIEN	RUSSEIGNIES
DEROLEZ Christiaan	SINT-ANDRIES	OXFAM-WERELDWINKEL MAASM.	MAASMECHELEN
DERUMEAUX Julien	ZELLIJK	PAUWELS Hendrik	HOVE
DESCHRYVER Catherine	GRIMBERGEN	PEQUEUR-VANOOTEGHEM	WEVELGEM
DESMEDT Lionel	TIELT	PLETTINCK Luc	TIELT
DEWIN Simon	MEISE	POTTEAU	GULLEGEM
D'HAENE Omeer	KORTRIJK	POTTEAU Carlos	KORTRIJK
DILLEN Emilie	HERENT	POUILLIE-REYGAERTS	STEKENE
DREELINCK-BARBE	WAREGEM	RANSON-BERTHIER Ph. & L.	MOEN
DULLAERT J.	STEKENE	RANSON-GHEYSSENS Piet en An	HARELBEKE
ENGELN Frans	HOBOKEN (Antw)	ROEX-BOSMANS J.	OPOETEREN
FOCUS ADVERTISING nv	HEULE	Rotary Antwerpen Noord	SCHOTEN
GEEREBAERT Godielieve	KNOKKE-HEIST	ROUSSEAU Danielle	DILBEEK
GEERTS Marcel	HARELBEKE	SAESENS Hubert	IEPER
GHEKIERE Etienne	KORTRIJK	SCHIPPERS Jean-Marie	BRASSCHAAT
		SCHUTYSER Johan	KORTRIJK
		SEEDORF-JUST	MAASMECHELEN

SEGAERT Willy	ZWEVEGEM
SIX-DELTOMBE	IEPER
SLEGTEN Jozef	MAASMECHELEN
SOENEN Eric	OTEGEM
SOENEN Gilbert	AALBEKE
SOEPE-TROCKI Yvette	KNOKKE-HEIST
SOETE Bruno	GRIMBERGEN
SOETE Filip	ANTWERPEN
SOETE Paul	BLANKENBERGE
SOETE-VUGA	GRIMBERGEN
ST.VERVISCH-VAN HELLEPUTTE	LILLE
STERCKX Marie-José	BRUGGE
STEYAERT-SAEY	AALTER
STORKEBAUM Erik	HEVERLEE
STROBBE Dirk	IZEGEM
TAVEIRNE Paul	BLANKENBERGE
TIMMERMANS-RUTTEN	NEERHAREN
UTEN Clementina	VEERLE
V.O.N.A. - Blankenberge	BLANKENBERGE
VAN DEN HAUWE Robert	STABROEK
VAN EYLEN Joannes	ANTWERPEN
VAN HELLEPUTTE Antoine	MELLE
VAN HOOFF Mit	BERLAAR
VAN ZANDIJCKE Christine	EEKLO
VANBRABANT Despina	LOMMEL
VANDEN EYNDE-DEPLA	DEERLIJK
VANDEN EYNDE-VANDOORNE R&L	DEERLIJK
VANDENABEELE-VANDERSTAPPEN	OVERIJSE
VANDENBORNE-DEVOS	SINT-TRUIDEN
VANDEPLANCKE José	KUURNE
VANDERCRUYSSSE Maria	DIKSMUIDE
VANDERHEYDEN-DE BEER	GENK
VANHEUSDEN Tony	KORTRIJK
VANHUYSSSE Gabriël	ZWEVEGEM
VANOVERBEKE Simonne	BEVEREN-LEIE
VANTIEGHEM David	KORTRIJK
VASTMANS Peter	ANTWERPEN
VAUTERIN-DEBLON	BESELARE
VERBAEYS Paul	HEULE
VERBOVEN Maria	HERENTALS
VERBRUGGHE Anny	KORTRIJK
VERCRUYSSSE Daniël	MOEN
VERCRUYSSSE Gerard	ROESELARE

VERDUYN Eduard	KORTRIJK
VEREECKE Frans	LOPPEM
VERHAEGHE-DIERICK	ZWEVEGEM
VERSCHELDEN-MELS	SINT-AMANDSBERG
VERVENNE GOODS NV	BELLESEM
VERVENNE-VANNESTE	BELLESEM
VERVISCH Bruno	KORTRIJK
VERVISCH*DUJARYN A & K	MONT-SAINT-AUBERT
Vriendenkring Geelsebaan	TESSENDERLO
WAUTERS Alfons	NIEUERKERKEN
Wegenbouw nv	KORTRIJK
WIEME Robert	DEIRNZE
WILLE Gudula	DILBEEK
WUYTS-VAN MOLLE	ZELLIK
WYCKHUYS Ludwig	KORTRIJK



**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.

**ALS Liga België vzw.
rekeningnummer
385-0680703-20**

**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.**

**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.**

Verslag ALS contactweekend 2005 en viering 10 jaar ALS Liga

Op vrijdag 9 september was het dan zover. Met zijn allen zakten we af naar het Floréal Club Hotel te Blankenberge om een ontspannend en aangenaam weekend door te brengen. Maar ook om het 10-jarige bestaan van de ALS-Liga te vieren.

Het bestuur verwelkomde de deelnemers "120 voor de 3 dagen" vanaf 14u aan de receptie van de Floréal. Iedereen was gelukkig erbij te kunnen zijn. Voor de meeste was het weerzien van oude bekende een emotioneel moment. Onmiddellijk werd er bijgepraat en grootse verhalen verteld. De kamerverdeling was eigenlijk bijzaak en verliep dan ook in een zeer familiale en ontspannen sfeer.

Dit jaar waren er ook vele nieuwe gezichten. Mensen die voor de eerste keer deelnamen aan het weekend. Zij werden onmiddellijk opgenomen in de groep en konden nieuwe vriendschapsbanden smeden. Zelf de buitenlandse echtparen (Nederland en Duitsland) vonden snel hun weg en waren zeer tevreden over het warme onthaal.

Rond 16u was bijna iedereen toegekomen en waren alle kamers verdeeld. Omwille van de talrijke opkomst moesten de deelnemers worden verdeeld over 3 hotels. In totaal boekte we 60 kamers. Hierbij werd rekening gehouden met de mobiliteit van één ieder en of er nood was aan een helpende hand bij de verzorging. De minst mobiele en meer zorgbehoevende patiënten konden in het Floréal hotel verblijven. Zij konden rekenen op de professionele hulp van Herman en Maddy, die steeds klaar stonden om iedereen zo goed mogelijk en naar wens te verzorgen. De overige patiënten logeerden in Hotel Azaert. Ginette, een bestuurslid die ook logeerde in Azaert, verzorgde de mensen naar dit hotel en was tevens het aanspreekpunt voor hen. In het derde hotel Paradiso logeerden de ambassadeurs die wilden overnachten. Bij hen verbleef bestuurslid Paula.

Rond 18u30 waren onze buikjes gaan grommelen en versterkten we de inwendige mens. Ook de mensen die logeerden in de andere hotels namen deel aan de maaltijden in de Floréal.

"Onder ons" (vrijdag)

Nog maar net gegeten of de volgende activiteit stond al op ons te wachten. Een 10-jarig bestaan moet worden gevierd. Daarom verasten onze ambassadeurs ons op een geweldige feestavond. De foyer was omgevormd tot een gezellige en knusse hoek, waar Mong Rosseel samen met zijn echtgenote Magda en de Illustratie van wal staken met een aantal nummertjes. Zijn optreden werd regelmatig afgewisseld met sketches die werden gebracht door Gerd De Ley (TV serie Familie), liedjes gebracht door David Davidse met pianist Remco. Het duo Leah Thijs en Marleen Merckx (beide uit TV serie Thuis) waren onze knappe serveuses waaraan we maar al te graag een drankje bestelden.

Feestavond "Bond is de Avond" (zaterdag)

Om 20u30 werden we uitgenodigd om de grote feestavond bij te wonen in de aula van Floréal Club Blankenberge. Nu ging het feest

rond het 10-jarig bestaan van de ALS-Liga pas echt van start. Samen met tal van hotelgasten en andere mensen uit de buurt mochten we verschillende BV's verwelkomen. Onze gastheer van de avond "Marc Pinte" gidste ons doorheen een avond met wervelende muziek.

Marc stak onmiddellijk van wal en stelde de pianist Remco voor. Hij zou de meeste zangers begeleiden op de piano. Als eerste trad Andréa Croonenberghs op. We waren aangenaam verrast, want naast haar prachtig acteertalent in *Flikken*, *Windkracht 10*, ... heeft zij ook een mooie en warme zangstem. Ze bracht 3 Engelstalige liedjes met diepgaande teksten, die handelden over relaties die eigenlijk niet zo goed afliepen.

De volgende in rij was David Davidse. Hij merkte op dat het een eer was om in zo'n mooie zaal met goede akoestiek op te mogen treden. Net als op vrijdagavond mochten we genieten van zijn mooie bariton in een Engelstalig liedje en twee in het dialect gebrachte liedjes. Deze twee laatste waren vanuit de werken van Porter vertaald.

Marc Pinte kondigde nadien een vrouw aan die reeds vele projecten op haar naam staan heeft en nog steeds actief is in de muziekwereld: Linda Lepomme. Zij zong onder andere "t Glipt me door de vingers" uit de musical *Mama Mia* (Abba).

Remco die zowel Andréa Croonenberghs als David Davidse en Linda Lepomme begeleidde op piano mocht nu van Marc Pinte even gaan uitrusten. Terwijl Marc mysterieus sprak over iemand die in de voorbije zomer maanden verschillende projecten realiseerde en nu als jurylid in *X-Factor* zou zetelen. Daar was ze dan Liliane Saint-Pierre. Zij stak van wal met levendige muziek en bracht al gauw ambiance in de zaal. Iedereen klapte mee in de handen en zong uit volle borst mee. Zij haalde even aan dat een zanger niets is als er geen publiek is en kondigde haar tweede nummertje aan dat handelde over homo's en lesbiennes. Zij heeft dit liedje gemaakt zodat wij hem beter zouden leren begrijpen en appreciëren. Verder was er nog een Nederlandse vertaling van "Simply the best" en het bisnummer "Sascha".

Daar was Marc Pinte alweer met de aankondiging dat we nu allemaal even mochten bekomen met een drankje in de foyer. De minder mobiele onder ons mochten in de zaal blijven en hun drankje benutten.

Na de pauze nam Leah Thijs het woord. Zij wilde een speciaal iemand introduceren, die in 1958 te Tienen het licht zag en sinds zijn zevende in Leuven woont. Hij startte zijn carrière bij Radio Scorpio met "Bomma bakt ze bruin", vervolgens was hij presentator bij Radio Signaal waar hij ontdekt werd door Studio Brussel.

Tegenwoordig presenteert hij tussen 13 en 16u “Je remedie tegen de middagdip” bij Donna. Of niemand minder dan Marc Pinte. Hij wordt de nieuwe ambassadeur van de ALS-Liga en mocht de “De Leeuw” in ontvangst nemen.

En daar was den Cois van Thuis of Stef Goossens. Hij bracht een leuke sketch waarin de hoofdfiguur een loodgieter was gespecialiseerd in WC's. Hij mocht onder andere het WC van Leah Thijs en Andréa Croonenbergs nakijken. Blijkbaar maakt hij ook gedichtjes, daarom had hij speciaal voor de gelegenheid er ook eentje gemaakt voor de ALS-Liga. Na het lezen van dit aangrijpend gedicht kondigde hij zijn collega uit Thuis aan: Nouredine Farihi of beter gekend als Mo. Hij bracht samen met twee andere muzikanten Marokaanse muziek. Iets heel anders dan wat we gewoon zijn van te horen, maar dit min te min zeer mooie wereldmuziek waarin we het snaarinstrument de hajhouj (of sentir of gembre) mochten ontdekken, bespeelt door Mo.

Na dit optreden, kregen we te horen dat in het binnenland noodweer was. Daarom konden Jacky Lafont en Eric Goris niet in Blankenberge geraken. De technici zullen trachten om nog tijdens de voorstelling een telefoon verbinding tot stand te brengen zodat zij ons konden toespreken.

In afwachting van dit telefonisch contact bracht Amaryllis ons nog eens haar mooie liedje “God in alle eenvoud” waarmee zij mee deel nam aan de preselecties Eurosong 2004. Zij vertolkte verder nog het alom bekende “Mijn Dorp” van Wim Sonneveld en eindigde met een liedje over afscheid nemen maar dat je je de mooie dingen moet blijven herinneren.

Eindelijk was daar dan het telefoongesprek met Jacky Lafont (Rita uit Famile) en Eric Goris (Rob uit Familie). Eric Goris vertelde dat het in de streek van Antwerpen en Boortmeerbeek enorm bliksemde, donderde, hagelde, regende, ... Blijkbaar was er ook serieus wat wateroverlast. Jacky Lafont vond het zeer jammer dat ze niet mee kon vieren. Zij wenste iedereen een dikke proficiat, speciaal haar collega's en de organisatie van “Bond is de avond”. Beiden gaven ze ons nog dikke kussen en stevige knuffels. Zij beloofden dat ze in de nabije toekomst nog hun steentje zouden bijdragen. Onze allerliefste Marleen Merckx (Simonne uit thuis) moest wegens andere verplichtingen ook forfait geven, spijtig maar de plicht roep.

Net zoals op vrijdagavond zagen we (vuile) Mong Rosseel nog eens terug. Dit maal was hij er alleen met zijn gitarist. Samen brachten zij de laatste nieuwe versie van “Het leven is een apenkot” en nog een liedje dat hij speciaal componeerde voor de ALS-Liga. De tekst van dit liedje kun je nalezen op de website, de opname volgt later.

Het was even schrikken en terug met de voeten in de realiteit komen, toen Marc Pinte aankondigde dat we stilletjes aan naar de finale gingen. Remco nam terug plaats aan de piano en begeleidde Leah Thijs

toen zij een liedje zong gecomponeerd door Georges Gershwin en waarvan de tekst na zijn dood geschreven werd door zijn broer Ira Gershwin. David Davidse vervoegde haar en nadien kwamen ook Linda Lepomme, Amaryllis en Liliane Saint-Pierre meezingen.

Dit was dan het einde. Marc Pinte wenste ons nog allen een fantastische avond toe. Met spijt in hart vertrokken we terug naar de foyer, waar we nog konden napraten met de verschillende BV's en een glaasje drinken.

“ALS Congres” (zondag)

Na een korte maar verkwikkende nachtrust maakte iedereen zich klaar om andere familieleden en sympathisanten te verwelkomen voor het symposium. De pers kwam toe, alsook de sprekers en tolken. Steeds hoorden we de vraag is de Chinese dokter hier en kunnen wij hem spreken, ...

Om 13u30 was het dan zover. Het symposium ging van start voor goed 400 belangstellende. Marc Pinte kondigde Pol Geerts aan, gastheer voor de namiddag. Als eerste kwam professor Robberecht aan de beurt. Hij begon met een oprecht woordje van dank en stak dan van wal met uitleg over de ziekte ALS en welk onderzoek hij doet. Vervolgens werd het woord gegeven aan professor Carmeliet. Hij presenteerde zijn resultaten van zijn recent onderzoek op muizen en de volgende stappen die hij gaat ondernemen om zijn doorbraak verder uit te testen.

Dan werd het stil in de zaal, want het grote ogenblik waar iedereen wachtte, was aangebroken. Daar was hij dan Dr. Huang. Hij legde zijn OEG therapie uit en liet video beelden zien van zijn patiënten van voor en na de ingreep. Een debat tussen Prof Robberecht en Dr. Huang volgde. Beide legde hun standpunten uit en verdedigde hun mening.

Het symposium werd met de toespraak van Professor Betz afgerond. Hij had over “Wonderdokter of Kwakzalver” waarin hij wees op de gevaren wanneer je je richt tot alternatieve geneeskunde.

Alvorens alle emoties te laten bezinken met een glaasje en een hapje, sprak Danny Revijs, voorzitter van de ALS-Liga, de zaal nog toe. Hij dankte iedereen die zowel voor als achter de schermen meewerkten aan het weekend, de vele vrijwilligers, sponsors, ... Een ander woordje van dank kwam van de andere bestuursleden van de ALS-Liga, die speciaal Danny en zijn echtgenote Mia wilde bedanken. Leah Thijs (Marianne uit Thuis) dankte hen eveneens uit naam van de ambassadeurs en overhandigde een ruiker bloemen.

Tijdens de receptie werd er nog druk nagepraat en gediscussieerd tussen de voor en tegenstanders van de OEG therapie. Na zijn persconferentie en persoonlijke interviews met de pers vervoegde Dr. Huang ook de receptie. Hij ontmoette een aantal van zijn patiënten. Maar ook andere geïnteresseerden die nog vragen hadden stond hij geduldig te woord.

En dan komt de tijd van gaan. Het afscheid nemen van oude en nieuwe kennissen. Laatste afspraken maken onder elkaar. Een kus, een lach en een traan en ... tot volgend jaar.

Anne

Activiteiten ten voordele van ALS

KERSTMARKT LEUVEN

VAN 14 december t/m 18 december 2005 vindt u ons voor de derde maal op de grootste kerstmarkt van 't land tvv de Liga. De Leuvense kerstmarkt is de moeite om eens een bezoekje te brengen. De ALS Liga staat op het gezellige Ladeuzeplein van woensdag t/m zaterdag van 11 u tot 23 u zondag van 11 u tot 21 u.

WELKOM

VRIJDAG 10 FEBRUARI 2006 Vanaf 19.30 U

In het parochiaal Centrum Ieperweg te Loppem

3 de grote HANDDOEK KAARTING Ten voordele van de ALS LIGA

Kaarten reserveren kan bij de familie Lakiere Tel:050/82.24.34 GSM:0475/98.23.65

Inleg bedraagt 1,5 euro

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

**G
R
A
T
I
S**

Gratis te bekomen:
Plateautraplift voor 7 trappen of om een niveauverschil van +/- 1,40 meter te overbruggen + hellend vlak van 2,50 meter.
Info: Schepers Yvonne
Kermestraat 112
3510 Kermt-Hasselt
011/25.02.47

GRATIS te bekomen :
Traplif, info: Engelen François
Hertog van Brabantlei 35
2660 Hoboken 03/828.78.53

GRATIS te verkrijgen

Traplif "stoeltjeslif" voor 3 treden zo goed als nieuw.
Hij dient wel zelf gedemonteerd te worden.
Smeyers Jacques Louislei 4, 2930 Brasschaat
tel 03/664.22.11

*Mijn echtgenoot is dit jaar overleden aan ALS;
wij hebben volgende hulpmiddelen te koop die wij zelf
aangekocht hebben en die nog in zeer goede staat zijn:*

- elektrische scooter/rolstoel
- oprijgoten waarmee je de rolstoel in een wagen kan rijden
- een ziekenhuisbed (in de hoogte verstelbaar en met verstelbare hoofdsteen) met kastje met eetblad
- een wagen "Opel Zafira", automatische versnellingsbak, het stuur aangepast aan bestuurder met handicap

*wie geïnteresseerd is kan contact op nemen
met Hilde Brewée op 054/333924*

**T
E
K
O
O
P**

TE KOOP

Ford Transit 2500 bouwjaar 05/2000 met airco en aangepast met lif, 14000 km.
De rolwagen zit naast de bestuurder.
Zeer goede staat, prachtige occasie, prijs o.t.k.
Te bevragen bij:
Schruers Emma 089/65.88.94

Tips:**Goede Raad om Ademhalingsinfecties te voorkomen bij ALS.**

In de winter zullen ALS patiënten veel sneller dan andere mensen infecties ontwikkelen op hun longen en problemen hebben met de ademhaling wegens het onvermogen te hoesten en afscheidingen op te hoesten. De infecties kunnen ook ontstaan wegens het feit dat een ALS patiënt niet diep genoeg kan inademen om lucht te laten circuleren door de longen.

Onderstaande zijn suggesties om algemene ademhalingsinfecties te verhinderen:

- Probeer om een afstand van 1 meter of meer te houden met mensen die een virale verkoudheid of een bronchitis hebben, of symptomen vertonen zoals een loopneus, niezen, hoesten en/of koorts. Veelal zijn het de kinderen die lijden onder deze infecties. De virale infecties besmettingen kunnen besmettelijk zijn en tot bacteriële besmettingen leiden.
- De bacteriële besmettingen geven koorts van meer dan 38 graden.

Wanneer men last heeft gedurende verschillende uren van een gele of groene neusloop, bronchiale afscheidingen en sinuspijn en borst ophoping allen die kunnen moeilijkheid veroorzaken in het ontruimen van afscheidingen van ademhaling. Het is zeer belangrijk om uw arts op de hoogte te brengen als u om het even welk van deze symptomen ervaart.

- Vermijd blootstelling aan stof en dampen. Als u sigaretten rookt, probeer om tweede handrook tegen te houden en te vermijden. Zo actief verblijf aangezien u misschien en binnen uw grenzen uitoefenen kunt. Activiteit en de frequente hulp van de positieverandering om de longen open te houden. Zelfs kan het draaien in bed helpen.
- Vraag uw arts over het verkrijgen van een pneumovaximmunisering. Deze immunisering vermindert het risico voor pneumococcal longontsteking - een zeer gemeenschappelijke bacteriële longontsteking. Een griepimmunisering is ook beschikbaar onder de raad van uw arts.

MODEM-TEST!!!

Aan personen die in aanmerking willen komen voor een communicatieapparaat bij ons te ontlene wordt er altijd naar de MODEM-test gevraagd. U kan deze test al op eigen initiatief laten uitvoeren.

Dit bespaart u tijd.

Een test kost u 25 euro forfaitaire tussenkomst maar u hebt dan wel de zekerheid dat het toestel dat zij u aanbevelen het meest geschikte apparaat is en u onmiddellijk aan de slag kan.

**MODEM Doornstraat 331
2610 Wilrijk tel: 03/820.63.50
modem@stichtingkinsbergen.be**

CRETH-test!!!

Franstalige ALS patiënten kunnen terecht bij de Waalse collega's van het CRETH.

Zij gaan op dezelfde wijze tewerk.

Ook hier is het raadzaam om de test op eigen initiatief te laten uitvoeren.

**CRETH Rue de Bruxelles 61
5000 Namur tel: 081/72.44.00
creth@psy.fundp.ac.be**

Dit zijn GEEN FIRMA's maar vzw's die u uitsluitend adviseren over uw communicatieprobleem en praktische oplossingen aanbevelen. Deze mensen verkopen niets maar zeggen u enkel waar u terecht kan.

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.

De visie van ALS Liga ten overstaan van Alternatieve therapieën:

Mensen met ALS zijn altijd al geïnteresseerd geweest in alternatieve behandelingen. Het is begrijpelijk dat, wanneer men u heeft geïnformeerd dat u een terminale ziekte hebt en dat de conventionele geneeskunde geen genezing kan bewerkstelligen, u zoekt naar alternatieven die u wat hoop kunnen geven.

Met het toenemende gebruik van het internet en het gemak van de massacommunicatie-middelen, is de promotie en marketing van dergelijke alternatieve behandelingen nooit gemakkelijker geweest.

In de loop der jaren zijn er een aantal alternatieve behandelingen geweest, die de aandacht van ALS patiënten trokken en die beweren verbeteringen te bieden van de symptomen en/of vertragingen van de evolutie van de ziekte. Dergelijke alternatieve behandelingen zijn onder andere: slangengif, geïteserum, en meer recentelijk de transplantatie van Olfactory Ensheathing Glia (OEG).

Mensen met ALS nemen vaak een meer pro-actieve benadering aan van hun toestand, en zoeken op actieve wijze naar andere en alternatieve behandelingsvormen, en zodoende is de ALS Liga, organisatie, meermaals benaderd geweest op bepaalde gelegenheden om advies en bijstand te leveren betreffende dergelijke behandelingen.

Aangezien de Liga noch over de bronnen, noch over de expertise beschikt om als beschermer of politieagent op te treden wat betreft dergelijke behandelingen, zou het voordelig zijn als er gegevens/statistieken konden worden voorgelegd. Spijtig genoeg is dit tot op heden niet zo.

Wanneer een persoon met ALS een alternatieve behandeling wenst uit te proberen, is het niet de verantwoordelijkheid van de Liga om op te treden als politieagent, om dergelijke wens te blokkeren of om de hoop te ondermijnen. Onze bedoeling is eerder om het bewustzijn van mensen met ALS te verhogen, zodat ze correct kunnen geïnformeerd worden en de geschikte beslissingen kunnen nemen.

De positie van de Liga moet worden afgewogen tegen het gebruik van nauwkeurige wetenschappelijke testen en klinische proeven, waarvan de resultaten betrouwbare informatie kunnen bieden om dokters, zorgverleners en het grote publiek te begeleiden. Dit helpt om de capaciteit van ALS patiënten te verbeteren om geïnformeerde keuzes te maken in het gebruik van behandelingen.

De instorting van de financiële bronnen van een familie kan als een even groot risico beschouwd worden als sommige medische.

VERKLARING I.V.M. ALTERNATIEVE BEHANDELINGEN

De ALS Liga erkent de interesse die mensen met ALS hebben in het zoeken naar alternatieve behandelingswijzen.

De Liga steunt het individuele recht om te kiezen welke behandeling men wenst te ondergaan, maar moedigt iedereen die een behandeling overschouwt ten sterkste aan om alle details i.v.m. deze behandeling uitgebreid te bespreken, met zijn/haar arts, zorgverleners en familie alvorens een definitieve beslissing te nemen.

De Liga is van mening dat behandelingen voor en onderzoek naar ALS, legaal zouden moeten zijn, een correcte wetenschappelijke rational zouden moeten hebben en het potentieel om ons dichterbij te brengen bij de oorzaak, behandeling of genezing van de ziekte.

De Liga beveelt enkel behandelingen aan waarvan bewezen is, a.h.v. grondige wetenschappelijke testen en klinische proeven, dat ze veilig en doeltreffend zijn.

De Liga beveelt alle leveranciers van niet-bewezen en/of alternatieve behandelingen voor mensen met ALS, aan om wetenschappelijk onderzoek uit te voeren en om papers voor te leggen aan de geschikte erkende tijdschriften zodat men een grondige herziening kan bewerkstelligen en dat de informatie kan verspreid worden in de ALS gemeenschap.

NUTRICIA
'Leaders in specialised nutrition'

Begeleidingsprincipes

Alternatieve behandelingen in beschouwing nemend, zouden we willen om de volgende vragen grondig te overdenken, zodat u een geïnformeerde keuze kan maken.

Welke eisen worden gesteld voor de behandeling?

Vaak worden de eisen gesteld om de evolutie van de ziekte te stoppen, of om de symptomen te keren/ te verbeteren. Controleer wie deze eisen stelt en welk bewijsmateriaal er is om hen te steunen. Als de eisen echt zijn, dan zullen ze gepubliceerd zijn in erkende wetenschappelijke tijdschriften en zullen er gepubliceerde resultaten van klinische proeven voorhanden zijn. Vaak zullen er getuigenissen zijn van ALS patiënten van verbeteringen die ze hebben ondervonden. Het is van belang uit te zoeken hoe lang deze verbeteringen duurden, aangezien er een erkend fenomeen bestaat, 'placebo effect' genaamd, dat optreedt wanneer men voordelige effecten ondervindt, enkel en alleen omdat men denkt een voordelige behandeling te hebben ondergaan. Is hun arts het ermee eens dat het ondergaan van de behandeling voordelig is geweest?

Hoe worden mensen op de hoogte gebracht van de behandeling?

Wordt ze vooral gepromoot door de massamedia, zoals kranten, tijdschriften, het internet en andere? Elke echt veilige en doeltreffende

behandeling wordt aanbevolen door uw arts en door de ALS Vereniging.

Wie biedt de behandeling aan?

Wordt de behandeling aangeboden door een geschikte erkende instelling? Wordt ze aangeboden door een aantal verschillende instellingen of maar door één? Als het slechts één is, waarom volgen er geen andere instellingen om hetzelfde te doen? Moet je naar een ander land reizen om de behandeling te krijgen, en zoja, waarom is ze niet beschikbaar in je eigen land?

Welke risico's houdt de behandeling in ?

Is het duidelijk geweten welke risico's de behandeling inhoudt? Zijn er neveneffecten en hoe lang manifesteren die zich? Is het bewezen dat de behandeling veilig en doeltreffend is en zoja, hoe weet men dat? Vergeet niet dat er financiële risico's verbonden zijn aan de behandeling, zeker wanneer ze duur is en ze overzeese verplaatsing vereist.

Welke vervolgcontrole wordt uitgevoerd na de behandeling?

De opvolging is uiterst belangrijk, niet enkel voor u, maar voor iedereen met ALS. Voor u is het belangrijk te weten dat u wordt opgevolgd, zodat neveneffecten kunnen behandeld worden van zodra ze optreden. Voor andere mensen met ALS is het belangrijk te weten of de behandeling succesvol is en of de gemaakte beweringen betrouwbaar zijn.

ALS ZELF LEZEN EEN PROBLEEM IS. LAAT HET U VOORLEZEN!

Luisterboeken gratis beschikbaar

Voor wie? Voor iedereen die het gewone gedrukte boek niet kan lezen of hanteren.

Wat? Meer dan zestienduizend romans en non-fictieboeken, op cassette en in daisy (cd-rom).

Enkele voorbeelden? Stijn Streuvels, Cyriel Buysse, Felix Timmermans, Willem Elsschot, Marnix Gijsen, Gerard Walschap, Aster Berkhof, Louis Paul Boon, Hugo Claus, Jef Geeraerts, Louis Couperus, Godfried Bomans, Leo Tolstoj, Charles Dickens, Agatha Christie, Georges Simenon, Catherine Cookson, Heinz Konsalik, Gabriel Garcia Marquez, John Irving, enz...

Hoe? Kosteloos thuisbezorgd via de post, in speciale handige verzenddozen. Als de luisteraar klaar is met zijn lectuur, moet hij gewoon het adreskaartje van de verzenddoos omdraaien -ons adres verschijnt dan- en het boek posten.

Boekenkeuze? Aan de hand van diverse themalijsten, aanwinstenlijsten of de hele catalogus.

Inschrijving en uitlening? Gratis.

Waar? Vlaamse Luister- en Braillebibliotheek
Schildknechtstraat 28 1020 Brussel
Tel: 02/423.04.11. Fax: 02/423.04.15.

Meer info? Bij bibliothecaris Ingrid Vandekelder.
vlbb@bibliotheek.be <http://vlbb.bib.vlaanderen.be>
tel: 02/423.04.11 fax: 02/423.04.15

Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vindt 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.

www.ALSLIGA.be

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

**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 communicatieapparaten € 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 op zoek 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.

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.

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 rol-



wagens. 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 rolwagens) 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 met hulp van familie of vrienden te komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden tegen een vergoeding van € 0,40/KM. Ook indien het gaat over elektrische rolwagen, tillift of ander groot materiaal.

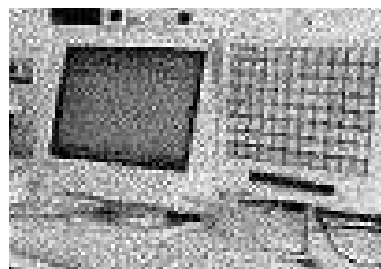
Een lightwriter:



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 gevorderde bulbair problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen

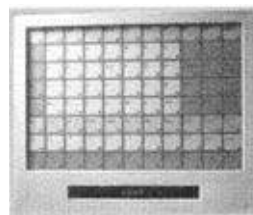
Desktop computers:



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.

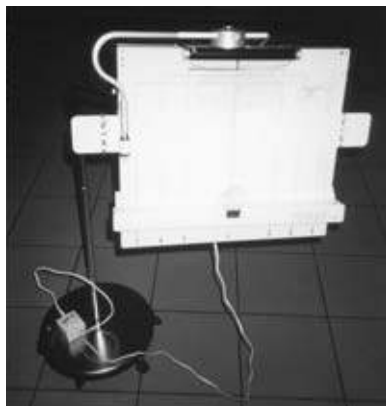
Multicontrole of Gewa.



Dit zijn programmeerbare infrarood afstandsbedieningen. Ze kunnen daardoor 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 til lift zeer stabiel. Ze werken 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 tillasten.

Elektrisch verstelbaar bed.



De Liga beschikt 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 patienten 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.

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 dank gaat uit naar
 Micheline Darco uit Elsene, Pierre
 en Sylvie Maes uit Bergen, René Respighi
 uit Oudenaarde, Hélène en Henri Mascani uit
 Spa, Irène Verstrappen uit Antwerpen, Daphné Lateur
 uit Waver, Elise Ansay uit Bertrix,
 familie Dricot uit Kraainem, Jules
 Dussart uit Charleroi,
 Thierry Durbaux uit Ukkel,
 Valérie Segers uit Gent, Michel
 Collart uit Nijvel, Florence
 Gobert uit Watermaal-
 Bosvoorde, Marie-Thérèse
 Scheilde uit Jamoigne, ...

Telkens u een spel van de Nationale Loterij speelt, wint iedereen erbij. Een theatergezelschap, een orkest, een groep kinderen, een wetenschapper. Elk jaar steunt de Nationale Loterij meer dan 500 projecten. Dankzij u. Hiervoor willen wij u danken.

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 word 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.

Voeding bij ALS.

Brochure met nuttige tips voor patiënten met bulbaire ALS.

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.

**Voor personen die over internet beschikken, is alles af te printen van onze website
www.ALSLIGA.be**

Beschik je niet over internet, dan kan je de nodige brochures laten toesturen per post.

Potentiele dingen van het leven zijn gratis

*De zon en de vriendschap
het licht van de lente
het lachen van een kind
het lied van een vogel
het kabbelen van de beek
het sap in de bomen
het leven en sterven
het menszijn op aarde.*



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

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 electronische, alle merken.
computeraanpassingen voor PC & Mac: IntelliKeys, Wivic, 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 electronisch maatwerk.
speciale bedieningssystemen

Nationale Loterij
U SPEELT  U HELPT