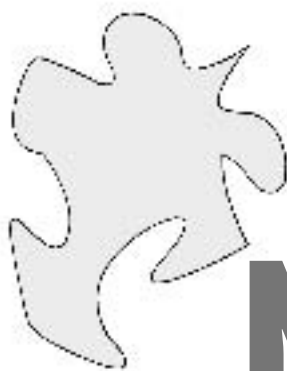


België-Belgique

PB-BP
2640 Mortsel 1

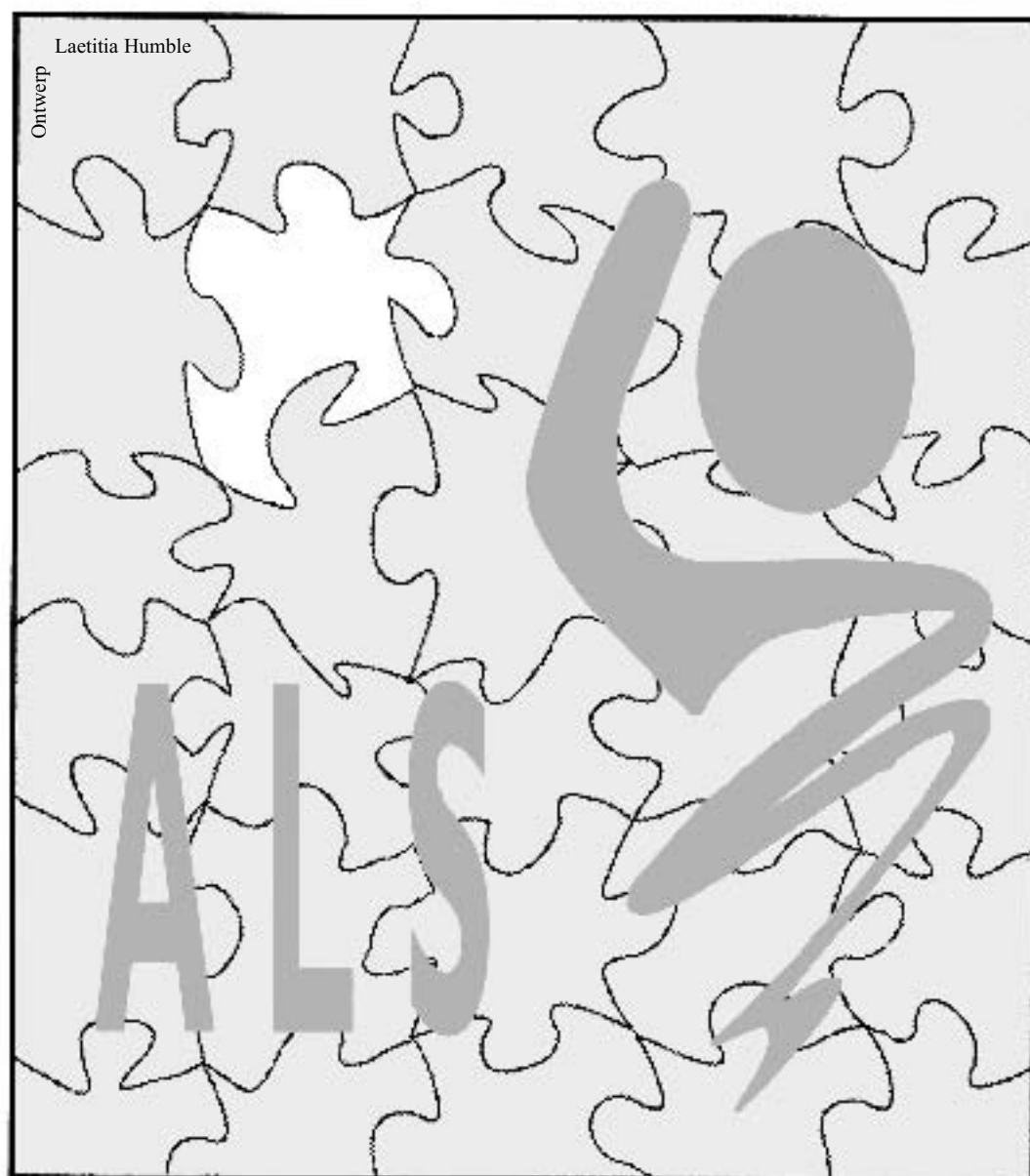
8/5419



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° 132, april, mei, juni 2006
VU: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 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:

ALS Liga België vzw
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel: +32(0)16/23 95 82
Fax: +32(0)16/29 98 65
info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

Openingsuren: ma en di,
van 09.00 u tot 16.00 u.
Vr van 09.00 u tot 14.00 u.,
of op Afspraak via Mia.

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.be

Bestuurleden:

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

Luybaert Paula

Schoolstraat 79
2820 Bonheiden
Tel.: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) Rob uit familie

Anouck Lepère

(model)

Marleen Merckx

(actrice) Simonne uit thuis

Marc Pinte

(presentator) radio Donna

Mong Rosseel

(cabaretier) vuile Mong

Leah Thijs

(actrice) Marianne uit thuis

Katrien Verbeeck

(zangeres) Kate Ryan

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken

Voorwoord	1
Rubriek onderzoek	2
Aan 't woord	10
Activiteiten	14
ALS Contactweekend 2006	16
Tips: Zwellen van voeten en benen	22
Interview met Prof. Dr. Catherine Verfaillie	24
Smakelijk!	28
Hulpmiddelen	30

Voorwoord:

Hallo,

In deze uitgave vind je alweer de aankondiging en tevens ook het inschrijvingsformulier “zie postblad” voor het ALS contactweekend dat dit jaar plaatsvindt in Oostende. Meer info vind je verderop. Wees er als de kippen bij, want de plaatsen zijn weer beperkt.

De ALS problematiek kwam de laatste maanden weer geregeld in de media door de diverse stamceltherapieën. Na al de drukte rond de China affaire, waar toch heel veel om te doen was, maken we nu kennis met de praktijken van cells4health. Minister Rudy Demotte wil door middel van een nieuw wetsvoorstel dit soort therapieën in België aan banden leggen. Maar dat gaat volgens ons niet ver genoeg. Hier moet uiteraard iets tegenover staan, zodat PALS voelen dat de overheid het goed meent, ook voor kleine doelgroepen als de onze. De overheid moet de ALS problematiek tegemoet komen. We willen niet langer met de rug tegen de muur gezet worden maar we willen hoopvolle vooruitzichten, zijn de stellingen van meerdere patiënten. De ALS Liga schreef de minister aan op 29/03/06 met duidelijke argumenten en ideeën ter bevordering van het onderzoek naar ALS. Er moet meer geïnvesteerd worden in dergelijk onderzoek, ook al strookt dat soms niet helemaal met de strenge besparingsmaatregelen van de regering. We hopen dat de minister en de Pharma-industrie ook in dergelijke KLEINE doelgroepen willen investeren, ook al zal er de eerste jaren geen euro mee verdiend worden. We hopen, dat ze niet alleen het financiële, maar ook de mens en het sociale aspect achter deze ziekte zien. De brief staat te lezen op de website.

Ook door het streven naar een PAB “persoonlijk assistentie budget” voor alle PALS, halen we nu en dan de media. Het voorstel dat de Liga richtte aan minister Inge Vervotte, ligt bij haar ter tafel. Ze liet ons weten dat ze onze problematiek ter harte neemt en streeft naar een zo goed mogelijke regelgeving voor mensen met snel degeneratieve aandoeningen. We verwachten elk moment een definitief antwoord van de minister dat bij het verschijnen van deze NB misschien is bekend. Eventueel hotnews kan je volgen via onze website.



We proberen ook om voortdurend met de specifieke instanties en overheidsinstellingen te praten waar PALS tot op de dag

van vandaag nog teveel hindernissen moeten overwinnen om tot een fatsoenlijke uitkering, een terugbetaling, een eenvoudige parkeerkaart of een rechtvaardige inschaling te komen.

Onze Liga is nog steeds zelfbedruipend, hoe goed en hoe intensief onze werking en hulpverlening ook mogen zijn. We zijn dankbaar dat we steeds weer op de steun van vele sympathisanten kunnen rekenen.

Zonder uw gulle giften zou een dergelijke gestructureerde werking niet mogelijk zijn.

Het ALS-DIGITALK project is het meest intensieve onderdeel van onze **gratis** uitleendienst. Communicatie met familie, vrienden en zorgverleners staat als belangrijkste gemis omschreven. Ondanks de technisiteit, stellen we toch vast dat de aanvraag voor een spraakcomputer vlot verloopt. Dat ligt blijkbaar wel even anders als het om een aangepaste rolwagen gaat. De drempel ligt hier duidelijk wel hoger, veel hoger zelfs. We merken dat teveel PALS de aanvraag van dit soort hulpmiddel voor zich uitschuiven en zolang mogelijk uitstellen, vaak te lang.

- De gevolgen zijn: onnodig sociaal isolement waardoor vele vroegere contacten afhaken en familiebezoeken of lekker samen winkelen, niet meer gebeuren. Een zware val met kwalijke gevolgen, enz.....

- De redenen zijn vaak: schaamte om zich in het maatschappelijk leven te begeven, stuurvaardigheid en angst voor de technologie ‘ik kan dat niet’, onaangepaste woning, enz....

Weet dat de uitleendienst van de Liga veel aankan en dat het onze hoofdbetrachting is de PALS zo goed mogelijk en zo lang mogelijk te mogen ondersteunen. Het behoud van uw levenskwaliteit, is ons streefdoel.

Danny.

Rubriek onderzoek !!!

Erfelijkheid van ALS:

De meeste mensen met ALS (90 % ongeveer) hebben de sporadische of niet-familiale vorm (SALS genoemd). In hun familie komt ALS niet voor bij andere mensen. Ongeveer 10 % van de patiënten weten dat in hun naaste familie nog iemand met die ziekte voorkomt: die vorm noemen we familiale ALS (ook FALS genoemd). FALS wordt veroorzaakt door een afwijking in een erfelijk factor (het gen) die we een mutatie noemen. Een mutatie in een gen veroorzaakt dus FALS.

Deze FALS kan in theorie op verschillende manieren worden overgeërfd, maar in praktijk komt het in Vlaanderen, België, en nagenoeg in heel West-Europa altijd neer op wat men noemt “dominante” overerving. Dat betekent dat elke afstammeling van een aangetaste persoon een kans van één op twee heeft om het gemuteerde gen over te erven en dus “drager” te worden van de mutatie; wie “drager” is van een FALS-mutatie krijgt nagenoeg zeker de ziekte: men zegt dat de “penetrantie” van de ziekte nagenoeg 100 % is.

Slechts in één op vijf van de families met FALS is het gemuteerde gen geïdentificeerd: het betreft het SOD1 gen. Hoe mutaties in SOD1 precies aanleiding geven tot het selectief afsterven van motorneuronen en dan nog op volwassen leeftijd, is een gebied van intens onderzoek. In families waarin SOD1 mutaties bij aangetaste personen zijn aangetoond, kunnen we bij niet-aangetaste individuen op zoek gaan naar eventueel dragerschap. Dat is de zgn. preklinische detectie, die enkel gebeurt onder begeleiding van een centrum voor menselijke erfelijkheid.

De ziekte veroorzaakt door SOD1 mutaties is erg variabel: de leeftijd van begin, de aard van de aantasting en de ernst of agressiviteit van de ziekte (ziekteduur) is erg variabel tussen families met verschillende mutaties, maar ook tussen de familieleden met allemaal dezelfde mutatie. Dat betekent dus dat er andere, meest waarschijnlijk ook erfelijke factoren zijn die de manier waarop SOD1 mutaties tot expressie komen “modifiëren”. De identificatie hiervan is erg belangrijk. Immers, uit onderzoek bij patiënten met SOD1 mutaties in Scandinavië weten we dat zo’n modifierende factoren het ontstaan van de ziekte volledig kunnen onderdrukken.

In de meeste families met FALS kennen we dus het oorzakelijke gen niet en kan er ook geen preklinische test gebeuren. Een negatieve SOD1 test betekent dan immers niets, omdat ook bij de aangetaste patiënt die test negatief is. In die families moeten we ons gewoon behelpen met de risicoberekening van één op twee.

Elk jaar krijgen één tot twee mensen per 100.000 SALS. Dat betekent dat het risico van elkeen om tijdens zijn/haar leven de ziekte te krijgen iets minder dan één op 1000 is. De meeste specialisten nemen aan ook in het ontstaan van SALS erfelijke factoren een rol spelen, maar dan niet op dezelfde manier als bij FALS. Voor SALS vermoedt men dat een aantal erfelijke factoren samenkomen die maken dat bij iemand de ziekte kan ontstaan, mogelijks in samenspel met (een) factor(en) uit de omgeving. Zo’n erfelijke factoren noemt men risicogenen. Men denkt dat zo’n risicogenen ook meespelen bij het ontstaan van andere aandoeningen van het zenuwstelsel zoals de ziekte van Alzheimer, ziekte van Parkinson etc. Het gaat dus om de overerving van een voorbeschiktheid. Van sommige genen is nagekeken of ze zo’n risicogen zijn. Mogelijks is VEGF er één, maar dit dient toch nog bevestigd te worden.

Onverwacht blijkt een kleine minderheid van de SALS patiënten toch FALS te hebben. Dat weet men omdat in een deel van de zogenaamde SALS patiënten toch SOD1 mutaties gevonden zijn. Al bij al komt dat slechts uitzonderlijk voor; bovendien ging het meestal om patiënten met onzekere gegevens over hun familie (zie lager). De meeste ALS centra hebben het dan ook opgegeven om SOD1 mutaties te zoeken bij mensen die geen echte geschiedenis van FALS hebben.

Een speciale opmerking dient gemaakt te worden in verband met de leeftijd. ALS is een leeftijdsgebonden ziekte: hoe ouder men wordt, hoe groter de kans op de ziekte. Bij FALS heeft 90 % van de mensen die de ziekte “moeten” krijgen (omdat ze drager zijn) inderdaad ook tekenen van de ziekte rond de leeftijd van 70 jaar. Dat is eigenlijk ook bij SALS het geval. Als je op 70 jaar nog geen ALS hebt, is de kans dat je nog ALS krijgt klein. Men zegt in medische termen dat de expressie van ALS leeftijdsafhankelijk is,

Rubriek onderzoek !!!

en dat de expressie 90 % is op 70 jaar. Dat is belangrijk voor de neuroloog. Immers, bij het stellen van de diagnose zal de dokter aandacht moeten hebben voor de leeftijd van de familieleden van de patiënt met ALS. Als de ouders van een ALS patiënt jonger zijn dan 70 jaar, of indien één der ouders overleden is aan een oorzaak verschillend van ALS vóór de leeftijd van 70 jaar, kan men (nog) niet met zekerheid een uitspraak doen over het al dan niet familiale karakter van de aandoening: men weet immers niet zeker of de vader of geen ALS zal krijgen of zou gekregen hebben. Men klasseert die patiënten als “waarschijnlijk” sporadisch. Als die patiënt zijn/haar ouders niet

kent of gekend heeft, tast men uiteraard helemaal in het duister.

Samengevat dienen we dus te zeggen dat de erfelijkheid van ALS tegelijk eenvoudig is (voor de familiale gevallen) en complex (voor de sporadische gevallen). Er is nog heel wat onderzoek nodig om de zaak uit te klaren. In praktische termen komt het er echter op neer dat in FALS de overerving nagenoeg altijd “dominant” is, terwijl het risico voor de kinderen van een patiënt met “echte” SALS niet groter is dan die van de algemene populatie.

Prof. Wim Robberecht

SOD1-verlagende middelen als behandeling voor ALS?

Waarom motorneuronen afsterven in de neurodegeneratieve ziekte amyotrofische laterale sclerose (ALS) blijft grotendeels onopgehelderd en afdoende behandelingen voor deze aandoening laten op zich wachten. ALS is een erfelijke ziekte in ongeveer 10 % van de gevallen. In de overige gevallen blijft de oorzaak een raadsel. Mutaties in het superoxide dismutase 1-gen (SOD1) op chromosoom 21 zijn de oorzaak van ongeveer 20% van de erfelijke vorm van ALS. Deze mutaties geven aanleiding tot een licht gewijzigd genproduct, het mutante SOD1-eiwit. Transgene muizen die dit gemuteerde SOD1 tot expressie brengen ontwikkelen een ALS-achtig ziektebeeld ten gevolge van het progressief afsterven van motorneuronen in het ruggenmerg. Deze muizen laten toe het mechanisme van motorneurondegeneratie in detail te bestuderen. Het is reeds geruime tijd geweten dat dit niet toe te schrijven is aan een functieverlies van SOD1, maar wel aan toxische eigenschappen van het mutante SOD1-eiwit.

Recent werd een nieuwe technologie ontwikkeld die aan de hand van RNAi (RNA-interference) toelaat de productie van een specifiek eiwit krachtig te onderdrukken. Normaal gezien gebeurt de vorming van eiwitten in twee stappen. Eerst wordt de genetische code (bestaande uit een opeenvolging van basenparen) van het DNA (deoxyribonucleïnezuur) omgezet in mRNA (boodschapper ribonucleïnezuur of ‘messengerRNA’). De opeenvolging van basenparen in het mRNA wordt nadien omgezet in een ketting van aminozuren en zo wordt het eiwit gevormd. RNAi

maakt gebruik van kleine stukjes RNA die een specifiek mRNA binden en zo de productie van het overeenkomstige eiwit verhinderen. Om dergelijke stukjes RNA in een cel te brengen zijn verschillende strategieën mogelijk. In experimenteel onderzoek met dieren kan gebruik gemaakt worden van transgene dieren die de code om het stukje RNA te vormen hebben geïncorporeerd in hun erfelijk materiaal en zo de stukjes RNA in alle lichaamscellen vormen. Een tweede methode maakt gebruik van virale vectoren. Dit zijn virussen zich niet meer kunnen vermenigvuldigen, maar wel een stukje genetisch materiaal in een gastheer cel kunnen binnenbrengen.

In drie verschillende studies werd aangetoond dat het verlagen van de SOD1 productie door RNAi het afsterven van motorneuronen duidelijk of zelfs volledig kan onderdrukken. Deze bevindingen zijn uitermate belangrijk om twee redenen. Vooreerst tonen ze op overtuigende wijze aan dat toxische eigenschappen van het mutante SOD1-eiwit wel degelijk aan de basis liggen van het afsterven van motorneuronen. Ten tweede opent dit onderzoek perspectieven naar de behandeling van ALS toe. In transgene muizen die mutant SOD1 tot expressie brengen werd door toediening van virale vectoren in de spieren het stukje RNA ingebracht en dit had een uitgesproken gunstig effect zowel op de snelheid van ontstaan van de ziekte als op de overleving van deze dieren.

Toch moeten er onmiddellijk enkele kanttekeningen geplaatst worden bij deze veelbelovende resultaten bij

Rubriek onderzoek !!!

de muis. In het verleden is reeds gebleken dat resultaten bekomen bij muizen niet steeds bevestigd kunnen worden in studies met ALS patiënten. Dit kan ten dele verklaard worden doordat muizen een model zijn voor familiale ALS veroorzaakt door mutaties in SOD1, terwijl deze vorm van ALS slecht een klein percentage van de totale ALS populatie vertegenwoordigt (ongeveer 2%). Bovendien wordt er gebruik gemaakt van virale vectoren die lichaamsvreemd genetisch materiaal op onomkeerbare wijze in de cel brengen. De toepasbaarheid en veiligheid hiervan voor menselijke gebruik zijn tot op heden nog niet goed gekend.

Vooraleer dergelijke behandelingen in de dagdagelijkse klinische praktijk toegepast zullen worden, dient nog een lange weg afgelegd te worden. Toch blijft de RNAi-gemedieerde daling van SOD1 expressie een grote doorbraak in het ALS onderzoek en zal het verder onderzoek naar gebruiksvriendelijkere SOD1 verlagende middelen (zoals medicamenteuze) ongetwijfeld stimuleren.

Philip Van Damme
GSO Neurologie
U.Z. Leuven
Labo Neurobiologie
K.U. Leuven

Indicator voor de diagnose van ALS geïdentificeerd

Onderzoekers van de Mount Sinai School of Medicine in New York hebben drie proteïnen geïdentificeerd die in beduidend lagere concentraties worden aangetroffen in het cerebrospinale vocht van ALS patiënten dan bij gezonde individuen. Dit zijn de eerste biomarkers voor deze ziekte. De studie werd gepubliceerd in de editie van februari van het vakblad Neurology.

hebben wij de mogelijkheid om een test te ontwikkelen die definitief uitsluitsel kan geven of een patiënt al dan niet ALS heeft.

Een dergelijke test zou een snellere en nauwkeurige diagnose toestaan voor patiënten die nu vaak maanden van tests en onzekerheid moeten doorstaan alvorens ze te weten komen dat ze ALS hebben.

Professor Giulio Pasinetti zei, “ Voor de eerste maal

Bron : www.als.ca

MND (Motor Neuron Disease) kan misschien in verband gebracht worden met de blootstelling aan pesticiden

Australische onderzoekers hebben bewijsmateriaal gevonden dat een verband legt tussen MND en de blootstelling aan pesticiden. De ontdekking komt er na het bekijken van het DNA van personen met MND die verzameld werden in een nationale onderzoeksbank. De wetenschappers verzamelden het DNA van 900 mensen (waarvan er 300 MND hebben), zoekend naar genetische en milieuoorzaken van MND. Zij constateerden dat veel Australiërs met MND kunnen blootgesteld zijn aan herbiciden of pesticiden.

De wetenschappers geloven ook dat de personen met MND drager zijn van een gen dat hun vatbaar voor de ziekte maakt en ze hebben nu een manier

gevonden om dat gen uit te schakelen.

Professor Roger Pamphlett van de Universiteit van Sydney zei, “ Als we de gevoeligheid van het betrokken gen kennen dan zijn er nu echte kansen om het gen te veranderen bij mensen om die personen minder gevoelig te maken voor de agent en we in feite de ziekte kunnen omkeren.”

De onderzoekers zijn van plan de DNA-bank te verdrievoudigen in de komende vijf jaar om hun bevindingen te staven. Dit onderzoek werd onlangs voorgesteld op de jaarlijkse vergadering van de Australian Neuroscience Society in Sydney.

Rubriek onderzoek !!!

Aansluitend

Onderzoekers die werken bij Teepu Siddique, M.D., Northwestern University, Chicago, toonden aan dat het risico om ALS te ontwikkelen geassocieerd kan worden met een zekere variant in de codering van de genen voor een groep enzymen die zenuwgas ontgiftiging en chemisch gelijkaardige pesticiden genaamd: organofosfaten. Deze verbinding legt uit waarom de veteranen van de Golf-oorlog die contact hebben gehad een verdubbeling van het risico op ALS-ontwikkeling. Soldaten die tijdens die oorlog werkzaam waren zouden aan een hoge dosis van dergelijke chemiekali bloot gesteld zijn, speculeren de onderzoekers. Genetische variaties van het enzyme gecodeerd als paraoxonase gen-groep worden geassocieerd met een sterke neiging voor ALS, demonstreerden de onderzoekers.

Een ander onderzoeksteam geleid door Denise A. Figlewicz, Ph.D., University of Michigan, Ann Arbor, and Andrzej Szczudlik, M.D., Ph.D. Jagiellonian University Krakow, Poland, rapporteerde eveneens gelijkaardige bevindingen op de paraoxonase (PON) genen en het risico op ALS. De genen voor deze drie groepen enzymen wijzen naar PON1, PON2, en PON3, welke samen gelokaliseerd zijn op chromosoom 7. De activiteit van PON1 en PON2 zijn veranderd door een poly-groep, of een verandering in de aminozuren toegeschreven aan bepaalde plaatsen in het enzyme. Een bepaald verschil vermeerderd eigenaardig het ontstaan van ALS bij praktisch iedereen, rapporteerden deze onderzoekers.

Vertaling: Kristiaan Van Hespen en Joris Bruneel

Uniek consortium om mogelijke risicofactoren van het milieu en de levensstijl bloot te leggen

Snelle samenvatting: Een consortiuminspanning is aan de gang om onderzoeken te leiden naar mogelijke milieu, levensstijl en genetische risicofactoren in ALS.

De ALS Association (ALSA) is verheugd om een aanzienlijke vooruitgang te melden in het tot stand brengen van een consortium en een bijbehorende website die onderzoeken moet leiden en kanaliseren naar mogelijke risicofactoren die bijdragen tot het risico om ALS te ontwikkelen. Deze unieke inspanning wordt gefinancierd door de ALSA en staat onder de leiding van de epidemioloog professor Lorene Nelson van de Stanford Universiteit.

Het ALS Consortium voor Epidemiologische Studies (ACES) is bedoeld als een hulpmiddel voor wetenschappers die van plan zijn om een onderzoek te leiden om risicofactoren te identificeren die verbonden kunnen worden met sporadische ALS. Tijdens het afgelopen jaar werd het consortium geformaliseerd, en met de lancering van de ACES website in maart, hebben Nelson en haar collega's de grondslag gelegd en aanzienlijke vooruitgang gemaakt in het uitbouwen van een netwerk van onderzoekers en een gemeenschappelijk kader om de moeilijke inspanningen te kanaliseren, om te bepalen

welke factoren in de genetische opmaak van een persoon, ervaring en blootstelling aan het milieu misschien te combineren zijn om het risico om ALS te ontwikkelen te beïnvloeden.

Het is algemeen bekend dat deze studies moeilijk zijn om te ontwerpen en uit te voeren. Deze unieke gelegenheid lijkt veelbelovend om te helpen de risicofactoren voor ALS te identificeren.

Nelson en haar medewerkers hebben een manier uitgedokterd om via het internet de communicatie tussen de onderzoekers te vergemakkelijken en een infrastructuur voorzien voor het verstrekken van interdisciplinaire samenwerking. Zij ontwikkelden ook gestandaardiseerde vragenlijsten en methodes van gegevensinzameling om te onderzoeken welke milieu en levensstijlrisicofactoren kunnen bijdragen tot ALS.

Een specifieke doelstelling van het project is een communicatienetwerk te vormen zodat de wetenschappers kunnen samenwerken en methodologieën delen om vooruitgang te boeken op het vlak van kennis van de milieu en genetische risicofactoren voor ALS. Meer dan 50 ALS onderzoekers hebben blijken van belangstelling

gegeven om mee deel uit te maken van ACES. Een eerste vergadering met veel van deze onderzoekers vond plaats in Miami op 13 april 2005, tijdens de jaarlijkse vergadering van de Amerikaanse Academie van Neurologie (AAN), waar Nelson toen de algemene doelstellingen van ACES voorstelde en feedback vroeg. Deze vergadering werd bijgewoond door wetenschappers uit de hele wereld, met inbegrip van vele onderzoekers die deel uit maken van de Europese ALS epidemiologiegroep.

Men besloot dat ACES de inspanningen zou leiden om het ontwerp en de verzameling van de gegevens van risicofactoren te standaardiseren, terwijl de eerdere inspanning van de Europese ALS groep zou gebruikt worden om een nieuwe ALS gevaldefinitie te ontwikkelen, die meer aangewezen zou moeten zijn voor epidemiologische studies dan het herziene EL-Escorial criteria (geaccepteerde diagnosekenmerken om te bepalen of iemand ALS heeft). Nelson prees de inspanningen van de Europese groep (EURALS), waar er door de wetenschappers ALS studies op bevolkingsbasis worden

gepland in verschillende landen, met inbegrip van Italië, Ierland, Schotland, Engeland en Frankrijk.

Nelson en professor Valerie McGuire, hebben de onderzoeksvragenlijsten ontwikkeld en verfijnd zodat ze klaar voor gebruik zijn voor wetenschappers voor wie het eerste doel is de milieu en levensstijlrisicofactoren voor ALS te onderzoeken. De lijsten omvatten demografische kenmerken, woonplaatsgeschiedenis, beroepsgeschiedenis, het gebruik van pesticiden thuis en chemische blootstelling, rookgewoontes, alcoholconsumptie, hormonale en reproductieve geschiedenis (enkel vrouwenonderwerpen), en de familiegeschiedenis van neurodegeneratieve ziekten, fysieke activiteit en de geschiedenis van breuken en verwondingen opgelopen door stroomstoten. Deze vragenlijsten worden momenteel herzien door verschillende toonaangevende ALS onderzoekers uit Noord-Amerika en Europa, en er zal rekening gehouden worden met hun opmerkingen en suggesties.

Vertaling: Kristiaan Van Hespen

Erik Storkebaum werd geboren te Lier op 21 januari 1977. Hij volgde er lager en middelbaar onderwijs in het Sint-Gummarus college, waar hij in 1995 zijn diploma behaalde in de richting Latijn-Wiskunde. Van 1995 tot 2000 studeerde Erik Farmaceutische Wetenschappen aan de KU Leuven, waar hij ook zijn vrouw Tine leerde kennen als jaargenoot apotheker. In 1999 verrichte hij gedurende 6 maanden onderzoekswerk in het laboratorium van Prof Dr. W. Rombauts ter voorbereiding van zijn eindwerk. Dit eindwerk, getiteld "Moleculair-biologische analyse van de regeling van transcriptie door androgeen-responsieve enhancers", werd in 2001 bekroond met de Farmaleuven Prijs. Erik behaalde zijn diploma van Apotheker met grote onderscheiding in juni 2000.

In Oktober 2000 startte hij zijn doctoraat in het Centrum voor Transgene Technologie en Gentherapie, met Prof Dr Peter Carmeliet als promotor. Hij werd na selectie door een expert-jury aangesteld als Aspirant-FWO voor de periode 2000-2004. Momenteel is hij auteur van 11 wetenschappelijke publicaties, waarvan 4 in top-tijdschriften (Nature, Nature Genetics en Nature Neuroscience), en gaf hij 7 voordrachten op inter-

ationale congressen. Zijn onderzoek werd geselecteerd voor een persconferentie op het Neuroscience Congress in oktober 2004. Op 28 januari 2005 verdedigde hij zijn proefschrift getiteld: "Rol en therapeutisch potentieel van vasculair endotheliale groeifactor (VEGF) in motoneurondegeneratie: een studie in transgene muizen en ratten." Dit proefschrift werd bekroond met de "Prijs Baron Simonart", en samen met Diether Lambrechts ontving Erik ook de Galenusprijs ter bekroning van hun baanbrekend onderzoek naar de rol en het therapeutisch potentieel van VEGF in ALS.

Sedert oktober 2005 werkt Erik als postdoctoraal onderzoeker van het FWO-Vlaanderen in het laboratorium van Prof Dr Patrick Callaerts, een job die hij sinds 5 jan 2006 weet te combineren met zijn rol als vader van dochtertje Lotte. In zijn huidige onderzoek (zie volgende paragrafen) maakt Erik gebruik van de fruitvlieg *Drosophila melanogaster* om het ontstaansmechanisme van ALS beter te begrijpen, en op die manier nieuwe therapeutische aangrijpingspunten te ontdekken. Zijn hoop is dat dit onderzoek uiteindelijk zal bijdragen tot een succesvolle behandeling van deze tot op heden nog ongeheelbare ziekte.

Rubriek onderzoek !!!

DE FRUITVLIEG ALS MODEL VOOR AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE

ALS, nog steeds een mysterie

Aandoeningen die de zenuwbanen of neuronen aantasten – neurodegeneratieve aandoeningen – vormen een steeds groter medisch en maatschappelijk probleem in onze Westerse samenleving. Toch blijft tot op vandaag het inzicht in de ontstaansmechanismen van deze ziekten beperkt. Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is de derde meest voorkomende neurodegeneratieve aandoening na de ziekte van Alzheimer en Parkinson, en wordt gekenmerkt door progressief verlies van motorneuronen, de neuronen die signalen doorgeven aan de spieren die instaan voor beweging. De meerderheid van ALS patiënten heeft geen familiale voorgeschiedenis: slechts in 10 % van de gevallen hebben ook andere familieleden dezelfde aandoening. Voor 4 types familiale ALS zijn de mutaties of DNA-wijzigingen verantwoordelijk voor ALS gekend: het zijn mutaties in de genen die coderen voor superoxide dismutase 1 (SOD1), als in, senataxine en vesicle-associated membrane protein B.

Er bestaan verschillende hypothesen omtrent het ontstaansmechanisme van ALS, en er zijn al meer dan 10 jaar muismodellen beschikbaar met een mutatie in het SOD1-gen, één van de genen die een oorzakelijk verband vertonen met ALS. Desondanks blijft het moleculaire mechanisme dat aan de basis ligt van de selectieve degeneratie van de motorneuronen een mysterie. Bovendien is ALS nog steeds ongeneeslijk en het enige geneesmiddel met bewezen werkzaamheid (Rilutek[®]) geeft slechts een levensverlenging van 3 maanden. ***Er is dus een dringende nood aan een beter inzicht in het ontstaansmechanisme van ALS, alsook aan nieuwe en betere geneesmiddelen voor de behandeling van deze ziekte.***

Senataxine ligt aan de basis van familiale ALS

Een gen dat pas heel recent geassocieerd werd met ALS, is het senataxinegen. In dit gen werden 3 mutaties ontdekt die aanleiding geven tot ALS4, een vorm van ALS die bij jonge mensen optreedt (juvenile ALS). Opmerkelijk is het feit dat 18 andere mutaties in

het senataxinegen aanleiding geven tot een andere neurodegeneratieve aandoening, namelijk ataxie-oculaire-apraxie type 2 (AOA2). Ataxie wordt gekenmerkt door ernstige motorische coördinatiestoornissen ten gevolge van het afsterven van zenuwcellen in de kleine hersenen. Bij AOA2 wordt het ziektebeeld verder nog bepaald door het slecht functioneren van motorische - en gevoelszenuwen. Alhoewel bij ALS en ataxie hetzelfde gen blijkt aangetast, zijn er toch verschillen in het genproduct: ataxie wordt waarschijnlijk veroorzaakt wordt door een functieverlies van senataxine, terwijl bij ALS4 de mutaties waarschijnlijk aanleiding geven tot een senataxine eiwit met een nieuwe of bijkomende functie of tot de productie van een ‘dominant negatieve vorm’ van senataxine. Dit laatste betekent dat het mutante senataxine eiwit de functie van het normale senataxine eiwit gaat blokkeren. Hoe dan ook, tot op vandaag blijft het gissen naar de ***precieze cellulaire functies van dit senataxine eiwit, mede door het feit dat de hierboven beschreven mutaties in het senataxinegen slechts zeer recent werden ontdekt. Om diezelfde reden zijn er ook nog geen diermodellen van ALS4 en AOA2 beschikbaar.***

Waarom de fruitvlieg?

De kleine fruitvlieg *Drosophila melanogaster* is een ideaal organisme om genetische modellen van humane neurodegeneratieve ziekten te maken. Zo werden er reeds *Drosophila* modellen van de ziekten van Parkinson, Alzheimer en ‘polyglutamine repeat diseases’ gegenereerd. De diertjes vertoonden elk een aantal typische kenmerken van de overeenkomstige menselijke neurodegeneratieve aandoeningen. Deze *Drosophila* modellen kunnen niet alleen gebruikt worden om de moleculaire ontstaansmechanismen van neurodegeneratieve aandoeningen te ontrafelen, maar ook om genen op te sporen die het ziekteproces mee beïnvloeden en bijgevolg als mogelijk therapeutisch aangrijpingspunt kunnen dienen, de zogenaamde ‘modifier genes’. Tenslotte kan een dergelijk *Drosophila* model ook gebruikt worden bij het screenen naar geneesmiddelen voor neurodegeneratieve aandoeningen.

Rubriek onderzoek !!!

In ons onderzoeksproject gebruiken wij *Drosophila melanogaster* als model voor ALS en ataxie omdat de fruitvlieg het meest geschikte modelorganisme is om genen op te sporen die het ziekteproces beïnvloeden, iets wat praktisch niet haalbaar is met andere proefdieren zoals muizen.

Drosophila modellen van ALS en AOA2

We willen *Drosophila* modellen genereren voor senataxine-geassocieerde syndromen, met name ALS4 en AOA2. We zullen nagaan of deze modellen progressieve (motor)neurondegeneratie vertonen. Deze fruitvliegmodellen zullen ons toelaten om het moleculaire ontstaansmechanisme van (motor)neurondegeneratie in detail te bestuderen en om genen op te sporen die het ziekteproces beïnvloeden. Sterke ‘modifier genes’ zullen verder onderzocht worden in muizen.

• **Een *Drosophila* model van ALS4**

Juvenile ALS (ALS4) wordt veroorzaakt door mutaties in senataxine. Wij willen dit ziektebeeld in de fruitvlieg modelleren door **de mutante menselijke senataxine eiwitten die aanleiding geven tot ALS4 tot expressie te brengen in specifieke weefsels van de fruitvlieg.**

In een eerste stap brengen we de mutante menselijke senataxine genen tot overexpressie in zenuwcellen. De zenuwcellen zullen dan verhoogde dosissen van het eiwit aanmaken. Vervolgens wordt er nagegaan of dit resulteert in een duidelijk resultaat of fenotype. Indien expressie van mutant senataxine in zenuwcellen geen fenotype geeft, zal expressie in alle celtypes bekeken worden. Indien expressie van mutant senataxine in zenuwcellen echter wel een fenotype geeft zal verdere selectiviteit voor motorneuronen getest worden door gebruik te maken van meer selectieve expressie in motorneuronen.

Uiteraard zullen we, wanneer het fenotype te sterk is (bv. afsterven van de embryo's), en er geen verdere analyse meer mogelijk is, de expressie bijsturen en ‘conditionele’ expressiesystemen gebruiken. Hiermee kan het mutant senataxine op een gewenst tijdstip (bv. in volwassen vliegen) en in een specifiek weefsel (bv. in motorneuronen) tot expressie gebracht worden.

• **Een *Drosophila* model van AOA2**

AOA2 wordt zeer waarschijnlijk veroorzaakt wordt door functieverlies van senataxine. We zullen daarom

trachten een ***Drosophila* model van AOA2 te genereren door het *Drosophila* senataxinegen te inactiveren:** dit geeft aanleiding tot functieverlies van *Drosophila* senataxine.

• **Karakterisering van de ALS4 en AOA2 *Drosophila* modellen**

Neurodegeneratieve fenotypes zullen opgespoord worden door de levensduur en het gedrag (loop-, klim- en vliegcapaciteiten) van de vliegjes te analyseren, samen met standaard histologische en immunohistochemische technieken en electrofysiologie. Bij het vaststellen van neurodegeneratie zal worden nagegaan of deze tijdsafhankelijk en progressief is, dit door analyse van *Drosophila* op verschillende tijdstippen/leeftijden.

Indien we erin slagen om een representatief model van ALS en/of AOA2 te genereren, zal dit model gebruikt worden voor onze zoektocht naar genen die het ziekteproces beïnvloeden (‘modifier genes’). Bovendien zal dan ook een transgeen muismodel van ALS en/of AOA2 gegenereerd worden in samenwerking met prof Peter Carmeliet. Deze muismodellen zullen ons in staat stellen om de genen die we oppikken bij de vliegjes verder te onderzoeken in de muis.

Toekomstperspectieven

Voor het modelleren van humane neurodegeneratieve aandoeningen in *Drosophila* zullen we ons niet beperken tot mutaties in het senataxine gen. In de nabije toekomst zullen ongetwijfeld nieuwe mutaties in menselijke patiënten ontdekt worden die aanleiding geven tot ALS of tot andere neurodegeneratieve aandoeningen. Ook voor deze nieuwe genen zullen we proberen een *Drosophila* model te creëren door gebruik te maken van gelijkaardige strategieën zoals hierboven beschreven. Verder verwachten we door het genetisch werk in *Drosophila* nieuwe kandidaat-ziektegenen te identificeren. Telkens zullen kandidaat-ziektegenen verder onderzocht worden in muismodellen of door mutatiedetectie in menselijke patiënten.

Wij geloven sterk in de kracht van deze ‘modifier’ screens omwille van hun onbevooroordeeld karakter en wij denken dat deze benaderingswijze een substantiële bijdrage kan leveren tot het ontrafelen van het ontstaansmechanisme van humane neurodegeneratieve aandoeningen, alsook tot de identificatie van therapeutische doelwitten.

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

Aan't woord.

Ambassadeurs werden geïnterviewd

Een tijdje terug werden de interviews met Anouk Lepere, Marleen Merckx en Mong Rosseel gepubliceerd. Dit maal lieten we Erik Goris, Marc Pinte en Kate Ryan aan het woord.

Korte voorstelling

KATE RYAN, onze nieuwste ambassadeur, heeft al meer dan één miljoen platen op haar naam staan. Als jonge singer-songwriter straalt zij een groot talent uit dat past bij haar succes. In februari veroverde ze dan ook het ticket om België te gaan verdedigen op het Eurosongfestival 2006 te Athene.

ERIK GORIS kennen we voornamelijk van Rob Gerits uit de serie "Familie". Daarnaast bracht hij live op de planken onder andere "Leopold", "Obscene fabels" en "Penis Praat". Momenteel laat hij samen met Patrick Vandersande wachtende mensen de revue passeren in "De Ziekenkas" en dit op een hilarisch, maar toch ontroerende manier.

MARC PINTE loodst ons elke dag opnieuw tussen 13 en 16 uur de namiddag in met fijne muziek op radio Donna. Hij vatte zijn carrière als radiopresentator aan bij de vrije Leuvense "Radio Scorpio". In 1985 startte hij voor Studio Brussel om sinds 1991 is hij te horen op Radio Donna met "De Donnateur", 'Hitlijn', ...

EEN EERSTE VRAAG DIE WIJ DAN OOK GRAAG WILLEN STELLEN IS HOE ZIJ ALS LEERDEN KENNEN.

KATE: "Door één van mijn vrienden, die zelf ook met de ziekte ALS heeft te kampen."

ERIK: "Ik heb ALS leren kennen door mijn echte "familie". De echtgenoot van een nicht van mij is zo'n jaar of vier geleden gestorven aan deze vreselijke ziekte. Het was een zeer snel proces, want in zeer korte tijd is de ziekte tamelijk agressief te werk gegaan. Ik moet eerlijk bekennen dat ik voordien nog nooit had gehoord van ALS, maar vanaf je iemand kent, spitst je uiteraard je oren."

MARC: "Wel, ik moet eerlijk zijn, tot een jaar of vier of vijf geleden had ik wel in de verste verte al eens over ALS gehoord, maar dat was het dan ook. Het leek een ziekte te zijn die met spieren te maken had maar wellicht had de (voor mij toch) bijna onuitsprekbare benaming ervan iets geheimzinnig, iets ongrijpbaar en dus iets onverklaarbaar. Ik had zoiets van: moet vreselijk zijn, maar ligt wellicht ver van mijn bed !! Maar daar is dan wel snel verandering in gekomen moet ik zeggen."

HOE ZIJN JULLIE IN AANRAKING GEKOMEN MET DE ALS LIGA EN HET AMBASSADEURSSCHAP?

KATE: "Ze hebben mij die vraag gesteld en ik stond daar direct 200% achter."

ERIK: "Samen met een fijne collega van me, Marleen Merckx of "Simonneke" uit Thuis, heeft men ons gevraagd het ambassadeursschap op te nemen. En we zijn er onmiddellijk voor gegaan, de Leuvense kerstmarkt was de eerste kennismaking met de ALS liga en met enkele patiënten, even later hebben we mee de boottocht gedaan met zieken en familieleden, waar we trouwens heel fijn onthaald zijn door jullie. Sindsdien proberen we ons in te spannen waar mogelijk, want mijn agenda is tamelijk."

MARC: "Dat is eigenlijk gebeurd op de Leuvense Kerstmarkt. Ik organiseer dat fijne (al zeg ik het zelf !!) eindejaarsevenement elk jaar samen met mijn broer en nog een paar zeer enthousiaste vrienden dit jaar al voor de 19de keer en elk jaar houden we daar ook een actie ten voordele van 'het goede doel'. Elk jaar is dat een ander aspect uit de 'medische wereld' en gebeurt dat in samenwerking met de mensen van UZ Gasthuisberg. En op die manier heb ik dan Danny en Mia leren kennen en voor mij was dat de allereerste keer dat ik met iemand rechtstreeks in contact kwam die met ALS te maken had. Door een paar gesprekken met hen werd het al veel duidelijker voor mij wat het nu precies betekent om ALS-patiënt te zijn: ik had eigenlijk een 'levend voorbeeld' voor mij als ik het zo oneerbiedig mag zeggen ..."

HEBBEN JULLIE DOOR HET AMBASSADEURSSCHAP MEER INZICHT GEKREGEN IN DE ZIEKTE? EN HOE STAAN JULLIE ALS AMBASSADEUR TEGENOVER ALS?

KATE: “Ja ik heb er veel over gelezen en weet nu veel meer over de ziekte ALS. Alles wat ik kan doen, zal ik dan ook met de volle 100% doen.”

ERIK: “Uiteraard heb ik door gesprekken met mensen, het lezen van de nieuwsbrieven en het internet meer kennis gekregen van wat ALS eigenlijk is. Ik ben geen specialist, verre van, maar ik weet ondertussen wel waarover we ’t hebben, als we ALS uitspreken. Als ambassadeur van de liga wil ik uiteraard mijn steentje bijdragen tot het verder en breder bekend maken van de ziekte bij iedereen, en ik wil tegelijkertijd, waar mogelijk, de patiënten zelf een hart onder de riem steken, door bij activiteiten aanwezig te zijn, door te praten, door mee te voelen en mee te denken ...”

MARC: “Ja, eigenlijk wel. Ik ben nog maar kort lid van de liga, maar op die korte tijd (bijna een jaar nu) heb ik toch al wel gemerkt wat het moet zijn om door de ziekte getroffen te zijn. Toen ik op het contactweekend aan zee vorig jaar van verschillende proffen hoorde wat er zoal gebeurt met je lichaam kon ik het mij nog maar moeilijk voorstellen, maar door dan achteraf met een aantal mensen ter plaatse te praten kreeg ik inderdaad meer en meer een steeds duidelijker beeld van ALS. En, hoe ik er tegenover sta is eigenlijk moeilijk te zeggen. In eerste instantie heb je zoiets van ‘oei, ocharme, wat moet dat erg zijn’ en zo van die reacties die eigenlijk meer op medelijden lijken... Maar als je dan ziet met welk een enthousiasme de patiënten doorzetten, ook al weten ze dat op korte of lange termijn de ziekte steeds minder en minder toelaat, dan heb ik een erg warm gevoel van: chapeau mannen, ik wou dat ik hetzelfde zou kunnen !! “

WELKE ZIJN JULLIE GEVOELEN TEN OVERSTAAN VAN DEZE ENORME EN ONOMKEERBARE PROBLEMEN DIE ALS MET ZICH MEEBRENGT VOOR DE PATIËNT EN ZIJN OMGEVING?

KATE: “Het raakt mij enorm. De steun voor de patiënt en zijn omgeving zijn uiterst belangrijk en die steun wil ik geven.”

ERIK: “Zoals bij alle vreselijke ziektes, en ALS is beslist een heel wrede ziekte, is er enorm medeleven met mensen die getroffen zijn. Ik kan heel oprecht zeg-

gen dat ik een enorme bewondering heb voor al diegenen die er mee in aanraking komen: de familie van de patiënten, de vrienden, de mensen van de Liga die zich inspannen. Ik doe ook mijn hoed af voor de moed en het doorzettingsvermogen die sommige patiënten tonen. Het dragen van zo’n vreselijke ziekte moet absoluut niet makkelijk zijn. Daarom een welgemeend “chapeau” voor iedereen die ermee moet omgaan.”

MARC: “Wel ja, veel respect dus zoals daarnet al gezegd, en eigenlijk hoop ik dat de medische wereld snel een globale oplossing zal vinden. Ik heb dan zoiets van: als ze mensen kunnen ‘maken’ (bij manier van spreken natuurlijk), waarom kan er dan anno 2006 niks gedaan worden tegen ALS, of op z’n minst een aantal middelen gevonden worden om ze tegen te gaan, om te keren of wat dan ook !”

ALS IS NOG STEEDS NIET GEKEND BIJ EEN GROOT DEEL VAN DE BELGISCHE BEVOLKING, ONDANKS ONZE GELEVERDE INSPANNINGEN. WAT DENKEN JULLIE TE ONDERNEMEN OM DE PROBLEMATIEK VAN ALS TE INFORMEREN EN TE SENSIBILISEREN.

KATE: “Ik probeer het er zoveel mogelijk over te hebben met iedereen, ook in pers en media.”

ERIK: “Wat we al gedaan hebben, is een interview in een veelgelezen weekblad, gesprekken her en der met mensen over ALS, en ik denk dat we voorlopig niet veel meer kunnen doen. Er komt zoveel informatie op mensen af tegenwoordig, en de “ver van mijn bed” gedachte leeft heel sterk. Daarmee bedoel ik dat mensen die niet rechtstreeks in aanraking komen met ALS, ook weinig voeling hebben met de problematiek. Het is zoals met andere ziektes, kanker bijvoorbeeld, je bent er niet mee bezig tot zich in de naaste omgeving een geval voordoet. Ik kan alleen maar proberen mensen te sensibiliseren door te doen wat in mijn vak mogelijk is: interviews geven, kranten en weekbladen informeren, een benefiet-voorstelling geven ten voordele van, zodat weer een klein publiek op de hoogte is, en dergelijke dingen meer ...”

MARC: “Ik denk dat het inderdaad zeer belangrijk is om –zoals je zelf zegt– de mensen te informeren ! Dat merk ik elk jaar op de Leuvense Kerstmarkt (daar gaan we weer), maar twee jaar geleden ging de opbrengst naar het Kinderziekenhuis van het UZ Gasthuisberg. Duizenden mensen hebben geholpen door CD’s, boeken, kaarten, enzovoort enzoverder te kopen en dat heeft meer dan 25.000 EUR opgebracht, maar veel

mensen wisten eigenlijk maar voor een stuk waarvoor ze het deden. Pas toen er twee zeer concrete gevallen van twee meisjes met kanker werden aangehaald had iedereen zoiets van: Oei,

Ik denk dat als je de bevolking een tikkeltje choqueert, zonder daarbij al te grof te worden natuurlijk, dat toch al wat moet helpen !!”

WELK RESULTAAT HOPEN JULLIE MET HET AMBASSADEURSHIP TE BEREIKEN OP KORTE EN LANGE TERMIJN?

KATE: “Het beste resultaat natuurlijk!!!”

ERIK: “Laat ik hopen dat mettertijd een heel aantal mensen zullen weten dat ik ambassadeur ben van de ALS-liga en dat ze op die manier ook zelf misschien zich eens gaan verdiepen in de materie, al was het alleen al maar om te weten waarover we spreken. Een andere hoop is natuurlijk dat ik op één of andere manier kan bijdragen tot een goeie werking van de liga, door financiële initiatieven te steunen bijvoorbeeld, door mee te helpen bij events voor de patiënten, door daadwerkelijk iets te doen wanneer het nodig is en wanneer de tijd me gunstig gezind is. Tenslotte hoop ik de patiënten zelf op mijn bescheiden wijze een beetje roze kleur te kunnen geven in hun leven en in hun ziekte, want dat lijkt mij een eerste boodschap!”

MARC: “Goh, moeilijk te zeggen natuurlijk. Eerst en vooral zal ik proberen zoveel mogelijk aanwezig te zijn op de activiteiten van de liga en dan zien we wel ... op korte termijn dus. En op langere termijn wil ik zeker meewerken aan die sensibilisering zoals daarjuist verteld. De mensen dus proberen aan te tonen wat ALS is, niet door middel van zware medische exposés maar wel door ze te confronteren met de dagdagelijkse realiteit. Bij manier van spreken eens een soort van ‘Open Deur-dag’ organiseren bij een patiënt thuis ... Ik zeg zomaar wat !”

NU U OOK TOT “ONZE FAMILIE” BEHOORT, ZIJN ONZE LEDEN STERKER DAN OOI GEÏNTERESSEERD IN JULLIE PROFESSIONELE LEVEN.. MOGEN WIJ DAN OOK UIT DE EERSTE HAND EN LOS VAN DE ALS LIGA, VERNEMEN WAT JULLIE PLANNEN ZIJN IN DE NABIJE TOEKOMST?

KATE: “In de eerste plaats Eurosong. Ik vertrek ook op 5 april op internationale promotour om “Je t’adore” te promoten en dit in zoveel mogelijk landen.

Daarnaast wordt ook mijn 3de album gereleased in september. Bij deze release hoort ook een internationale promotour dus ik zal mij dit jaar niet vervelen. Ik ben ook volop bezig met de voorbereiding van mijn live concerten. Ik zal deze zomer dan ook te zien zijn met mijn live muzikanten op tal van podia in binnen- en buitenland.”

ERIK: “Familie loopt nog wel een tijdje door, het is de langstlopende soap op het Europese vasteland en dat willen we zo houden. Dus de avonturen van Rob en Rita zullen nog enkele jaartjes de Vlaamse huiskamers binnenwandelen, spijtig genoeg mag ik niet teveel tipjes van de sluier oplichten, want de boodschap blijft natuurlijk: kijken! Op theatervlak werk ik verder met theater Paljas. Wij gaan binnenkort van start met een nieuwe productie, nl. “de Ziekenkas”. Ook de monologen die ik tot hiertoe opvoerde, blijven nog even op het programma, dus “Leopold en de Obscene Fabels” en de “Penispraat” blijven nog even de Vlaamse en Nederlandse podia teisteren. Verder wil ik mijn twee zonen een leuke opvoeding en een thuis geven en samen met vrouw en kinderen gelukkig zijn, daar wil ik ook voor werken, het is wel geen echt professionele opdracht, maar toch een full-time bezigheid voor de nabije toekomst!”

MARC: “Ik werk nu al een goeie 20 jaar (sic) bij het ‘Huis van vertrouwen’, de VRT dus en dat heb ik mij nog geen enkel moment beklagd !! Na een jaar of zes bij Studio Brussel, en nu 14 (!!!) bij Donna heb ik nog altijd geen zin in pensioen !!!! Misschien wordt het wel tijd om nog es een overstapje te wagen naar een andere VRT-zender, maar dat zien we nog wel ! Ik zal het zeker laten weten en dan drinken we er ééntje op ...”

Wij danken Kate Ryan, Erik Goris en Marc Pinte voor hun medewerking en de tijd die zij wilden spenderen om dit interview te doen, ondanks hun drukke agenda's.

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

Aan't woord.

George voor de vrienden, Joris voor administratieve zaken, papa voor mijn kinderen,



Opgegroeid tussen studenten, voetballers en K.S.A. jongeren, studie gevolgd richting Scheikunde en Veredeling in de Textielindustrie aan het P.T.I. te Kortrijk.

De functie daadwerkelijk uitgevoerd van

1980 tot 1992, door herstructurering een nieuwe job gevonden als projectontwikkelaar voor brandvrije stoffen tot 1997, na overname van het bedrijf had ik eventjes genoeg van textiel. Het bracht mij na enkele zwerfingen bij (toentertijd nog) het ministerie van landbouw en volksgezondheid, nu vernieuwt tot het bekende federaal agentschap voor de veiligheid van de voedselketen. De PCB-crisis en dioxinecrises gekende gevallen zorgden voor verandering en aanpassing in het federaal systeem. Dit laatste in het voordeel van de consument. Tot zover mijn actieve loopbaan tot een banaal ongelukje een reeks van onbehagen en ongemakken het gezinsleven danig op zijn kop zette.

Toen eindelijk alles in het positieve keerde verloor ik de controle over mijn rechter voet, eerst werd het behandeld als een zwaar verstuikt teenlid maar hier kwam geen verbetering in, daarbij liep ik nog een hoofdwonde op na een valpartij op een regenachtige winterdag. Besluit opname voor een grondige check-up. Deze brachten een geruststellend resultaat – althans in het begin – geen kanker, wel een mogelijks neurologische ziekte. Een tweede opinie werd gevraagd aan Prof. De Bleecker, deze was formeel hier gaat het om A.L.S. van het bulbair type en tot nu toe is er geen enkel medicament op de markt voor genezing. Een nieuw ziekte waar wij nog nooit van gehoord hadden. Het heeft geen zin om te ketteren of in opstand te komen dat had ik vlug genoeg begrepen, maar mijn gezin had het er heel moeilijk mee. Ondertussen werden we heel goed opgevangen door het multidisciplinair team van het U.Z.-Gent. Met heel veel vraagtekens en mogelijke keuzes voor een goede opvang konden we thuis alles rustig bespreken. Eerst iedereen op zijn eigen manier, na de accepta-

tie kwam het verzet opgang, samen met nieuwe hulpmiddelen voor mijn beste zorg. Mijn Toneelgroep “Edelweiss” organiseerde een fuif t.v.v. Joris zijn stem, de spraaktechnologie via L&H was het onderwerp en de doelstelling voor mij en de toneelgroep. Deze technologie gekoppeld aan een eenvoudig luidsprekersysteem staat me toe om op een aangename en weinig psychologische afkeer een gesprek te voeren met eenieder. Ondertussen waren ook mijn collega's niet stil blijven zitten en hadden in samenspraak met de collega's van mijn vrouw een grootse koekenverkoop op touw gezet, en met succes afgewerkt. Pas toen de bal aan het rollen was kreeg ik een glimp van het gebeuren en opnieuw voelde ik een onmacht, iets wat ik niet onder controle had. Weer besepte ik hoe klein ik was, een klein hartje. Echt dankbaar en ik niet alleen, maar het gehele gezin was aangedaan door zoveel steun. Nog was het niet gedaan want ook mijn ouders zorgden samen met het gemengd gregoriaans koor van hun parochie voor een gezellige avond waarbij vrienden en kennissen uitgenodigd waren voor een warme Vlaamse plak beenham met alles erop en eraan, echt lekker, het water komt terug in mijn mond als ik eraan denk. 's Avonds werd er nog flink nagepraat en gedanst op de tonen van een muziekbond, het straalde gezelligheid en eenvoud uit, iedereen voelde er zich thuis. Vrienden zijn als parels, enig, mooi, en effen.

Dat begrijp ik nu nog beter dan vroeger. Dank zij hen allen kunnen wij onze ziekte wat beter verdragen en kan ik in een menswaardig bestaan zo goed mogelijk verder leven. Toch is het mij niet denkbaar om de vereniging zoals de ALS-liga niet in de schijnwerpers te plaatsen want via hun onuitputtelijke inzet en steun zouden wij allen nog niet half zo ondersteund worden hetzij fysisch als psychisch. Ook hier wil ik mijn steentje bijdragen door op te zoeken wat voor een ander niet meer mogelijk is, door gegevens die bruikbaar zijn om onze last te verlichten kenbaar te maken en via de wereldvenster (internet) een glimp op te vangen van de talloze onderzoeken naar het ontstaan van ALS en hoe deze om te keren. Pas nu dringt het tot mij door dat wij niet alleen zoeken, en er komt een oplossing daar ben ik rotsvast van overtuigd!!

BVBA RAES

Huis Maria



Hamelstraat 27 - 3800 St.-Truiden

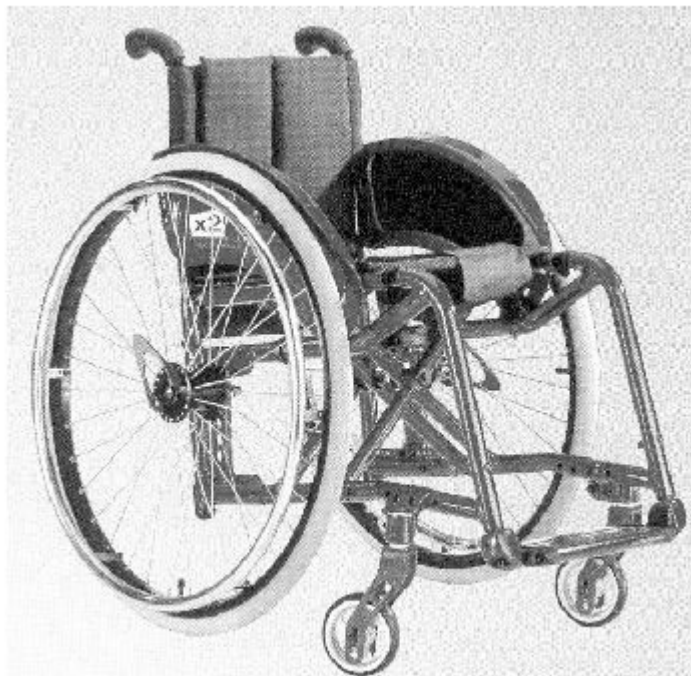
Tel.011/68.37.13

bvba.raes@pandora.be

**ORTHOPEDIE-BANDAGISTERIE
CORSETTERIE**

ROLWAGENS

Standaard – Modulair – Aktief – Sport – Elektrisch



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**



VOS
Orthopedie
Service

Olmensebaan 14
2490 Balen
Tel : 014 32 03 23

Hulpmiddelen voor mensen met een handicap

Nieuw en Tweedehands

WWW.VOSORTHOPEDIE.BE



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 VERPLAATSIINGSSYSTEMEN

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.

ALS 08

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

Activiteiten ten voordele van ALS Liga

Barbecue
ten voordele van de
'ALS-Liga'

Als u ons sponsort voor ons feest!

17 en 18 juni 2006
tussen 11u en 19u

terrein "De Waerde"
Waertstraat z/n te Zonhoven

voor 12,5 €
(3 stukken vlees)

Voor kinderen
GRATIS frieten !!!

Hela deze mensen met 'hepen'
en kom naar onze eeddag

Kaarten zijn in voorverkoop te verkrijgen bij :
Fons Thys - Dijkbeemdenweg 22 te Zonhoven - Tel. 011/81 75 06
Sandra Thys - Houthaleneweg 78 A te Zonhoven - 0496/40 48 18
Gulso Broux - Nieuwstraat 22 te Zonhoven - Tel 011/82 10 22

Meer info over ALS :
www.alsliga.be

Parking voorzien 

VRIJDAG 10 FEBRUARI 2006 :

3 de grote **HANDDOEK KAARTING** Ten voordele van de ALS LIGA

Het succes van het vorig jaar werd overtroffen daar er een grotere kaartenverkoop was. Er waren verschillende schitterende prijzen waarvoor wij de sponsors van harte danken. Zoals elk jaar was er opnieuw weer veel ambiance.

Op 30 juni 2006
organiseert Lieve Vervisch in samenwerking
met Azymuth het
10° zomerconcert tvv ALS Liga vzw.

**MISSA CRIOLLA zal samen met een
Bretoens mannenkoor de aanwezige oren strelen
met oude Keltische Byzanthijnse muziek.**

Aanvang 20 u in de Sint-Dionysius kerk
te Sint-Denijs-Zwevegem.

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

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, 02/531.53.13
lori.buggenhout@inkendaal.be

AZ VUB, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.88.16
sara.bare@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.**

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.

ALS Contactweekend 2006

Vakantiehuis Ravelingen - Oostende

Van 8 t/m 10 september

Traditiegetrouw, ook dit jaar, een super weekend met ontspanning en informatieverstrekking op het programma.

Wat biedt het vakantiehuis “Ravelingen” ons aan?

- Zee, strand en duinen. Het vakantieverblijf is gelegen op de zeedijk en biedt een prachtig zicht op de zee en het strand.
- Gezellige bar, tearoom, en cafetaria met zicht op zee.
- Het centrum van Oostende, de Visserskaai, de jachthaven met de befaamde Mercator liggen op 20 minuten wandelafstand.
- De kusttram heeft een halte aan het complex Ravelingen.
- Eigen tropisch verwarmd zwembad met 2 whirlpools, peuterbad, sauna, fitnesszaal en polyvalente sportzaal.

Nieuwsgierig? Kijk dan snel op www.ravelingen.be

Programma:

Het weekend start met het onthaalmoment op vrijdagmiddag vanaf 14 uur tot 17 uur met een welkomstdrankje. Zo heeft iedereen nog de gelegenheid om zich wat te verfrissen alvorens aan tafel te gaan. Het volledige programma ligt nog niet 100% vast, zodat we nog niet alles kunnen prijsgeven. Maar een tipje van de sluier oplichten kan wel. Naast de nodige animatie wordt er ook informatie verstrekt rond een aantal recente onderzoeken naar ALS. Zo sluiten we het weekend af met op zondagmiddag het ALS congres. Dit jaar hebben volgende sprekers toegezegd:

- Dr. Päivi Liesi uit Finland. Zij is verbonden aan de universiteit van Helsinki en zal het KDI onderzoek en de voortgang komen toelichten.
- Prof. Dr. Catherine Verfaillie zal haar onderzoeken rond stamcellen aan het Interdepartementaal Stamcel Instituut (KU Leuven, Gasthuisberg), waar zij tevens directeur van is, komen toelichten.
- Dr. Robin Lemmens, tewerkgesteld als jong vorser in het team van Prof. Robberecht. Hij werkt voornamelijk aan het onderzoek uitgevoerd op zebravissen en ALS.
- Erik Storkebaum maakt als jong Belgisch vorser deel uit van het Departement Menselijke Erfelijkheid (KU Leuven, Gasthuisberg) en heeft zich ook toegespitst op ALS onderzoeken bij de fruitvlieg.

NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'

Accommodatie:

Dit jaar verblijven wij in het Vakantieverblijf Ravelingen te Oostende. Wij reserveerden alvast 25 appartementen voor 2 overnachtingen en enkele voor slechts 1 overnachting met vol pension. Daarom raden wij aan om zo snel mogelijk in te schrijven.

Opgelet: wij geven voorrang aan de ALS patiënten en hun begeleider. Andere geïnteresseerden worden op een reservelijst geplaatst en nadien verwerkt volgens inschrijvingsdatum.

Kostprijs:

Ook dit jaar kunnen wij het weekend aanbieden aan een democratische prijs, want het is ons doel om de PALS en familie op een goedkope manier te kunnen samenbrengen. Hiervoor kunnen wij rekenen op talrijke sponsors.

Voor de 3 dagen, vol pension en drank bij het eten:

- 50 EUR voor de patiënt
- 60 EUR voor de begeleider, maximum 1 per patiënt
- 110 EUR voor andere geïnteresseerde

Op zondag kan iedereen het congres **gratis** bijwonen. Liefst melden wegens beperking van plaatsen. Voor hen die het wensen kan er 's middags een middagmaal worden gebruikt. Dit is ook vooraf in te schrijven en te betalen. De kostprijs voor het middagmaal is 15 EUR, drank inbegrepen.

Wanneer u wenst gebruik te maken van de parking (alleen voor weekendverblijf) van het Vakantiehuis Ravelingen, wordt er een extra bijdrage van 5 EUR per dag aangerekend. Opgelet boek dit tijdig, want er zijn slechts 10 parkeerplaatsen voor handen.

Hoe deelnemen:

Inschrijven:

Op het postblad vindt u het inschrijvingsformulier. Dit stuurt u volledig ingevuld terug **vóór 1 augustus** naar:

ALS Liga vzw
Kapucijnenvoer 33 / B1
3000 Leuven

Fax: 016-29 98 65

Of e-mail: secretariaat@alsliga.be

het kan ook via de website www.ALSLIGA.be

Hoe betalen:

U inschrijving is pas definitief wanneer u tevens vóór 1 augustus uw bijdrage heeft gestort op het rekeningnummer **320-4331728-69** van de ALS Liga België vzw. Om kosten te drukken sturen wij na ontvangst van uw storting geen bevestiging, u mag steeds zelf contact met ons opnemen via:

Mia Mahy op het nummer 0496-46 28 02 of per e-mail m.mia@scarlet.be

Op maandag of donderdag: het secretariaat op het nummer 016-23 95 82 of per e-mail secretariaat@alsliga.be of info@alsliga.be en vragen naar Robert.

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.

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Periode van 01/01/2006 t/m 31/03/2006

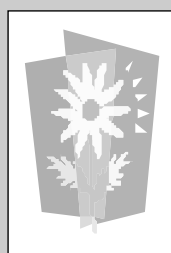
ALGOET Patrick	MARKE	ENGELLEN Frans	HOBOKEN
ALLIAUME-VERMEYLEN	RIXENSART	Etude de Me.SAUSSUS	ROCHEFORT
APPELTANS-VANDERSTRAETEN	ALKEN	Etude Huissier CHRISTIANE	LIEGE 2
BACKES Mathieu	BEYNE-HEUSAY	FEMA	ZELLIK
BAETENS - SCHURGERS	LONDERZEEL	FEYS Lieven	MELLE
BAGE Dominique	LIEGE 2	FRIPPIAT Joseph	LIEGE
BATIS Jean-Marie	AUBEL	FRIPPIAT-COLINET	MOIRCY
BEECKMAN-VAN CALENBERGH	AALST	GILIS Franciscus	GEEL
BEIRNAERT Monique	HASBEKE	GOYENS Kay	MEISE
BEKAERT Stefaan	KORTRIJK	GRAULUS Julia	DUISBURG
BIJL Maria	ZWIJNDRECHT	GRODENT Paul	LIEGE
BLEECKX Jan	BONHEIDEN	GRODENT Véronique	GRACE-HOLLOGNE
BOERJAN Arsene	BASSEVELDE	GRODENT-LABUCHERE	LIEGE
BOERJAN Vicky	BRUGGE	HAESSENDONCK-BOLLENS	HOLSBECK
BOGAERTS August	RETIE	HALLEUX Geneviève	LIEGE1
BONTEMPS Pierre-Yves	PERUWELZ	HALLEUX-CALBERG	LIEGE 2
BRIERS Anita	BOUTERSEM	HANSOUL Dominique	LIEGE
CAMBIER Rita	WEVELGEM	HASPENGOUWSE FRUITWIJNGILDE	KORTESSEM
CAPELLE Béatrice	MONT-SUR-MARCHIENNE	HAULET Charles	LIEGE 2
CARDINAL-PASSAGEZ	HYON	HEBBELYNCK-DECLERCQ	DRONGEN
CARMELIET-BAES	BLANDEN	HUYBRECHTS Francisca	ANTWERPEN
CEULEMANS-VAN HERCK	WESTMEERBEEK	IMMO MATERNE nv	BORGLOON
CHARLIER Bernadette	GRIVEGNEE (Liège)	JONCKHEERE Maria	LIEGE 2
CHARLIER Geneviève	GENVAL	Koning Boudewijn Stichting	BRUSSEL
CHARLIER Julienne	GIF S/YVETTE	LAFORET J	LIEGE
COLAERS-TIMMERMANS	KAULILLE	LAGAAYSSE Peter	GINGELOM
COLPAERT-DEANEELS	HEMIKSEM	LALOUX Benoit	LIEGE
COSSE François	BELLAIRE	LAMBAY-MUSIN	WOLUWE-SAINT-PIERRE
COSSE Paul	BELLAIRE	LAMBRECHTS Jozef	HEVERLEE
COUNE Robert	LIEGE	LAUWERS Paula	ZAVENTEM
DANZO-FISCHER	LESSINES	LEDANT Guy	LIEGE 1
DE BELS Jean-François	KEIEM	LENAERTS Miranda	LINTER
DE BELS Jean-François	DISKMUIDE	LENOIR-PIROTTE	LIEGE
DE DECKER Agnes	BRUGGE	LIEVENS Gilberte	BRUSSEL
DE DECKER Maria	EREMBODEGEM	LIPSZYC Cathérine	BRAINE-L'ALLEUD
DE JONGHE Wendy	OOSTENDE	LOOI VELO	TESSENDERLO
DE MEYER Gilbert	LIEGE	LUTHERS-RENIER	CHENEE
DE MUNCK Lisette	DENDERMONDE	LUYSTERMANS Elisa	MECHELEN
DE NEUBOURG Jan	SHELLE	LUYTEN-HORION	BERCHEM(Antw)
DE RIDDER-MASSART	BRAINE-L'ALLEUD	MARTENS Antoinette	HANSBEKE
DE ROUBAIX-TRABERT	H U Y	MARTENS Eric	GALMAARDEN
DE VOS Irma	LEDE	MEEUWISSEN Mia	KINROOI
DECKERS Peter bvba	HEIST-OP-DEN-BERG	MERSCH-WILLEMS	DILBEEK
DEDECKERS Florence	ANTWERPEN	MERTENS Eddy	NIEUWPOORT
DEGOTTE Marc	HERSTAL	MESSIAEN Sylvie	MARCHIN
DEGRIECK Louis	TORHOUT	MEYNCKENS-DE WEVER	ZOERLE-PARWIJS
DELOBBE François	LIEGE	MOLENAERS Joannes	HASSET
DEREZ Christiane	GULLEGEM	MOORS Angele	ESSEN
DEROLEZ Christiaan	SINT-ANDRIES	MORTEHAN Patrick	ARLON
DESWERT Robert	MAASMECHELEN	MULLENERS Luc	TONGEREN
DEVIJVER-HOREMANS	KESSEL-LO	NOCKELS Marcel	LIEGE
DEVISCH Noël	ERPS-KWERPS	NOLLET Geneviève	EMBOURG
DEWIN Simon	MEISE	ORLANS Raymond	ESSEN
DIELEMAN Luk	KONTICH	PAPART-WINANDY	HERON
DIERAERT Eddy	ZOTTEGEM	PAQUET Monique	MONTEGNEE
DILLEN Emilie	HERENT	PASSAGEZ Bernadette	LIEGE 2
DOGNE Pierre	CHENEE	PASSAGEZ Geraldine	BEERSEL
DORPE Jacqueline	ENGIS	PASSAGEZ Gérard	SCHAERBEEK
DUFAYS Monique	LIEGE	PASSAGEZ Jean	LIEGE
DUJARDIN Fernande	LIEGE	PASSAGEZ M.	EUPEN
		PEETERS Françoise	HERENT
		PEETERS Petra	KOERSEL

PETIT Ghislaine
 PFIZER sa
 PICARD Arnold
 PICART Paula
 PILI Corinne
 PILMEYER Jean
 PIRSOUL VOLONT
 POMES Lise (Gilles & Parents)
 PORRES CANGA-OYEN
 PREUD'HOMME Michel
 PUT G.
 RASSON Gisèle
 RENGLE-VAN CAMP
 RIBBENS Hildegard
 RICKAL Pauline
 ROBEYNS-MALI
 ROCHOTTE gerard
 ROOSEN André
 ROSSEL Emmanuel
 ROSVELDS-DILLEN
 ROTARY BERINGEN
 Rotary Club Harelbeke
 RUSAMME bvba
 RUWET Bernadette
 SCHAUBROECK Lutgarde
 SCHOETERS Kathleen
 SCHOTTE Mark
 SCHUERMANS Colette
 SIX-DELTOMBE
 SLEGTEN Jozef
 SNEIJERS Maria
 Sociale Kas ROTARY-CLUB
 SOTERE Yannopoulus
 STEGEN Martine
 STORKEBAUM Erik
 STORME Guy
 TAVEIRNE-SOETE P.
 THEEUWES Gerard
 THIRIART Marie-Claire
 THYSSEN Andre
 VAN CAMP - MEEUS Karel
 VAN CAMP - VANHAELEWIJCK
 VAN DEN EYNDE Jenny
 VAN DER WIELEN-DUMOULIN
 VAN ECHELPOEL Alex
 VAN HELLEPUTTE
 VAN HOOBROUCK-LECHIEN
 VAN HOVE Elisabeth
 VAN LIERDE Bernard

LIEGE
 BRUXELLES
 LIEGE 2
 VILVOORDE
 HACCOURT
 LIEGE
 GEER
 LIEGE
 ANTWERPEN
 LIEGE
 LIEGE 2
 SCHEPDAAL
 LEEFDAAL
 DEFTINGE
 LIMAL
 LIEGE
 TILDONK
 HEULE
 AALST
 HERENT
 BERINGEN
 KUURNE
 TERVUREN
 ANS
 HASSELT
 WINKSELE
 SINT-MARIA-LIERDE
 HASSELT
 IEPER
 MAASMECHELEN
 HASSELT
 WESTERLO
 ANDERLECHT
 DIEPENBEEK
 OUD-HEVERLEE
 DRONGEN
 BLANKENBERGE
 WESTERLO
 LIEGE
 TILDONK
 TREMELO
 TIELT-WINGE
 PUTTE
 LIEGE
 BERLAAR
 ZOTTEGEM
 BRUXELLES
 STROMBEEK-BEVER
 ZOTTEGEM

VAN MEIR - DE SOBRI
 VANDAELE Ursmar
 VANDENBERGH Jean
 VANDENBERGHE-BAES
 VANDERHAELEN Herman
 VANDEVELDE Luc
 VANHAUWAERT Roger
 VANHELLEMONT Jacqueline
 VERBRUGGHE Anny
 VERHAEGEN Roger
 VERSCHEUREN Annie
 VOISIN-DEMBLON
 W.de LOBKOWICZ
 WELLENS Martha
 WILLEM-MAILLEUX
 WITTENS Josephine
 WITTORSKI Henr
 WOUTERS Arlette
 WOUTERS Lucienne

ANTWERPEN
 KNOKKE-HEIST
 TONGEREN
 BOTHEY
 MECHELEN
 MEERBEEK
 WEVELGEM
 ZELLIK
 KORTRIJK
 SINT-KATELIJNE-WAVER
 LOMMEL
 SOUMAGNE
 BRUXELLES
 LEUVEN
 SOMMIERE
 BONHEIDEN
 SERAING
 TIENEN
 MEISE



**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.**

Schenken en giften

De ALS Liga wil graag haar milde schenkers danken die zowel financieel steunen als door schenkingen van hulpmiddelen.

Door de vele schenkingen van hulpmiddelen die de ALS Liga mocht ontvangen door de jaren heen beschikt zij nu over een groot aanbod, zodat bijna elke vraag kan worden beantwoord binnen de week na aanvraag. Heel wat patiënten maken gebruik van deze gratis dienstverlening om wachttijden te overbruggen. Tevens is er bij de ALS Liga geen leeftijdsdiscriminatie zodat patiënten ouder dan 65 jaar ook verder worden geholpen.

De financiële giften laten ons dan weer toe om het park van hulpmiddelen te onderhouden en nieuwe apparatuur aan te kopen wanneer zich een tekort voordoet. Daarnaast worden de giften die gestort worden met vermelding "tvv het ALS onderzoeksfonds", gebruikt om het onderzoek naar ALS te bevorderen. Zo helpt de ALS Liga te bekostigen in noodzakelijke en relevante apparatuur om de Belgische onderzoekers bij te staan in het zoeken naar de mogelijke oorzaken van ALS. Eveneens wordt de informatieverstrekking naar de patiënten met deze gelden ondersteund.

Sinds 1996 kan de ALS Liga aan personen die een minimum bedrag storten van 30 euro ook een fiscaal attest uitreiken. Dit biedt het voordeel dat uw gift aftrekbaar wordt van de persoonsbelastingen. Onderstaande tabel toont u wat uw gift u effectief kost alsook hoeveel u zou moeten storten om na belastingaftrek ook zelf 30 euro te hebben bijgedragen.

Gezamenlijk belastbaar inkomen tussen	U geeft 30 euro, hoeveel kost u dat echt?	Hoeveel moet u geven om na belastingaftrek echt zelf 30 euro gegeven te hebben?
€ 0,01 - 6.950,00	€ 22,5	€ 40,01
€ 6.950,01 - 9.890,00	€ 21	€ 42,86
€ 9.890,01 - 16.480,00	€ 18	€ 50
€ 16.480,01 - 30.210,00	€ 16,5	€ 54,54
meer dan € 30.210,00	€ 15	€ 60,99

Graag maken we u wel attent dat deze tabel louter informatief is. Afhankelijk van de gemeentelijke belasting valt uw voordeel nog groter uit. Zeer uitzonderlijk kan het zijn dat u toch geen belastingvermindering krijgt met het fiscale attest. Dit heeft veelal te maken met uw persoonlijke situatie.

TE KOOP:

Lightwriter SL20 zonder Eurovocs met bijhorend opbergvaliesje
(zo goed als nieuw en geen 2 uur gebruikt !)

verkoopprijs: **900 euro**
(nieuwprijs 2000 euro)

info Tony 0476/93.67.70

TE KOOP AANGEBODEN:

Wegens overlijden een **camionette Toyota Hiace 2,5l met rolstoellift en vloervergrendeling** te koop, 6.000km (eerste eigenaar). Vraagprijs: **21.000 EUR** (nieuwprijs 24.803 EUR). Zonder ombouwring plaats voor 8 personen met vraagprijs **15.700 EUR** (nieuwprijs 18.880 EUR). Te bevragen bij Aline De Greef 02/360.05.39 of 0479/31.06.20.



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.

Zwellen van voeten en benen

Het zwellen van de voeten en/of benen kan een mogelijke bijwerking zijn van de inactiviteit bij de ziekte ALS. Het kan gaan van een ongemak tot een directe pijn. Het kan zelfs zo erg worden dat je in een vicieuze cirkel terecht komt, wat leidt tot nog meer hinder van opgezwollen benen en zelfs tot aderproblemen en hartklep schade.

Wat veroorzaakt nu juist dat zwellen?

Venen zijn bloedvaten die zuurstofarm bloed terugbrengen naar het hart. Het hart pompt dit bloed dan naar de longen, waar het met zuurstof wordt verrijkt. Het zuurstofrijk bloed wordt dan opnieuw via de aders naar de weefsels gebracht om deze van zuurstof te voorzien. Het zuurstofarm bloed keert dan via de venen van de onderste ledematen terug naar het hart en dit tegen de zwaartekracht in. Dank zij een ingenieus kleppensysteem in deze venen wordt het bloed verhinderd om terug naar beneden te stromen. Als je ligt, lukt dit gemakkelijk zonder bijkomende krachtbron. Als je echter rechtop zit of staat, moet de zwaartekracht wél overwonnen worden. De zogenaamde spierpompen, waarvan de kuitspierpomp de voornaamste is, dienen hier als krachtbron. Bij spiercontractie worden de diepe venen als het ware als een spons leeg gedrukt en wordt door de klepwerking het bloed in de richting van het hart gestuwd. Als er hier ergens iets misloopt, dan leidt dit tot de zogenaamde veneuze insufficiëntie. Dit uit zich in de vorm van zware en vermoeide benen, waterophoping in benen en voeten, spataders en pijnlijke benen. Soms functioneert het kleppensysteem of de spierpomp slecht, waardoor het bloed zich ophoopt in de bloedvaten van de voeten en de benen. Dit veroorzaakt het ongemak en de pijn.

Een tweede mogelijke oorzaak is warmte, want warmte doet de aders verwijden, waardoor het bloed nog meer in de benen blijft “staan”. Warmte verhoogt tevens de toevoer van arterieel bloed. Met andere woorden, er komt meer bloed aan in de benen en het bloed geraakt er minder goed uit weg. Daardoor bevat het bloed minder zuurstof, wat de indruk geeft van vermoeide benen.

Een eventuele derde mogelijke oorzaak is een voedingstekort. Een tekort aan vitamines en spoorelementen kan dit fenomeen verergeren.

Hieraan kunnen vitamine B1 (thiamine), ijzer, en andere helpen.

Is het gevaarlijk?

Naast het onooglijk zwellen, kan oedeem ontstaan wat een pijnlijk en branderig gevoel veroorzaakt. Voeten en benen worden gevoelig aan warmte en koude. Ook verslechtert de bloedcirculatie waardoor ook de huid van de voeten en benen gevoeliger wordt en schade zal ondervinden. Maar de gevaarlijkste bijwerking van het zwellen van voeten en benen is het verhoogde risico dat je loopt op de ontwikkeling van een trombose of een bloedklontertje dat in de longen kan terecht komen (long embolie).

Minder gevaarlijke problemen zijn:

- Nachtelijke krampen en slaapproblemen
- Tintelingen in de onderste ledematen
- Spataders
- Beenzweren
- Aambeien

Oedeem behandeling

De gouden regel is: omhoog brengen, verhogen en/of opheffen van de voeten en benen.

Het beste is dat je voeten op hetzelfde niveau of zelfs hoger komen te liggen dan je hart. Dit vergt minder inspanningen van het hart om het bloed te laten circuleren. Een multi-positie rolwagen of een hospitaalbed zijn het meest comfortabele en efficiënte om dit probleem te voorkomen.

Een **diureticum**, algemeen voorgeschreven om de vochtophoping te reduceren bij het zwellen van voeten en/of benen, is geen goed idee voor ALS patiënten, want het probleem wordt hiermee niet opgelost. Eveneens zal een zoutarm dieet niet helpen om dit zwellen tegen te gaan, want de oor-

Tips Tips Tips Tips Tips Tips Tips

zaak blijft de inactiviteit van een ALS patiënt. Een zoutarm dieet is echter wel aan te raden wanneer je aan een verhoogde bloeddruk of hartproblemen lijdt.

Waarschuwing bij een mogelijke bloedklonter

Kijk uit voor tekenen die wijzen op een bloedklonter in de benen. De initiële symptomen van een dergelijke bloedklonter zijn:

- één been vertoont meer zwelling dan het andere (opgelet omwille van het wegwijnen van de spieren bij ALS kan een verschil ontstaan in beide benen, daarom leg je het opgezwollen been hoger om na te gaan of het zwellen verdwijnt)
- het zwellen 's nachts niet vermindert
- pijn bij het staan of stretchen van de kuitspier
- roodheid
- warmte
- ongemak
- een mogelijke combinatie van bovenstaande symptomen

Wanneer je denkt dat je een bloedklonter hebt, masseer dan de gezwollen streek niet. Maar raadpleeg onmiddellijk je dokter om een diagnose te laten stellen. Wanneer een bloedklonter in de longen terecht komt, ontstaat een plotselinge aanval van pijn in de borst en kortademigheid.

Hoe kan je dit nu voorkomen?

Beweging helpt het zwellen voorkomen, zelfs op een passieve manier door te stretchen en bewegingsoefeningen uit te oefenen en dit uitgevoerd verschillende malen per dag door een hulpverlener. Een lichte voetmassage kan eveneens de bloedcirculatie bevorderen en het zwellen verminderen.

Frequent herplaatsen in een rolwagen en/of achterover leunen is belangrijk om het bloed goed te laten stromen en helpt tevens om bloedklonters te voorkomen. Wanneer je kaarsrecht zit, zorg er dan voor dat je voeten niet bengelen boven de grond. Laat ze rusten om de druk op de achterzijde van de dijen weg te nemen.

Andere manieren om er voor te zorgen dat het bloed voldoende circuleert zijn:

- Steunkousen dragen die stevigheid bieden aan de kuit en voeten
- Medische hulpmiddelen die door op te blazen/leeg te laten lopen druk uitoefenen op voeten en benen
- Geen nauwsluitende kledij, schoeisel of kousen dragen
- Vermijd rechtstreeks contact tussen warmte(bron) en je benen
- Koude- en wisselbaden
- Vermijd koffie, alcohol en te sterk gekruide spijzen
- Vermijd overgewicht

Behandeling van zwellen van benen bij ALS

- Breng de voeten hoger dan het hart door de rug van je rolwagen naar achter te laten hellen en de voetsteunen omhoog te brengen.
- Beweeg en stretch je benen, zelfs op een passieve manier helpt dit.
- Verander regelmatig van positie.
- Gebruik steunkousen.

Reken zeker niet op de hulp van een diureticum of een zoutarm dieet. Deze zullen oedeem niet verminderen omwille van de inactiviteit bij ALS. Raadpleeg onmiddellijk je dokter wanneer je denkt een bloedklonter te hebben.

Opmerking

Bovenstaande informatie is specifiek gericht naar ALS patiënten. Wanneer je niet lijdt aan ALS en toch last hebt van zwellingen in voeten en/of benen, neem dan contact op met je huisarts om nagaan wat de oorzaak is en wat de beste remedie is voor jou. Wanneer je zwellingen hebt in je vingers of rond de ogen, dan moet je direct contact opnemen met je dokter.

Bron:

http://gezondheid.infoblog.be/lichaamsverzorging/zware_benen_lopen_moeilijk
<http://www.alsinfo.org/images/Newsletter200412.pdf> - artikel van Christina Medvescek (MDA/ALS Newsletter, February 2004)

Interview met Prof. Dr. Catherine Verfaillie

31 januari 2006

Prof. Dr. Catherine Verfaillie studeerde in 1982 aan de Leuvense universiteit af als arts om zich dan te specialiseren als hematoloog. In 1987 vertrok ze als onderzoeker naar de universiteit van Minneapolis in de Verenigde Staten en dit in het kader van beenmergtransplantaties bij leukemiepatiënten. In Minneapolis bouwde zij een opmerkelijke onderzoekscarrière uit die startte met het ontrafelen van de ontstaansmechanismen van leukemie om nadien te onderzoeken hoe stamcellen leukemie patiënten kunnen helpen.

Vanaf 1996 kreeg zij in Minneapolis de leiding over het "Stem Cell Biology Program" en in 1999 stichtte zij er het "Stem Cell Institute of Minnesota". Zij werd eveneens adviseur aan de hoogste instanties betreffende stamcel technologie en ontwikkeling in de Verenigde Staten en heeft verschillende patenten op haar naam staan. Daarenboven werd zij bekroond met talrijke prestigieuze prijzen. Eveneens ontving zij in 2003 aan de KU Leuven het eredoctoraat voor haar bijdrage in het hematologisch stamcel onderzoek. Zij en haar team ontdekte de "multipotente adulte progenitor cellen" of kortweg MAP-cellen. Deze stamcellen bieden belangrijke perspectieven in het herstel van ziektes zoals hartinfarct, Parkinson, diabetes en kanker. Maar nu zij terug in België is, wil zij ook de ziekte ALS aanpakken en dit in samenwerking met Prof. Robberecht en Prof. Carmeliet. Daarom gingen we bij deze opmerkelijke vrouw op bezoek in haar Stamcel Instituut in Leuven.

Als inleiding tot het eigenlijke interview waren we nieuwsgierig om te weten **waarom zij in 1987**

naar de Verenigde Staten trok en in 2004 besliste om terug te keren. Prof. Verfaillie vertrok naar de Verenigde Staten om verder opgeleid te worden in beenmergtransplantatie. Ze startte toen ook met basis onderzoek naar stamcellen. Na 3 jaar besliste in de Verenigde Staten, te blijven want daar kon ze 80% van je tijd spenderen aan onderzoek.

In 2002 publiceerde Prof. Verfaillie een verslag waarin zij haar **ontdekking van MAP-cellen** beschrijft. Deze cellen werden gevonden in het beenmerg van mensen en van dieren. Zij vertonen gelijkenissen met embryonale stamcellen. Het gebruik van stamcellen uit levende personen is ethisch minder gecompliceerd dan de embryonale stamcellen. Deze laatste worden wel gebruikt om vergelijkingen te maken met de werking van de stamcellen uit volwassenen personen. Een belangrijke vaststelling die werd gedaan is dat volwassen stamcellen in tegenstelling tot de embryonale geen aanleiding geven tot het ontstaan van tumoren. Het enige probleem is dat zij moeilijker te kweken zijn dan embryonale stamcellen.

De beslissing om terug te keren naar België viel in 2004 toen Minister Moerman fondsen vrijmaakte voor hoog technologisch onderzoek. Deze fondsen lieten toe om zowel in het materiële als in mensen te investeren. Bovendien is de aanwezigheid van het team van Prof. Carmeliet, en het team van onderzoekers die zich bezighouden met nieuwe technieken rond beeldvorming, want de grootste uitdaging in het stamcel onderzoek is het begrijpen hoe deze stamcellen interageren met de rest van het dier, een groot pluspunt. In Leuven werd vanaf nul gestart. Ondertussen is het laboratorium volledig uitgerust met nieuwe toestellen en is het kwalitatief beter dan dat in de Verenigde Staten.

De universiteit van Minneapolis zag Prof. Verfaillie niet graag vertrekken daar zij haar carrière bij hen startte, maar was wel begripvol dat zij wilde terugkeren naar haar roots, waar zij haar initiële opleiding genoot. Vanaf oktober blijft zij in Minneapolis nog voor 5 à 10 procent benoemd. Er zal ook een duidelijke band zijn tussen het onderzoekcentrum hier in Leuven en dat in Minneapolis, waar nu nog een 25-tal personen werken. In België zijn dit er 10 à 12. In de komende 6 maanden worden deze versterkt met de helft van de mensen uit



de Verenigde Staten. Eveneens komen er doctoraatsstudenten over om hier onder haar begeleiding tegen de zomer af te studeren. Op het ogenblik van het interview waren 2 Belgische laboranten in Minneapolis voor een opleiding. Prof. Verfaillie zelf reist voorlopig nog tot eind augustus om de 2 weken naar ginds.

Een ander, maar minder doorslaggevende reden om terug te keren was dat in de Verenigde Staten het ethisch zeer gevoelig ligt om aan stamcel onderzoek te doen en zeker met embryonale stamcellen. Omwille van deze gevoelige materie kent de Amerikaanse regering geen fondsen toe. Wel zijn er verschillende privé initiatieven die dit onderzoek sponsoren. Europa echter is hierin meer liberaler gericht. Zeker in Groot-Brittannië en België waar de nieuwe wetgeving betreffende stamcel behandelingen zeer correct werd opgesteld.

Onze belangrijkste beweegredenen om haar op te zoeken in het Leuvens stamcel instituut was om te weten te komen **welke innovatie deze stamcellen zullen brengen in de geneeskunde en of zij ook een aantal mogelijke toepassingen kon schetsen.**

Prof. Verfaillie wees erop dat al 30 jaar stamcellen worden gebruikt onder andere bij beenmergtransplantaties bij leukemie patiënten en bij het herstel van zeer ernstige en grote brandwonden. Bij de ziekte van Parkinson werden hersencellen van foetale oorsprong (geen stamcellen) getransplanteerd maar niet steeds met een bevredigend resultaat. Sommige patiënten werden beter, anderen werden slechter.

Naast de weefsel specifieke stamcellen uit de hersenen, lever of huid werden in 1998 ook embryonale stamcellen geïdentificeerd en gezuiverd uit humane embryo's. In 2002 werd in volwassen weefsel stamcellen gevonden die net als de embryonale stamcellen nog niet beslist hadden wat zij wilden worden en bijgevolg nog konden uitgroeien tot om het even welk weefsel. Eens zij beslist hebben om bijvoorbeeld hersencellen te worden, maken zij geen andere cellen meer aan.

Momenteel is het overgrote deel van wetenschappelijke studies naar stamcellen geconcentreerd rond studies die het mechanisme dat deze cellen gebruiken om zich te hernieuwen en hoe zij beslissen om te differentiëren in één of ander weefsel. Wanneer dit achterhaald is, kan worden gezocht hoe de stamcellen moeten worden aangezwengeld om zich te vermenigvuldigen en te differentiëren

tot neuronen. Nadien kan worden nagegaan hoe deze cellen kunnen worden gebruikt in therapieën bij de mens.

Hierop volgde de vraag naar haar **mening over de OEC therapie van de Chinese dokter Huang.** Prof. Verfaillie haalde aan dat niemand uit de wetenschappelijke wereld goed weet waarmee hij bezig is en dat je daardoor heel moeilijk een oordeel kunt vormen. Hij publiceerde tot op heden niets in wetenschappelijke tijdschriften. Zij kan er in ieder geval niet mee akkoord gaan dat je therapieën toepast waarvan je niet weet welke kant zij op gaan. Zij begrijpt ook niet goed hoe je een dergelijke therapie kunt aanraden aan mensen die ten einde raad zijn en bijgevolg niets te verliezen hebben.

Het onderzoek rond stamcellen voor de behandeling van ALS is vrij complex omdat de motorneuronen kapot gaan en hun omgeving wordt aangetaast. Bijgevolg zal het minder snel gaan dan bij de ziekte van Parkinson waar enkel de stervende neuronen moeten vervangen worden, die in tegenstelling tot ALS gelokaliseerd zijn in 1 locatie in de hersenen. In Leuven wil Prof. Robberecht nagaan of met de MAP-cellen of eventuele andere cellen niet kan worden verwezenlijkt om de omgeving van de motorneuronen te vervangen en de speciale groeifactoren zoals VEGF te laten produceren. Het zal zeker niet eenvoudig zijn om al gevorderde ALS of met andere woorden als er al enorm veel motorneuronen afgestorven zijn, deze allemaal te gaan vervangen. Wanneer met de klinische testen wordt gestart op mensen zal dit waarschijnlijk gebeuren met de meest zieke patiënten. Zij hebben minder te verliezen in vergelijking met patiënten in het beginstadium die voorzichtiger moeten worden aangepakt. Bij hen moet men 100% zeker zijn dat de therapie veilig is en geen kwaad zal doen.

Maar op de vraag **“hoe staat u tegenover patiënten die zeggen: wij hebben toch niets meer te verliezen, gebruik mij maar als proefkonijn, u mag met mij alles doen wat u maar wilt?”** antwoord Prof. Verfaillie steeds hetzelfde: “als we nieuwe therapieën gebruiken, moeten ze veilig zijn, want als je iets doet dat compleet crazy is en er komen verschrikkelijke resultaten van dan zet je het ganse onderzoek enorm achteruit. Er komen nieuwe reglementeringen die ertoe bijdrage dat het onderzoek aan banden wordt gelegd. Je werkt per slot van rekening met mensen.”

Daarom moet eerst in het labo worden aangetoond

dat een behandeling werkt. Vervolgens wordt overgeschakeld op dierenmodellen en wordt er gekeken of de therapie efficiënt en veilig is. De moeilijkste stap is hoe je van muis of rat overstapt naar de mens, want wat je ziet in een muis of rat leidt niet noodzakelijker wijze tot hetzelfde resultaat bij de mens. Maar onmiddellijk overstappen naar de mens kan niet omwille van veiligheidsredenen ook al heeft de patiënt niets te verliezen.

Spijtig genoeg is het einde van de tunnel voor de ALS patiënten nog niet in zicht. Waarschijnlijk zal het nog zeker 5 jaar duren alvorens er aanvaardbare resultaten zullen worden geboekt. Het is wel mogelijk dat met stamcellen VEGF bijvoorbeeld in het hersenweefsel kan worden gebracht en dat de ziekte kan worden vertraagd. Dit werd al bij muizen aangetoond. Er wordt nu nagegaan hoe het VEGF-gen best wordt toegediend zodat het ook mogelijk wordt om het te activeren en deactiveren wanneer nodig. Dit biedt nog geen genezing maar remt de degeneratie van de motorneuronen af. Wat echter niet eenvoudig zal zijn is om al de afgestorven motorneuronen te vervangen. Verder zal worden nagegaan hoe stamcellen de toxiciteit in de omgeving van de neuron kunnen uitschakelen of op zijn minst doen verminderen.

Als eerste objectief wordt gesteld dat **ALS moet worden afgeremd**. Momenteel is er enkel Rilutek dat de ziekte met een drietal maanden vertraagd. Maar een afremming van 3 of 5 jaar is al heel wat hoopvoller. Doch moeten we realistisch blijven, want een onmiddellijke oplossing is er nog niet en stamcellen zullen morgen nog niet alles genezen zonder voorafgaand en degelijk onderzoek. Aan de ALS Liga wordt dan ook gevraagd om er voor te zorgen dat de patiënten correct omgaan met elk beetje van hoop. Om de ALS patiënten niet op hun honger te laten zitten zal Prof. Verfaillie ons op te hoogte te houden van haar vorderingen rond het stamcel onderzoek en meer bepaald voor ALS. Zij haalde ook aan eens het nieuwe project goedgekeurd er een gebruikerscomité wordt opgericht. In dit comité zullen patiënten met Parkinson, MS en ALS zetelen en om de 6 maanden samen komen om door de onderzoekers te worden geïnformeerd over hun vooruitgang.

Er werd ook even gepolst of er in Amerika niet meer onderzoek wordt gedaan dan hier. Dit moet je in de juiste context weten te plaatsen. Amerika is heel wat groter dan België (10 miljoen mensen tegenover 300 miljoen) en heeft heel wat meer universiteiten. Dit schept de indruk, dat er veel

meer gebeurt in Amerika. Ook wat betreft de kwaliteit van onderzoek is het zeker even goed in België. Zelfs voor ALS is er in Amerika niet meer vooruitgang te vinden dan om het even waar. Want zijn het niet Prof. Carmeliet en Prof. Robberecht die voor een grote doorbraak zorgden door het identificeren van VEGF en dat in belang van de ziekte ALS te brengen? Het waren zij die dit voor het eerst beschreven en aantoonde dat in ALS muismodellen de ziekte voor een stuk kon worden gecorrigeerd en kon worden afgeremd. Maar de cruciale vraag blijft echter: "hoe verhuis je van de muis naar de mens?"



Dit was het einde van het interview en brak het moment aan om een kijkje te gaan nemen in het labo van het stamcel instituut van Leuven. Prof. Verfaillie liet ons de al geïnstalleerde apparatuur zien en zelfs een schaalte met stamcellen.

Bij de afronding van ons bezoek drukte Prof. Verfaillie ons op het hart dat er heel wat groepen onderzoekers aan het werk zijn en dat er ijverig wordt gezocht of stamcellen iets kunnen betekenen in de ziekte ALS. Maar ondanks dit onderzoek zeer intens en tijdrovend is, zal zij pas na 3 tot 5 jaar hierover meer uitsluitsel kunnen geven. Met zekerheid kunnen ze wel zeggen dat het nog geen 100% voldoening zal geven voor de patiënten. De gevonden therapie zal de defecte zenuwcellen niet direct kunnen vernieuwen, maar er wel voor zorgen dat de ziekte gedurende een aantal jaar (2 tot 5 jaar) wordt afgeremd en dat de patiënten hierdoor langer een comfortabeler en kwaliteitsvoller leven kunnen leiden. Daarenboven mogen wij Prof. Verfaillie verwachten op het jaarlijks ALS congres in september. Zij belooft haar onderzoek rond stamcel te komen toelichten.

MODEM-TEST!!!

Aan personen die in aanmerking willen komen voor een communicatieapparaat bij ons te ontlene wordt er altijd naar de MODEM-test gevraagd. Nadat de aanvrager zich eerst bij de Liga heeft gemeld en hij/zij lid is, wordt de patiënt doorverwezen naar MODEM vzw. U hebt dan wel de zekerheid dat het toestel dat zij u aanbevelen het meest geschikte apparaat is en u onmiddellijk "indien in voorraad" aan de slag kan.

MODEM Doornstraat 331
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.

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.

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 ALS-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.

Smakelijk!

Welkom bij de rubriek “**Smakelijk!**”. Deze rubriek werd een aantal nummers terug gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is en waarvan je als ALS patiënt spijtig genoeg niet meer kunt genieten. Door de kauw- en slikproblemen kun je immers niet steeds meer dezelfde gerechten eten als de anderen of wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje. Wie zou dan niet de neiging hebben om kleinere hoeveelheden te eten en minder gevarieerd. Zo kunnen er ernstige tekorten ontstaan in het lichaam. Het is daarom belangrijk dat er steeds een goed evenwicht is tussen de verschillende voedingsstoffen. Naar voedingswaarde toe werd er vooral op gelet dat ze voldoende energie en eiwitten bevatten.

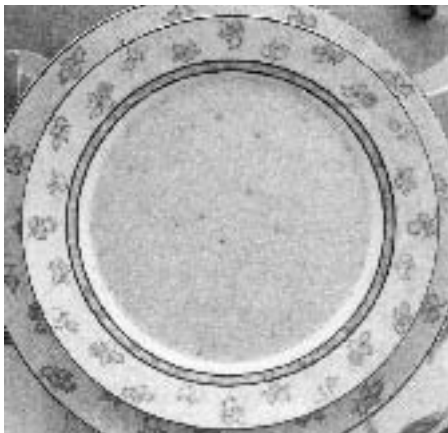
De onderstaande recepten komen uit het boekje “Smakelijk!” samengesteld door Jonas De Wispelaere. De vermelde hoeveelheden zijn bedoeld voor 1 persoon en zijn zowel geschikt voor mensen met als mensen zonder kauw- en slikproblemen.

Smakelijk!

Dit maal kozen wij voor een menu uit de laatste fase, waarin slikken een zeer ernstig probleem wordt. In deze fase moet de voeding steeds een zeer zachte consistentie hebben. Variatie met voeding wordt in dit stadium moeilijker en veelal wordt overgeschakeld op commerciële producten bij slikproblemen. De gekozen recepten trachten dit te voorkomen en verkleinen tevens het risico op verslikken.

Voorgerecht:

Gele paprikasoep met mascarpone



Ingrediënten (voor 1 persoon)

200ml kippenbouillon - 90g gele paprika's - 15g rode pesto - 65g mascarpone - 1/2 ajuin - 1/2 teentje look - 20g margarine - tijm - zout - peper

Bereidingswijze

- Spoel en schil de ajuin en het teentje look en hak ze fijn.
- Spoel de paprika's en verwijder de zaadlijsten.
- Snijd de paprika's fijn en stoof ze in de margarine.
- Leng aan met kippenbouillon en voeg er de tijm aan toe.
- Laat dit garen en voeg dan de mascarpone en rode pesto toe.
- Breng op smaak met peper en zout.

Hoofdgerecht:

Bloemkoolcharlotte



Ingrediënten (voor 1 persoon)

200g bloemkoolroosjes - 30g roomboter - 120g eieren - 60g gerookte zalmreepje - zout - peper - muskaatnoot - 70g rode paprika

Bereidingswijze

- Kook de bloemkoolroosjes beetgaar, laat ze uitlekken en stoof ze vervolgens helemaal gaar.
- Pureer en meng met de losgeklopte eieren.
- Kruid met zout, peper en muskaatnoot en meng er de zalmreepjes door.

- Schep over in een beboterde charlottevorm en zet dit in een bain-marie.
- Laat in een voorverwarmde oven (200°C) 25 minuten bakken.
- Bereid intussen de paprikacoulis door de gepelde en ontpitte paprika's te pureren en er een klontje roomboter door te roeren.
- Laat de coulis doorwarmen.
- Neem de bloemkoolcharlotte uit de oven, keer om op een warme serveerschotel en serveer met de paprikacoulis.

Dessert:

Kaastaart Tropical



Ingrediënten (voor 1 persoon)

100g magere kwark - 40g boudoirkoekjes - 5g vanillesuiker - 25g witte kristalsuiker - 50ml room - 25ml Tropical vruchtensap - 3g gelatine (1 blaadje)

Bereidingswijze

- Meng kwark, vanillesuiker en kristalsuiker.
- Leg de bodem van een springvorm vol met boudoirkoekjes (gesuikerde zijde naar boven).
- Verwarm het vruchtensap tot het kookpunt.
- Los hierin het geweekte gelatineblaadje in op.
- Vermeng deze oplossing met de kwarkmassa.
- Klop de room stijf en voeg toe aan het mengsel met een lepel.
- Giet de bereiding langzaam over de koekjes.
- Laat minstens 4 uur opstijven in de koelkast.

Tot slot:

Een maaltijd bereiden voor iemand die kauw- en slikmoeilijkheden heeft, vraagt even veel aandacht als het bereiden van een maaltijd voor mensen die deze moeilijkheden niet hebben. Mix zeker niet alles zomaar door elkaar maar maak aparte mixen van de verschillende etenswaren. Een mooi ogende en een goed ruikende maaltijd bevordert immers de appetijt. Je mengt je eten toch ook niet tot een brij?

Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen.

Stuur ze ons dan toe vóór de eerste van de maanden 3, 6, 9 & 12.

Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat deze zich bevinden op een diskette of aan ons doorgemailed worden.

Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.



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.

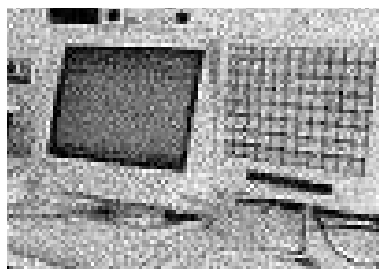
Een lightwriter:



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

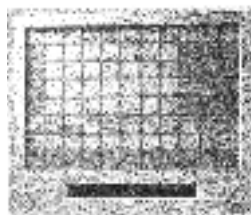
Desktop computers:



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.

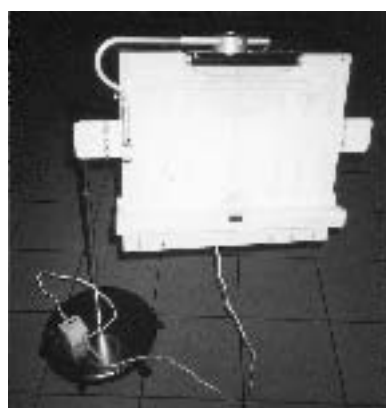
Multicontrole of Gewa.



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.

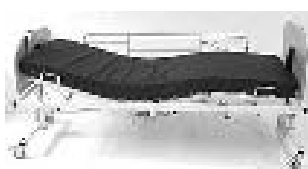
Deze bespaart uw partner of hulpverlener van zwaar werk, hij kan gebruikt worden bij het in en uitstappen van bad of bed. Door de uitschuifbare poten is de tillift zeer stabiel. Ze werken op batterijen en zijn zeer gemakkelijk te bedienen.

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 patiënten eveneens gratis uitgeleend worden.

Kleine hulpmiddelen.

De vereniging beschikt ook over allerlei materiaal om voorlopig verder geholpen te worden, waaronder **Anti-decubitus materialen**.

*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.*

Uw droom...



- **D**uidelijk kunnen communiceren
- **R**edzaamheid bevorderen
- **O**ntspannen leefsfeer creëren
- **O**nafhankelijk 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



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 wacht dienstenbestand. 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.

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

Indien u een info wenst te organiseren over de aandoening ALS kan je deze ten alle tijde door ons laten toelichten. Dit kan echter al gebeuren tegen een bijdrage van 100 euro aan de Liga. Deze bijdrage zal dan integraal gebruikt worden voor de aankoop van hulpmiddelen voor patiënten die dringend een hulpmiddel nodig hebben. Maar ook is het ons te doen om de bekendheid van onze aandoening te versnellen, want meestal is de onbekendheid de grootste tegenstander. Ook het verplegend personeel en de studenten verpleegkundigen zullen hierdoor een stapje voor zijn als er zich een patiënt meldt voor verzorging. Zo'n toelichting duurt ongeveer 2 x 45 minuten met een pauze van 15 minuten. Elke deelnemer zal door ons van een ALS informatiepakket voorzien worden. Neem contact op met het secretariaat of met een contactpersoon naar keuze (zie vooraan in dit boekje) minstens één maand op voorhand. De lezing wordt uitgevoerd met behulp van een slide show.

Aandacht !!!

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, verhuisd zijn of bij een eventuele adreswijziging, vragen wij vriendelijk een seintje te geven aan één van de bestuursleden.

Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

Uw unieke mogelijkheden ... *onze uitdaging !*



EASY phone



Lightwriter



Track IR



Tellus



grafisch scherm EASY RIDER



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

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

Nationale Loterij

U SPEELT 6 U HELPT