

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.

Driemaandelijks Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw
n° 134, oktober, november, december 2006
VU: Revers 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, di en do
van 9.00 u tot 16.00 u,
Vr van 9.00 u tot 13.00 u,
Langskomen is altijd op afspraak

Voorzitter:

Reviërs 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

Luypaert Paula

Schoolstraat 79
2820 Bonheiden
Tel.: 015-51.53.44

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

Katrien Verbeeck
(zangeres) Kate Ryan

Leah Thijs
(actrice) Marianne uit thuis

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de
volgende artikels en rubrieken

Voorwoord	1
Rubriek onderzoek	2
Aan 't woord	8
Activiteiten	13
Aanvragen bij Federale Overheidsdiensten	13
Snelle toekenning van het PAB bij ALS	15
Statuut mantelzorger binnen het PAB	15
Giften	18
Schenken en giften	20
Tips: De winter staat voor de deur. En nu?	22
Oproep: Medewerkers Cel Onderzoek	23
ALS contactweekend - 8 tot 10 sept. 2006	24
Smakelijk	26
Hulpmiddelen	28
Gedicht: Voor een lieve vriendin	32

Voorwoord:

Hallo,

Dit is alweer de laatste nieuwsbrief voor 2006. Met het einde van het jaar in zicht en de winter voor de deur wordt het tijd om even terug te blikken op het afgelopen jaar 2006.

Ook in 2006 heeft de ALS Liga niet stil gezeten. Op de agenda stond en blijft staan, de onderhandelingen bij verschillende Belgische instanties. We hoeven er geen tekeningetje bij te maken met het feit dat ALS patiënten omwille van te lange wachttijden lang in de kou blijven staan. Dit blijven we aankaarten bij de verschillende overheden. En gehoor krijgen we. Als we maar lang genoeg volhouden. Zo hebben we verkregen dat voor ALS patiënten de blauwe parkeerkaart sneller wordt afgehandeld en dat de procedure "herinschaling" sneller verloopt. Hierover vind je meer informatie in deze nieuwsbrief.

Maar dit is niet alles. De onderhandelingen om een versnelde procedure van toekenning om een PAB te bekomen is nu officieel. Het heeft bloed, zweet en tranen gekost maar wat een prachtig eindejaarsgeschenk is dit!!! Je vindt verderop in deze nieuwsbrief de procedure tot aanvraag van uw PAB. Je kan ook alles, inclusief het persbericht van minister Vervotte, op onze website lezen.

Verder onderhandelen wij voor een geschikt opvangcentrum voor PALS en dit liefst aan de Belgische kust, zodat mensen met andere noden ook de nodige zorg kunnen krijgen.

Een andere taak van de ALS Liga is de opvolging van allerlei fondsen en de oproep van projecten. Deze laatste verlopen meestal via de Koning Boudewijnstichting. In oktober haalden we het project "ondersteuning aan de mantelzorgers van ALS patiënten" binnen. Dit project zal in de loop van 2007 meer vorm krijgen. Op de goedkeuring van een paar andere projecten zijn we hopelijk nog in blijde verwachting.

In september was het dan weer tijd voor het jaarlijks terugkerend evenement "het contactweekend". Dit jaar maakten we voor het eerst kennis met Oostende. Weerom was de opkomst van PALS en hun familie heel groot. Velen onder u zagen op vrijdag en zaterdagavond Mong Rosseel aan het werk. Maar ook Marleen Merckx (Simonne uit Thuis) was op zaterdagmiddag van de partij. Graag willen we onze

ambassadeurs – die zich op tijd en stond eens vrijmaken voor ons – langs deze weg bedanken. Verder op het medisch congres hadden we de onderzoekers Dr. Storkebaum, Dr. Lemmens en Prof. Verfaillie die de laatste stand van zaken rond hun onderzoek kwamen toelichten.



Recent kreeg één van deze onderzoeken, nl. dat op de zebra-vissen, een extra stimulans. Het farmaceutisch bedrijf ZLB Behring kende een bijzondere leerstoel toe aan de KU Leuven. Maar meer informatie hierover vind je onder de rubriek "Onderzoek" terug.

Verder mochten we ook dit jaar weer rekenen op de financiële steun van talrijke sympathisanten en serviceclubs. Talrijke activiteiten ten voordele van de ALS Liga werden her en der in België georganiseerd. Alsook steunden velen ons met het ter beschikking stellen van hun hulpmiddelen.

Door de grote bekendheid van de hulpmiddelen werking onder de ALS patiënten worden wij stilaan geconfronteerd met problemen. Een aantal van hulpmiddelen begint te verouderen en zijn aan vervanging toe. Verder is er noodzaak om bepaalde hulpmiddelen extra in stock te hebben willen we de groeiende vraag kunnen blijven beantwoorden. Dit vraagt natuurlijk ook middelen. Het oprichten van een specifiek ALS opvangcentrum heeft ook een speciaal prijskaartje. Daarom willen we nogmaals op u goedwil beroep doen en zijn we zo vrij om een overschrijvingsformulier toe te voegen aan deze nieuwsbrief. Graag herinneren we je eraan dat elke gift vanaf 30 euro fiscaal aftrekbaar is. Heb je kennis bij een serviceclub, spreek hen over het ALS opvangcenter inwording.

Om te eindigen wil ik nogmaals iedereen danken voor zijn steun aan de ALS Liga onder welke vorm dan ook en dat wij verder mogen rekenen op een fijne samenwerking in 2007.

Van ganser harte een fijne eindejaarsperiode.

Danny.

Rubriek onderzoek !!!

Tijdens het contactweekend in september 2006 hadden we de eer om drie onderzoekers aan het woord te horen. Zij zoeken, elk in hun eigen domein, naar een mogelijke behandeling voor ALS. Hieronder vind je de drie samenvattingen van hun voordrachten.

De fruitvlieg als model voor Amyotrofische Laterale Sclerose

Dr. Erik Storkebaum, onderzoeker aan het Departement Menselijke Erfelijkheid (KU Leuven Gasthuisberg)

Dr. Storkebaum startte met uitleg te geven over ALS. Hij maakte duidelijk dat ALS geen spierziekte is, maar wel een zenuwziekte waardoor de motorische zenuwcellen afsterven en geen impulsen meer doorgeven aan de spieren. Dit is de reden dat de spieren wegwijnen en dat de moeilijkheden zoals bewegen, praten, slikken, ... optreden.

Wat ALS veroorzaakt is tot op heden niet bekend. Er is een dringende nood aan een beter inzicht in het ontstaansmechanisme van ALS en aan nieuwe en betere geneesmiddelen dan Rilutek.

Alvorens zijn onderzoek toe te lichten, legde hij uit dat de familiale of erfelijke ALS 10% van de ALS patiënten treft. Uit onderzoek heeft men reeds vastgesteld dat mutaties in de genen SOD1, Alsine, Senataxine (veroorzaakt ALS4) en VAPB en rol spelen.

Dr. Storkebaum is voornamelijk geïnteresseerd in ALS4. De kenmerken van deze vorm van ALS zijn:

- junveniele ALS: treft kinderen of adolescenten
- spierzwakte en spierverslies leiden tot verlamming
- trage progressie
- normale levensverwachtingen

Hij schetste het verband met Ataxie (coördinatiestoornis van bewegingen) en meer bepaald met Ataxie met Oculaire Apraxie type 2 of AOA2, met als ziektebeeld:

- progressief wegwijnen van kleine hersenen
- ernstige storing in motorische coördinatie
- afsterven van motorische en gevoelszenuwen waardoor de spieren wegwijnen en voelen verstoord is.

ALS4 en AOA2 vertonen gelijkaardige symptomen en worden beide veroorzaakt door het defecte gen senataxine. De functie van dit gen is nog niet bekend. Daarenboven zijn er geen modellen om proeven uit te voeren. Maar gesteld wordt dat wat we leren uit de familiale ALS (o.a. ALS4) ook zal kun-

nen worden toegepast op de sporadische vorm.

Dr. Storkebaum zocht voor zijn onderzoek naar een dierenmodel met een korte levenscyclus en dat eenvoudig en goedkoop te kweken valt. Maar ook heel veel mogelijkheden biedt voor genetische manipulatie en dezelfde bouwstenen heeft als het menselijk zenuwstelsel. Zo kwam hij uit bij de fruitvlieg, die ook succesvol gebruikt wordt in onderzoek in andere neurodegeneratieve ziektes zoals Alzheimer, Parkinson en Charcot-Marie-Tooth of CMT.

In de fruitvlieg wordt de menselijke mutant van het senataxine gen tot uiting gebracht. In tegenstelling met AOA2 waar het wordt geïnactiveerd. Naast de modellen gebruikt hij ook controle fruitvliegen. Op deze wijze zal hij voor ALS4 en AOA2 de loop-, klim- en vliegcapaciteiten bestuderen, maar ook de levensduur en weefsels analyseren.

Met zijn onderzoek hoopt hij inzicht te brengen in de ontrafeling van het ontstaansmechanismen, de opsporing van genen die het ziekteproces beïnvloeden en het uittesten van geneesmiddelen. Het grootste werk van het onderzoek zal het nagaan zijn van welk gen de ziekte sneller of trager doet evolueren. Eens er resultaten worden geboekt, zal hij zijn ondervindingen testen in muizen.

Vragen

Zijn ALS en Parkinson gelijkaardig?

Beide worden soms wel eens geassocieerd aan elkaar, daar in beide ziektes het gaat om het afsterven van zenuwcellen, weliswaar andere zenuwcellen.

Wat is het onderscheid tussen ALS en CMT?

In de beginfase verlopen beide gelijkaardig en kan er geen uitspraak worden gemaakt omdat de symptomen gelijklopend zijn. Bij CMT zijn het enkel de perifere zenuwen die worden aangetast. Bij ALS zijn het de motorneuronen in het zenuwstelsel.

Rubriek onderzoek !!!

De zevravis als model voor ALS

Dr. Robin Lemmens, onderzoeker aan het Departement Neurowetenschappen (KU Leuven Gasthuisberg)

Net als Dr. Storkebaum startte hij met uitleg over ALS. Hij spitste zich eveneens op de familiale of erfelijke vorm van ALS, maar dan meer bepaald op het SOD1 gen dat bij 20% van de 10% familiale ALS voorkomt. In geval van sporadische ALS is het nog niet geweten wat de oorzaak is: omgeving, veroudering of genetica.

In de jaren 90 werd bij muizen het SOD1 gen ingebouwd. De transgene muis vertoonde symptomen die vergelijkbaar zijn als die bij de mens. Er zijn 2 mogelijke onderzoekspistes die kunnen worden gevolgd. Enerzijds trachten inzichten te verkrijgen in een bepaalde aandoening en dan de theorieën ontwikkelen. Zo dacht men dat ontstekingsremmers zouden helpen, maar dit was weinig bemoedigend. In andere gevallen gaat men eerst een medicament maken, waarvan men de werking niet juist kent. Indien dit helpt, wordt onderzocht waarom het werkte.

Maar om het onderzoek snel en minder duur te laten verlopen, heeft dr. Lemmens op zoek gegaan naar andere diersoorten die in aanmerking kunnen komen. Hij vond dat de zebrevissen ideaal zijn omdat zij niet veel plaats innemen, zich snel voortplanten, minder kosten en gemakkelijk in onderhoud zijn. Daarenboven zijn zij verteabaat zoals de mens, gemakkelijk te injecteren, hun embryo's zijn transparant, de bevruchting en de ontwikkeling gebeuren extern en per week heb je gemiddeld 250 embryo's.

In zijn onderzoek zal hij gebruik maken van twee modellen van zebrevissen:

- het SOD1 gen wordt ingebouwd in het erfelijk mate-

riaal van de zebrevissen. Het geïnjecteerde materiaal bevat ook een fluorescent eiwit zodat met zekerheid is geweten dat het SOD1 daadwerkelijk in de cellen zit. Nadien wordt de transgene zebrevissen bestudeerd om na te gaan of hij een vergelijkbare ziekte ontwikkelt zoals bij de transgene muis. Het bewegingsgedrag wordt opgenomen door middel van een videotrack systeem en nadien geanalyseerd door een computer.

- modellen waar RNA van het SOD1 gen wordt geïnjecteerd, wat nadien wordt omgezet naar eiwit. Er wordt nagekeken of een grote hoeveelheid gemuteerd menselijk SOD1 schade kan aanrichten aan de motorische zenuwcellen. In deze modellen wordt de ontwikkeling van de motorische zenuwuitlopers van de zebrevissen embryo's geëvalueerd. De zenuwuitlopers worden gekleurd met een fluorescerende merker en nadien gemeten en bekeken met een computerprogramma om na te gaan of zij normaal zijn of niet.

Dr. Lemmens zijn **conclusies** uit de onderzoeken die hij tot op heden verrichtte:

- Gezien de bevindingen in het tweede model waarin de injectie van gemuteerd SOD1 resulteerde in een verstoorde ontwikkeling van motorische zenuwuitlopers, lijkt de zebrevissen een uitstekend model om de ziekte ALS te bestuderen
- Door een grote hoeveelheid farmacologische stoffen te testen in dit model hoopt hij nieuwe medicamenten te vinden die werkzaam zijn in ALS. Hierbij wordt gezocht naar producten die het toxisch effect van SOD1 kunnen opheffen. Vervolgens zullen deze bevindingen getoetst worden in studies bij allereerst muizen en indien succesvol daarna bij ALS patiënten.

Amyotrofische Laterale Sclerose: Kunnen stamcellen iets bijdragen?

Prof. Dr. Catherine Verfaillie, hoofd Interdepartementaal Stamcelinstituut Leuven (KU Leuven Gasthuisberg)

Professor Verfaillie haar voordracht werd opgesplitst in een aantal onderdelen:

- Definitie van stamcellen
- Type stamcellen
- Toepassingen van stamcellen in neurale ziektes
- Hoe wordt stamceltherapie realiteit

Definitie van stamcellen

Een **stamcel** is een cel die in staat is om naar één of meerdere andere celtypes te differentiëren. Stamcellen starten steeds met een blanke lei. Hun dochtercellen zijn identieke kopieën die zich differentiëren in niercellen, hersencellen, ...

Rubriek onderzoek !!!

Type stamcellen

Embryonale stamcel of ES cel.

ES cellen zijn primitieve of niet-gedifferentieerde cellen die voortkomen uit een embryo van 5 dagen oud (bevruchting eicel gebeurt in-vitro, cfr. IVF technieken). Deze ES cellen, die ontstaan in de blastocyst na de eicel bevruchting, ontwikkelen zich tot een veelheid van gespecialiseerde celtypes (huid, hersenen, bloed, hart, longen, ...).

Humane embryonale stamcellen

Er wordt gesteld dat deze stamcellen eveneens bij de mens ontwikkelen tot verschillende celtypes. Dit biedt het perspectief dat heel wat ziektes zouden kunnen worden behandeld. Maar al snel stuit je op problemen, namelijk:

1. wanneer deze worden ingepland bij de mens ontstaat een tumor.
2. afstotingsverschijnselen: methoden moeten worden gezocht om deze te voorkomen
3. ethische problemen en de wetgeving, o.a. vernietiging van teveel aan bevruchte eicellen, ...

“Adulte” stamcellen of AS

Een volwassen stamcel is een niet-gedifferentieerde cel die voorkomt in gedifferentieerd weefsel en in staat is om zich zelf te hernieuwen door ontstaan te geven aan gespecialiseerde celtypes van het weefsel waarvan het afkomstig is.

Voorbeelden van deze AS zijn cellen:

- neurale stamcellen uit het hersenweefsel
- bloedvormende stamcellen uit het ruggenmerg
- uit het hart voor hartspiercellen

Maar ontwikkelen deze AS cellen ook celtypes van een ander soort weefsel dan die waarvan zij zelf afkomstig zijn? En zijn volwassen stamcellen even potent als embryonale stamcellen? Dit onderzoek bevindt zich nog in de kinderschoenen, maar zou wel vele perspectieven bieden bij vele ziektes, zoals ALS. Tevens zouden deze AS cellen minder ethische vragen oproepen dan de ES cellen.

Toepassingen van stamcellen in neurale ziektes

Prof. Verfaillie legde eerst uit hoe je tot een ES cellijn met een genetische ziekte komt. Hierdoor kun je inzichten verwerven in het ziektebeeld van ALS.

Vervolgens omschreef zij hoe je ES stamcellijnen maakt die neurale cellen ontwikkelen.

Zo kent wel iedereen EPO dat wordt gebruikt in de

sportwereld. EPO zijn eigenlijk stamcellen die rode bloedcellen aanmaken. In de geneeskunde vindt EPO zijn toepassing voornamelijk bij kankerpatiënten. Eigenlijk moet er worden gezocht hoe je een soortgelijke EPO kunt maken die uitgroeit naar levercellen, hersencellen, hartcellen, ...

Voor onderzoek naar de neurale ziektes komen de MAPcellen in aanmerking omdat deze in staat zijn om neuronen en andere zenuwcellen aan te maken. Bij ALS moet worden nagegaan hoe zij aangetaste omgeving van de neuronen kunnen corrigeren en genezen. Daarnaast moet worden gezocht hoe zij motorneuronen kunnen regenereren. Dit laatste zal het moeilijkste zijn.

Hopelijk leveren de onderzoeken op de fruitvlieg en zebrafissen snel resultaten op, want eens we daar positieve resultaten boeken, kan snel worden overgegaan naar testen bij de mens.

Hoe wordt stamceltherapie realiteit?

Heel wat werk moet nog worden verricht. Zo moet worden nagegaan:

1. Welke cel: embryonaal versus volwassen stamcellen? Gedifferentieerde of niet?
2. Proeven op kleine dieren
3. Proeven op grote dieren
4. Grootschalige productie
5. Fase 1: klinische testen

Om dit te kunnen realiseren moet worden samengewerkt, want de Leuvense universiteit kan dit niet alleen. Zowel in binnen- als in het buitenland zullen universiteiten en onderzoekscentra hun krachten moeten bundelen.

Toch werd er ook gewaarschuwd voor de stamceltherapieën die nu al op de markt zijn, want tot op heden zijn er nog geen goedgekeurde therapieën beschikbaar voor de mens. Ga dus met de nodige voorzichtigheid om bij de berichtgevingen uit China of andere bedrijven en klinieken.

Vragen

De meeste vragen handelde over de financiering van het onderzoek en de ethiek naar stamcellen.

Samengevat kan worden gesteld dat het verkrijgen van middelen voor onderzoek verschilt van land tot land.

In de Verenigde Staten gebeurt het onderzoek volledig dankzij privé middelen. In Europa ligt dit anders. De EU financiert niet de aanmaak ES stamcellen, maar wel stelt zij middelen ter beschikking vanaf het ontstaan van de cellijnen. Wat betreft België is er financiering onder strikte voorwaarde.

Op ethisch vlak is het duidelijk dat het Vaticaan volledig tegen stamcellen is. Zij herkennen zelfs IVF of in vitro bevruchtingen niet. De Verenigde Staten nemen

dan weer het standpunt in dat IVF wel kan en dat het overbodige aan bevruchte eicellen moet worden vernietigd, maar 70 tot 80% zegt dat onderzoek moet kunnen. De hele discussie draait eigenlijk rond “wanneer spreek je van een mens”. Volgens het Vaticaan is dit vanaf de bevruchting. In het jodendom is dit vanaf het moment dat de vrouw de eerste bewegingen voelt in haar buik. De wetenschap spreekt van een mens vanaf het ogenblik er geen eeneiige tweeling meer kan ontstaan of +/- 14 dagen na de bevruchting.

ZLB Behring kent Leerstoel aan KU Leuven toe

Op dinsdag 24 oktober 2006 was de ALS Liga aanwezig bij de toekenning van ZLB Behring Leerstoel aan de KU Leuven. Door deze toekenning heeft de ALS Liga alvast een bevestiging gekregen dat het onderzoek op zebraïssen als waardevol wordt erkend door de farmaceutische sector. Gasthuisberg langs zijn kant krijgt hierdoor opnieuw een stimulans om het fundamenteel zebraïss onderzoek ook voor ALS verder te zetten en verder uit te bouwen.

Wat is nu een leerstoel?

Als we het woordenboek raadplegen is dit een **hoogleraar**. Het is een term die eigen is aan de academische wereld. Een leerstoel wordt bekleedt door een hoogleraar die een bepaalde leeropdracht heeft. Deze leeropdracht is verbonden aan een bepaald onderwerp en/of vak, waarin de hoogleraar onderzoek doet en doceert.

Het onderzoek verbonden aan zo'n leerstoel vertrekt steeds van een hypothese of een veronderstelling. Experimenten worden opgezet en nauwkeurig opgevolgd. De resultaten worden vergeleken met de hypothese en indien nodig bijgesteld.

Je hebt gewone en bijzondere leerstoelen waarbij deze laatste vaak uit externe bronnen worden gefinancierd. Het is zo'n bijzondere leerstoel dat de KU Leuven heeft ontvangen van ZLB Behring.

Wie is ZLB Behring?

ZLB Behring is de algemene leider in de plasma proteïne biotherapeutische industrie. Zij leggen voornamelijk de nadruk op de behandeling van zeldzame en ernstige ziektes en trachten de levenskwaliteit van de patiënten wereldwijd te verbeteren. ZLB Behring is sterk betrokken in onderzoek en ontwikkeling om patiënten te helpen. Momenteel begeleiden zij verscheidene klinische onderzoeken. Zij werken nauw samen met de wettelijke agentschappen over de ganse wereld om licenties voor nieuwe therapieën en extra indicaties voor bestaande producten te bekomen.

Welke impact heeft dit voor het ALS onderzoek?

Extra middelen betekent een enorme sprong voorwaarts in het onderzoek naar ALS. Bedrijven zoals ZLB Behring investeren enkel wanneer de hypothese van het onderzoek kan rekenen op gunstige en veelbelovende resultaten. Anders hadden zij geen bijzondere leerstoel toegekend voor het zebraïss onderzoek aan de KU Leuven.

Wist je de ALS Liga, dankzij de giften ten voordele van het ALS onderzoek, dit onderzoek van professor Robberecht op de zebraïssen reeds een tijdje steunt. De leerstoel die in oktober werd toegekend bevestigd dan ook dat wij het juiste onderzoek hier in België ondersteunen.

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

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

Uw unieke mogelijkheden ... *onze uitdaging !*



EASY phone



Lightwriter



Track IR



Tellus



grafisch scherm EASY RIDER



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

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

Aan't woord.

Gesprek met Erwin Pieters

Op het contactweekend mocht ik kennis maken met Erwin Pieters en zijn familie. Op 16 juni 1966 werd hij geboren. Als geïnteresseerde in elektronica vatte hij de studies aan als graduaat elektronica. In 1986 studeerde hij af en ging na zijn legerdienst aan de slag bij Ford in Genk als analist machinesoftware. In 1996 richtte hij zijn eigen bedrijf Electro Programmatie & Automatisatie op. EP&A ontwikkelt automatiserings- en communicatiesystemen voor grote ondernemingen. Eén van zijn klanten is FORD Genk waar zijn bedrijf meewerkt aan de bedrijfsautomatiseringen.

Eveneens maakte ik kennis met zijn toegewijde echtgenote Nadine en zijn 2 prachtige kinderen van 7 en 10 jaar oud.

Na een korte babbel, ging Erwin onmiddellijk in op mijn vraag om een interview te willen geven. Hier volgt zijn verhaal.

Hoe en wanneer werd de diagnose ALS gesteld?

In 2004 werd ik geconfronteerd met problemen in de knieën en een zwaar gevoel in de onderbenen. Na heel wat onderzoeken werd dan begin juni 2005 de diagnose ALS gesteld. Ondertussen zijn ook mijn handen en spraak aangetast.

Kende je de ziekte? Werd je voldoende geïnformeerd?

ALS was voor mij een grote onbekende. Mijn behandelde neuroloog te Sint-Truiden verwees mij eind 2004 door naar Prof. Robberecht te Leuven om verdere onderzoeken te laten doen. Het was in het begin onduidelijk of ik nu ALS of PLS had. In juni 2005 kreeg ik dan de diagnose ALS. Van mijn eerste neuroloog kreeg ik niet veel informatie of uitleg rond de ziekte ALS. In Gasthuisberg kregen we in eerste instantie een korte uitleg. Achteraf kregen meer uitleg van het neuronmusculair team.



Daarom ben ik op speurtocht gegaan op internet. Hier vond ik wel op een aantal van mijn vragen een antwoord. Gelukkig heeft een andere neuroloog uit Hasselt mij dan de resterende vragen beantwoord.

Ziek zijn verandert je leven. Welke invloed heeft dit op jouw huishoudelijke taken, eventuele werksituatie, hobby's, ...?

Een hobby? Neen of eigenlijk toch ja mijn werk is mijn grootste hobby. Als zelfstandige met verschillende mensen in dienst heb je niet veel tijd om aan hobby's te doen, want de meeste vrije tijd steek je in je bedrijf. Je wil je bedrijf doen groeien en een goede baas zijn voor je werknemers.

Ziek vallen is dan een ware ramp voor een bedrijfsleider. Het heeft mij anderhalf jaar genomen voordat alles terug op zijn pootjes viel. Ik moest op zoek naar iemand die mijn dagelijkse taken kon overnemen. Onder andere het bijwonen van vergaderingen wat niet meer mogelijk was sinds maart 2006 wegens mijn opkomende spraakproblemen. Nu mijn vervanger volledig is ingewerkt, kan ik mij terug concentreren op de opvolging.

Ondertussen werd mijn pc aangepast met een Lucy

klavier. Dit biedt mij de mogelijkheid om de in- en uitgaande post en e-mails op te volgen en mijn personeel bij te sturen waar nodig. Opnieuw een oogje in 't zeil houden geeft mij een grotere zekerheid dat alles op wieltjes loopt.

Hoe kwam je in contact met de ALS Liga? Hoe ervaar je het aanbod, de activiteiten, ...?

Als inwoner van Zonhoven zag ik dat er in juni een barbecue werd georganiseerd ten voordele van de ALS patiënten. Als je zelf door ALS bent getroffen, interesseert je dit eens te meer en ging ik een kijkje nemen en natuurlijk ook een stukje eten. Zo kwam ik in contact met de organisator Fons Thys. Hij bracht mij dan weer in contact met Danny Reviërs de voorzitter van de ALS Liga.

Dit was het eerste contact dat ik had met het bestuur en leden van ALS Liga. Ik ervaarde deze ontmoetingen als zeer nuttig, want een gesprekspartner hebben doet deugd. Daarenboven weet ik nu waar ik met mijn vragen terecht kan, want de medische wereld is vrij schaars met het verschaffen van informatie.

Is het contact met lotgenoten waardevol?

Natuurlijk is dit waardevol. Want over de vraag of ik wilde deel te nemen aan het contactweekend, hebben ik niet lang moeten nadenken. Het samen

zijn met lotgenoten, het uitwisselen van ervaringen, en andere geeft je steun en moed.

Heb je een positieve boodschap voor de andere patiënten?

Mijn motto is de moed erin houden en positief blijven denken ook al gaat het eens wat moeilijker. De stap zetten naar een rolstoel is zwaar, maar je mag zeker niet bang zijn om deze te zetten. Het helpt je om aan het dagelijks leven te blijven deelnemen.

Is er nog iets speciaals dat je kwijt wil?

Aan de mensen in het algemeen zou ik willen vragen om niet overdreven bezorgd te zijn voor ALS patiënten. Ik heb liever dat we eens goed kunnen lachen. Vrienden van ons noemen mijn rolstoel een 4x4 quad. Dat is plezant. Maar ze helpen mij waar nodig. Dat zijn echte vrienden. Ik hou niet van klagers. Wij hebben inderdaad onze beperkingen, maar daarom willen wij nog niet als echte patiënten worden behandeld. Over mijn levensjaren wil ik niet denken. Iedereen kan morgen een dodelijk ongeval krijgen en daar sta je ook niet bij stil.

Graag wil ik Erwin Pieters en zijn familie bedanken voor de medewerking aan dit interview.

Anne Wouters.

Even voorstellen: Karel Van Can



Mijn naam is Karel Van Can, ik ben 58 jaar, gehuwd, heb twee kinderen en woon in Tervuren. Sinds het begin van dit jaar heb ik mijn diensten als vrijwilliger ter beschikking gesteld van de ALS Liga. Sommigen onder u hebben mij al ontmoet, hetzij tijdens het laatste contactweekend, hetzij bij het ophalen of terugbrengen van een of ander hulpmiddel.

Vrijwilligerswerk is mij niet vreemd: tot maart werkte ik een drietal dagen per week ten voordele van de Voedselbank Brussel-Brabant in Anderlecht, waar ik gedurende drie jaar actief geweest ben in het departement Operaties (contacten met leveranciers en aangesloten verenigingen, opvolging van de bevoorrading, sponsoring, public relations e.a.). Het moet wel gezegd: beide verenigingen zijn

Aan't woord.

vervolg

weinig of niet vergelijkbaar. Maar ik houd van afwisseling en van uitdagingen en die heb ik gevonden bij de Liga. Ook de gemoedelijke sfeer spreekt mij aan.

Mijn loopbaan heeft zich afgespeeld in een milieu, dat voor velen onder u misschien niet lijkt te stroken met de taken, die ik als vrijwilliger tot dusver op mij heb genomen, nl. het leger.

Na zowat 8 jaar in een gevechtseenheid in Duitsland heb ik de rest van mijn loopbaan doorgebracht in de Generale Staf in Evere, waar ik verantwoordelijk was voor het beheer van een deel van de begroting infrastructuur en wederuitrusting, nationaal en internationaal. Dat heeft mij dus regelmatig in het buitenland, maar ook in NAVO - en EU kringen gebracht. Voor beide laatste organisaties bracht ik, alweer als begrotingsverantwoordelijke, tevens meer dan een jaar door in Ex-Yougoslavië, waar ik geconfronteerd werd met de gruwelen van de oorlog.

Deze missies waren voorafgegaan door twee jaar in SHAPE, het NAVO hoofdkwartier in Casteau (Mons), waar ik mij als Budget Officer ook daar van een deel van de begroting gekweten heb.

Sinds 1999 ben ik met pensioen.

ALS was mij totaal onbekend, maar toen ik ermee geconfronteerd werd, onder de vorm van een eerste onderhoud met Danny, was mijn beslissing dadelijk genomen. Mij niet bekommeren om mensen, die door de natuur, maar ook door de maatschappij in de steek gelaten zijn, daar had ik mij niet kunnen mee vereenzelvigen. En zo was de stap gezet.

Tot hiertoe heb ik mij vooral bezig gehouden met het opzoeken en vertalen van informatie m.b.t. onderzoeken, die wereldwijd worden verricht op het vlak van oorzaken en behandeling van ALS, en Anne bijgestaan in de contacten met patiënten en/of hun familie, verplegend en ander personeel en instellingen. Vanzelfsprekend steek ik ook een handje toe bij het ontlenen of recupereren van hulpmiddelen en bij het organiseren van activiteiten (contactweekend, Kerstmarkt,...). Meertalig zijnde, bekommer ik mij tenslotte ook om alle contacten met mensen en verenigingen aan de andere zijde

van de taalgrens. Maar het zou mij helemaal niet storen nauwer betrokken te worden bij het algemeen beleid, in de contacten met de overheid of bij het organiseren of bijwonen van conferenties in binnen- en buitenland.

Om even terug te komen op de 'tegenstrijdigheid' waarover ik het had in de derde paragraaf: het leger wordt al te veel afgeschilderd als een oorlogsmachine. "Si vis pacem, para bellum" (als je vrede wil, bereid dan de oorlog voor) is – vandaag misschien wel meer dan ooit – nog steeds actueel, maar dat is voor een leger geen reden om niet vredelievend te zijn en ten dienste van de burger te staan. In het verleden, maar ook vandaag, vinden we daar trouwens voorbeelden genoeg van: het inzetten van manschappen voor het rooien van bieten en aardappelen na aanhoudende regen, het dichten van bressen bij overstromingen, het bouwen van (voorlopige) bruggen, het neerhalen van schouwen,... zijn opdrachten die reeds meermaals werden vervuld. En wat dan te zeggen over de humanitaire operaties in het buitenland (Kongo, Ruanda, Ex-Yougoslavië, Kosovo, Afghanistan, Libanon,...), waarin het leger zijn invulling heeft gevonden sinds de afschaffing van het Ijzeren Gordijn?

En wees gerust, een militair houdt ook meer van vrede en van zijn medemens dan van oorlog.

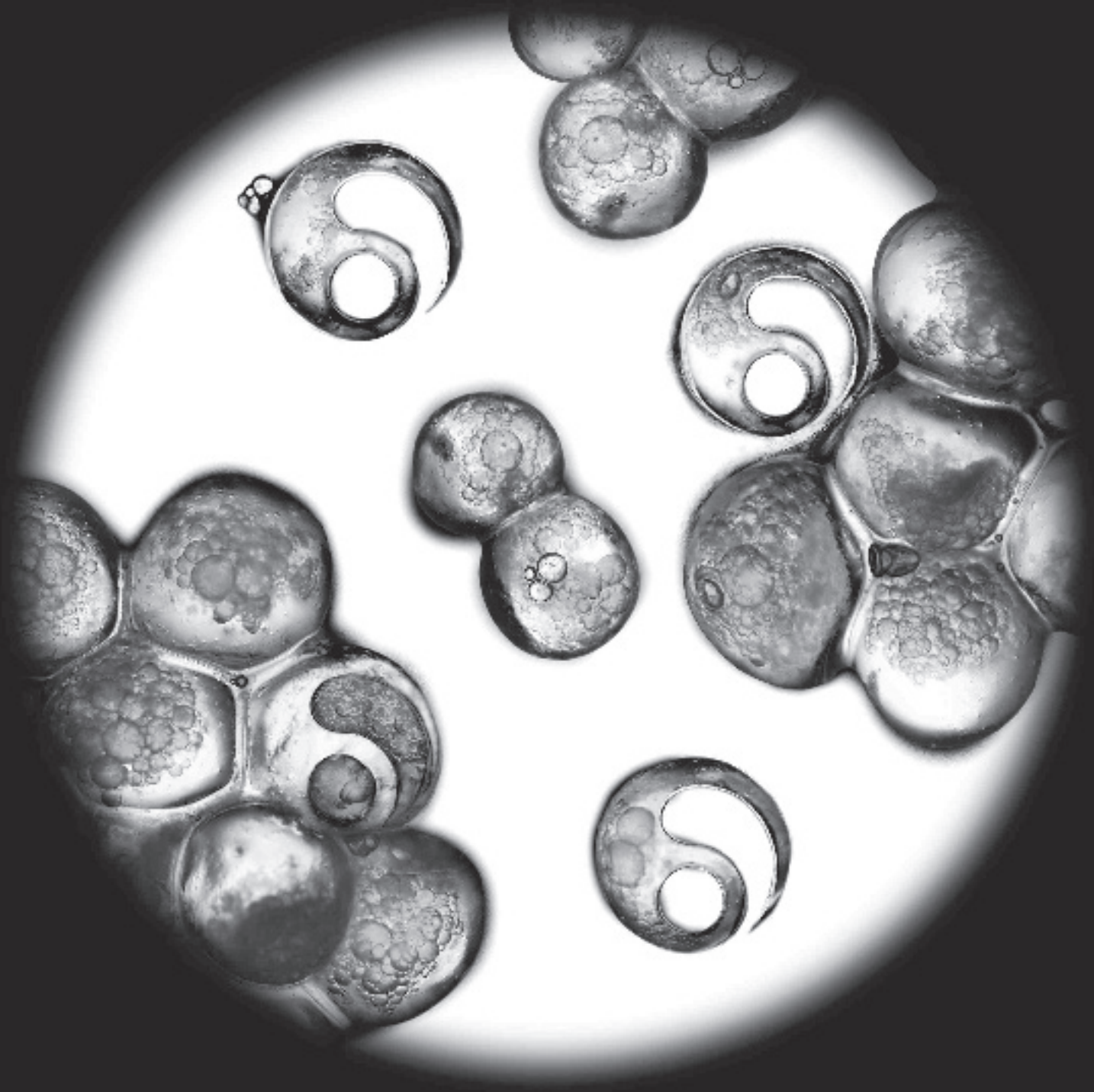
Het leger heeft mij trouwens het respect voor mijn naaste bijgebracht. Humanitaire operaties hebben mij bovendien geleerd op te komen voor de zwakkeren in de maatschappij. In functie daarvan heb ik steeds gehandeld en zal ik mij ook blijven inzetten. Samen met het bestuur van de ALS Liga wil ik verder ijveren voor het nog meer bekend maken bij de overheid en het grote publiek van onze noden, voor een nog meer doeltreffende hulpverlening aan de ALS patiënten over gans België en voor betere opvangmogelijkheden.

Voor vragen of suggesties allerhande ben ik, op dinsdag en donderdag, bereikbaar via het telefoonnummer of de e-mailadressen van de Liga.

Samen zijn we sterk.

Karel Van Can

DE NATIONALE LOTERIJ IS OOK DAAR
WAAR JE HET NIET VERWACHT.



De Nationale Loterij speelt een bijzonder actieve rol in de maatschappij. Ze laat een groot deel van haar winst terugvloeien naar de samenleving en ondersteunt hiermee honderden projecten van sociale, culturele, sportieve en wetenschappelijke aard. De Nationale Loterij 'creëert kansen' voor een betere integratie van de minderbedeelden in de maatschappij door hen te laten deelnemen aan concerten, sportmanifestaties...; kansen voor talentvolle jongeren om via de sportclub of culturele vereniging de top te bereiken; kansen voor nieuwe opstartende initiatieven en innoverende projecten; kansen voor iedereen want de Nationale Loterij is overal aanwezig, zelfs daar waar je het niet verwacht.

 **Nationale Loterij**
creëert kansen

BVBA RAES

Huis Maria

MEDICA
ORTHOShop

Hamelstraat 27 - 3800 St.-Truiden

Tel.011/68.37.13

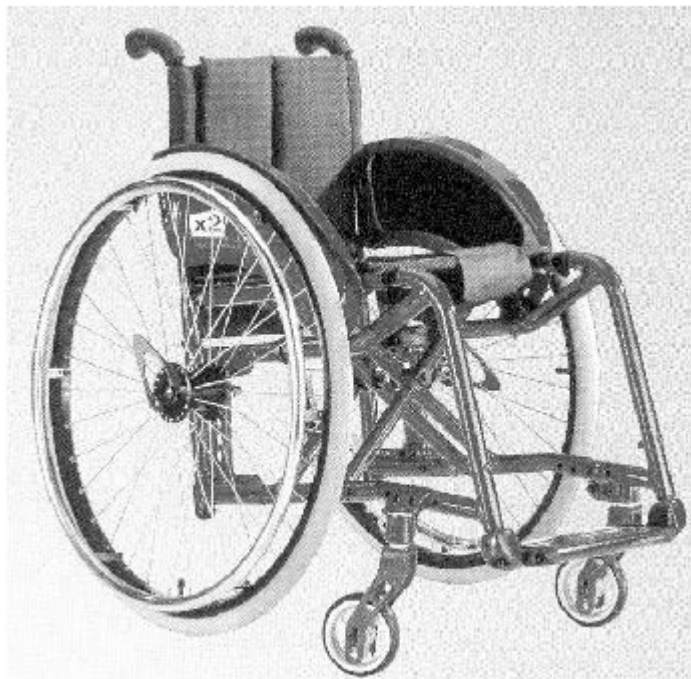
bvba.raes@pandora.be

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

Activiteiten ten voordele van de ALS Liga

REVA 2007

Van 19 t.e.m. 21 april 2007

De beurs REVA 2007 wordt georganiseerd in Flanders Expo te Gent. REVA is de belangrijkste Belgische informatiebeurs met exposanten uit binnen- en buitenland. Zij richt zich tot personen met een handicap, ouderen met beperkingen, hun familie, professionelen en vrijwilligers.

De ALS Liga België doet eveneens mee. Breng ons een bezoekje op standnummer 10.20.

Voor meer info rond de Revabeurs kun je terecht op de website www.reva.be. Vanaf begin 2007 kun je op de website ook gratis toegangskarten verkrijgen.

Kerstmarkt Leuven

Van 13 t.e.m. 17 december 2006

Ook dit jaar neemt de ALS Liga deel aan de Leuvense kerstmarkt. Deze kerstmarkt behoort tot één van de grootste in België. Je kunt er terecht voor kerstdecoratie, originele cadeautjes, feestideeën, ... Geen wonder dat er zelfs internationale deelnemers zijn onder de standhouders.

De stand van de ALS Liga vind je terug op het super gezellige Ladeuzeplein. Je kunt bij ons terecht om je op te warmen en een gezellige babbel maar ook voor een borreltje, originele cadeautjes, zelfgemaakte postkaartjes, snoepjes, ...

De kerstmarkt is geopend van woensdag tot en met zaterdag van 11u tot 23u en op zondag van 11u tot 21u.

Voor meer informatie over de Leuvense kerstmarkt: www.leuvensekerstmarkt.be

VRIJDAG 9 FEBRUARI 2006:

Vanaf 19.30 u

In het parochiaal Centrum

Ieperweg te Loppem

4de grote

HANDDOEK KAARTING

Ten voordele van de ALS LIGA

Kaarten reserveren kan bij de familie Lakiere

Tel:050/82.24.34 GSM:0475/98.23.65

Inleg bedraagt 1,5 euro



De ALS Liga wenst u een
fijne eindejaarsperiode.

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 verzendozen. Als de luisteraar klaar is met zijn lectuur, moet hij gewoon het adreskaartje van de verzendoos omdraaien -ons adres verschijnt dan- en het boek posten.

Boekenkeuze? Aan de hand van diverse themalijsten, aanwinstlijsten 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.

Aanvragen bij Federale Overheidsdiensten

BLAUWE PARKEERKAART

Heb je als PALS een blauwe parkeerkaart in aanvraag en duurt het allemaal wat lang? Stuur dan een e-mail naar secretariaat@alsluga.be met je naam, rijksregisternummer en datum van aanvraag of bel deze gegevens door naar het secretariaat op 016-23 95 82 (niet op woensdag).

HERINSCHALING

Wanneer je als PALS je voor de eerste maal laat inschalen gebeurt dit aan de hand van een moment opname. Met andere woorden je categorie wordt toegekend volgens de toestand dat de dokter die dag kan vaststellen.

Maar door de snel evolutieve aard van ALS kan je situatie snel veranderen. Wanneer je vindt dat je eigen mogelijkheden sterk achteruit gegaan zijn, neem je best met ons contact op. Vertel ons in welke zin je verslechterd bent en samen met jou bekijken we of een herinschaling kan worden verkregen. Nadien wordt de vraag gesteld aan de betrokken diensten bij de overheid, die zal “indien nodig / mogelijk” zorgen voor een snelle afhandeling van de herinschaling in een hogere categorie.

Denk er aan dat je pas vanaf categorie 5 in aanmerking komt voor een PAB, indien gewenst.

Mail je naam, rijksregisternummer en een omschrijving van de verslechtering door naar secretariaat@alsluga.be of bel deze gegevens door naar het secretariaat op 016-23 95 82 (niet op woensdag).

Statuut mantelzorger binnen het PAB:

Personen die in de Vlaamse Gemeenschap arbeid verrichten als persoonlijk assistent voor een familielid, zijn voortaan wettelijk onderworpen aan de sociale zekerheid voor werknemers. Personen met een handicap kunnen van het Vlaams fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap een “persoonlijk-assistentiebudget” (PAB) krijgen waarmee zij zélf (of hun wettelijke vertegenwoordiger) mensen en diensten kunnen inhuren voor hulp in het dagelijks leven.

Wanneer zij daarmee een familielid als persoonlijk assistent aanwerven, stuitte dat voorheen op juridische bezwaren. Omdat tussen familieleden doorgaans de noodzakelijke gezagsverhouding ontbreekt om van een arbeidsovereenkomst te spreken, konden persoonlijke assistenten in die omstandigheden geen beroep doen op de sociale zekerheid voor werknemers.

Hun situatie werd evenwel gedoogd door de Rijksdienst voor Sociale Zekerheid (RSZ) tot er een juridische oplossing voor handen was. De oplossing die gevonden werd, voorziet nu dat er “een onweerlegbaar vermoeden van onderwerping aan de sociale zekerheid voor werknemers” geldt voor personen die, in het kader van de doelstellingen van het Vlaams fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap, arbeid verrichten als persoonlijk assistent van een familielid dat tot de tweede graad verwant is of deel uitmaakt van het gezin en geniet van een persoonlijk assistentiebudget, evenals voor de houders van dat budget die hen bezoldigen.

De wetsaanpassing is retroactief tot 1 januari 2005.

Bron: Elektronische Nieuwsbrief FOD Sociale Zekerheid van 29 september 2006



1207

Dokters van wacht beschikbaar bij nationale inlichtingen.

Sinds 9 februari 2002 zijn de nummers van de dokters van wacht beschikbaar bij de nationale inlichtingendienst. Het initiatief van Belgacom, gesteund door minister van sociale zaken, Frank Vandenbroucke, komt tegemoet aan een terugkerende vraag van de klanten van de inlichtingendienst.

Voor deze vorm van dienstverlening verkreeg Belgacom eind 2001 de enthousiaste medewerking van de meeste regionale raden van de Orde der Geneesheren, waardoor de inlichtingendienst steeds kan beschikken over een geactualiseerd wachtdienstenbestand. Meer dan 80% van de wachtkringen zijn momenteel opgenomen.

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

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.

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.

Lang wachten op parkeerkaart?

Heb je als PALS een blauwe parkeerkaart in aanvraag en duurt het allemaal wat lang? Stuur dan een e-mail naar secretariaat@alsliga.be met je naam, rijksregisternummer en datum van aanvraag.

De PAB spoedprocedure voor ALS patiënten is er! Vraag het PAB nu officieel aan!

Sinds 2001 bestaat er in Vlaanderen een budget voor Persoonlijke Assistentie (PAB). Het PAB is een som geld dat personen met een handicap op een rekening krijgen gestort. Met dat geld kunnen zij assistenten aanwerven. De persoon met de handicap wordt zo werkgever. Hij/zij bepaalt zelf wat, hoe, wanneer en waar er ondersteuning wordt geboden. Zo kan je thuis blijven wonen en toch voldoende assistentie krijgen bij de beperkingen door jouw handicap.

Voor mensen met een sneldegeneratieve aandoening, zoals ALS, was het PAB tot voor kort geen oplossing. Er bestaat immers een wachtlijst voor het PAB. ALS patiënten zijn echter niet gebaat bij een ondersteuningssysteem waar je misschien vijf jaar op moet wachten. Erg weinig ALS patiënten hebben dus ook het PAB aangevraagd. Nu er officieel een snellere procedure kan bekomen worden, kunnen de tientallen PALS die zich de afgelopen maanden bij de Liga melden, aanbieden voor een PAB.

De ALS Liga en BOL vzw zijn gaan pleiten voor deze snelprocedure voor ALS patiënten die het PAB wilden aanvragen. Minister Vervotte en het raadgevend comité van het VAPH zijn hiermee akkoord gegaan, waarvoor onze dank. De Vlaamse regering vaardigde op 17 november 2006 een besluit uit die deze snelprocedure regelt. Zo hoef je als ALS patiënt niet lang te wachten (max 3 maand) voor je een PAB krijgt.

Wanneer je het PAB aanvraagt, als ALS patiënt, krijgt je direct het maximumbedrag: 38.133 € toegekend. Dit bedrag word je in vier schijven (trimestrieel) gestort om jouw assistent(en) aan te werven en te betalen.

In de loop van de eerstkomende dagen zal er vanuit het VAPH:

- 1. Een brief naar alle bij het VAPH gekende personen die ALS hebben, worden verstuurd met de nodige documenten**
- 2. Een aanvraagformulier voor een pab bestaat reeds; het volstaat om dit aan te vullen met een vermelding dat men beroep doet op de snelprocedure**
- 3. Een formulier dat door de geneesheer-specialist (neuroloog) moet worden ingevuld zal ook ter beschikking worden gesteld.**
- 4. Ook de provinciale afdelingen zullen worden geïnformeerd van de 'snelprocedure'**
- 5. De voornoemde formulieren zullen op de website www.VAPH.be beschikbaar zijn.**

Hoe krijg ik zo'n PAB?

1. Je neemt contact op met BOL vzw op het nummer 09/324.38.77 of mailt naar helpdesk@bol-online.be. Je zegt dat je ALS patiënt bent en het PAB wil aanvragen. De helpdeskmedewerker zal jou enkele vragen stellen.
2. Je krijgt van BOL vzw een aantal aanvraagformulieren toegestuurd en een procedure die je moet volgen. Je kan op elk moment hierover naar BOL bellen.
3. Je stuurt de nodige documenten op naar het VAPH en stuurt een kopie naar BOL vzw.
4. BOL zal het VAPH regelmatig naar jouw toekenningstatus vragen.
5. Je zal vanuit het VAPH een brief krijgen dat je mag starten met het PAB. Neem dan contact op met BOL.
6. BOL vzw ondersteunt jou bij de opstart: het bepalen van jouw ondersteuningsbehoeften, het vinden van een assistent, het opmaken van contracten.
7. Als je nog meer ondersteuning wil bij jouw PAB, kan je ook een PAB coach krijgen van BOL vzw. Die ondersteunt jou thuis bij het maken van jouw PAB beslissingen en het organiseren van jouw administratie.

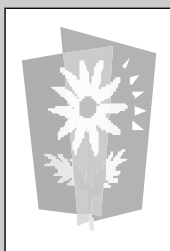
B.O.L. VZW
Kerkstraat 108 9050 Gentbrugge
Tel: 09/324.38.77 Fax: 09/324.38.79
helpdesk@bol-online.be
www.bol-online.be

VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Periode van 01/07/2006 t/m 23/10/2006

ADRIAENSEN Mieke	MERKSEM (Antw)	DEMEULEMEESTER Lodewijk	ZARREN
AERTS-THUY	SINT-NIKLAAS	DEPREZ Veerle	DESSELGEM
AFSCA-FAVV	BRUXELLES	DEPUS Philip	HOEGAARDEN
Apotheek DECLERCK bvba	BISSEGEM	DESCHRYVER Catherine	GRIMBERGEN
Azymuth Zwevegem Kulturele	ZWEVEGEM	DEWIN Simon	MEISE
BASIBEI Germaine	LESSINES	DILLEN Emilie	HERENT
BEKAERT Joke	WEVELGEM	DOBBELAERE Harry	WINGENE
BERGHMANS Dirk	HALLE (Kempen)	DRIESSEN Eddy	DEURNE (Antw)
BERGHMANS Koenraad	ZOERSEL	DUBOIS Simone	HOBOKEN
BERGHMANS Kris	BERCHEM(Antw)	DURAN Didier	LENDELEDE
BERGHMANS Peter	HOBOKEN	DURIBREU-VERKRUYSSSE G.	BIZET
BERGHMANS Roelof	MORTSEL	DUVILLIER Christian	IMPE
BERGHMANS-CUYT	HOBOKEN	Edelweiss BISSEGEM	BISSEGEM
BERGHMANS-MINTJENS	HALLE (Kempen)	FABRY-BERGHMANS Doris	MEMBACH
BOGAERTS August	RETIE	FIABIS nv	BISSEGEM
BOLLENS Mia	AARSCHOT	FRIPPIAT-COSSE	LIEGE
BOULANGER-COUCKE	DOTTIGNIES	Gemeente OOSTKAMP	OOSTKAMP
BOURGEOIS Yvette	BISSEGEM	Gezinsbond Afd.Hoboken	HOBOKEN
BOURY Ann	HEULE	GISBERTS Désiré	OPGLABBEK
BRUNEEL Gino	ROESELARE	GOETHALS Paul	BISSEGEM
BRUNEEL-DUTOIT	HEULE	HERRING-HERRING	EKEREN
BRYUNOOGHE Marie-Rose	HEULE	IMMEGEERS-WOUTERS	WOMMERSOM
BUELEN Louis	HASSELT	IVD nv	ANTWERPEN
BYTEBIER Georgette	HEUSDEN	JACOBS-VAN CAMP	LEUVEN
CAERS Paula	TURNHOUT	JANSSEN Peter	HASSELT
CAEYERS-DIERCKX	MOL	JENNE Stephania	BLAASVELD
CALLEBAUT Bart	HEIST-AAN-ZEE	JONCKHEERE-STRUBBE	LANGEMARK
CELIS Marie-Christine	BISSEGEM	LABAERE Georgette	ROESELARE
COOMANS Michel	DIEST	LAMBERT Bernard	ROESELARE
CRAVILLON Barbara	HERENTALS	LANGEDOCK Willy	WEVELGEM
CRUYDT André	KORTRIJK	LAPERRE Rogier	REKKEM
CUYT Bjorn	MECHELEN	LEFEBVRE-DE BONTE	HOBOKEN
DE BELS Jean-François	DIKSMUIDE	LENVAIN Marleen	HOLSBEK
DE BIE Amelia	RANST	LIONS CLUB YSEDAL	LEEFDAAL
DE BISSCHOP Oscar	OOSTERZELE	LODEWYCKX Johan	SCHOTEN
DE BOCK-KAYE	SINT-JORIS-WEERT	LOYENS Vicky	TURNHOUT
DE HULLU & PARTNERS	HARELBEKE	LUYTEN-HORION	BERCHEM(Antw)
DE KEERSMAEKER Catharina	SINT-NIKLAAS	MAENHOUT Marie-Louise	HALLE (Kempen)
DE NEUBOURG Jan	SHELLE	MAES Maria	HOBOKEN
DE NEUBOURG Myriam	HEMIKSEM	MAESEN Jan	BREE
DE RIJCK Els	AARSCHOT	MARTIN Frans	HARELBEKE
DE SPATJES	KORTRIJK	MATHYS Bernadette	HOBOKEN
DE WEERDT Wim	ANTWERPEN	MERTENS Eddy	NIEUWPOORT
DE WIN Priscilla	ANTWERPEN	MICHIELS Kristiane	DUFFEL
DE ZEGHER Paul	ZARREN	MOERMANS Maria	HASSELT
DEBACKER Firmin	BRUXELLES	MOORS	MAASEIK-OPOETEREN
DEBP bvba	KOKSIJDE	NEUTJENS Gustaaf	HOBOKEN
DECLERCQ Hilda	HEULE	NOLDUS Albert	HASSELT
DEDEURWAERDER Jerome	SINT-ELLOIS-WINKEL	NOTTEBAERT-ANWELYN Josse	HOBOKEN (Antw)
DELAMEILLEURE Eric	OOSTKAMP	PAREYN Leo	BREE
DELEU-VANNESTE	BISSEGEM	PAREYN Roger	NEEROETEREN
DELRUE Philip	BISSEGEM	Parochiaal Centrum	KORTRIJK
DEMARSIN Maurice	KESSEL-LO	PEERE Carlos	BRUGGE 4
		PEETERS Monique	SCHILDE
		PEETERS Petra	KOERSEL

PEETERS-VANSPAUWEN	BREE	VANNESTE Luc	BISSEGEM
PEETERS-VRANCKEN	HASSELT	VANSTEENKISTE-CLAES	WEVELGEM
PETERS Sarah	HASSELT	VANTHUYNE Jan	KORTRIJK
PLOEM	LANAKEN	VERBRUGGHE Anny	KORTRIJK
PORRES CANGA Gabriël	ZEMST	VERELLEN-BELMANS	WESTERLO
PORRES CANGA-OYEN	ANTWERPEN	VERHAEGHE J.	HEULE
PORRES Miguel	ANTWERPEN	VERHAEGHE N.	KORTRIJK
PUTZEIS Stefan	HASSELT	VINDEVOGHEL Lucie	DEINZE
ROGIERS Martha	HASSELT	VME Residentie COUCY	HOBOKEN
SAEY Eric	TIELT	VOETS Maria	BOECHOUT
SANTENS Lionel	KORTRIJK	VRANCKEN Annie	HASSELT
SANTENS-CARRISSEMOUX	WEVELGEM	WAUTERS Alfons	EREMBODEGEM
SCARCERIAUX Pierre	BRUXELLES	WILLEMOENS Rosa	LOMMEL
SCHEPENS Etienne	ZELE	WOUTERS Godelieva	ZOERSEL
SCHERPEREEL Etienne	DEERLIJK	WOUTERS-MICHIELS	HEVERLEE
SCHIFFELEERS Andre	NIEUWERKERKEN (Limb)	WUYTS - VAN MOLLE	ZELLIK
SEGHERS Joseph	OOSTAKKER	Z.K.J. - Nerem	NEREM
SELLEKAERTS Victor	WIJMAAL (Bt)		
Service Club RONDE TAFEL	TIENEN		
SIERSACK-DEL RUE	ROESELARE		
SIX-DELTOMBE	IEPER		
SLEMBROUCK Donaat	BISSEGEM		
SMEETS Godfriedus	HASSELT		
STINKENS Christ	OPOETEREN		
STORKEBAUM Erik	OUD-HEVERLEE		
STYNEN Julienne	SCHILDE		
TIELEMANS Gabriëlla	LIER		
VALCKE Luc	BISSEGEM		
VAN AMMEL August	KASTERLEE		
VAN CAMPENHOUT Firmin	HASSELT		
VAN DEN BOSCH Theo	PULDERBOS		
VAN DEN HAUWE Robert	STABROEK		
VAN DOORSLAER Willy	LONDERZEEL		
VAN ECHELPOEL Alex	BERLAAR		
VAN GORP Frans bvba	LILLE		
VAN GORP Sofie	GIERLE		
VAN MALDEGHEM L.	BRASSCHAAT		
VAN NIEUWERBURGH Julia	GENT		
VANDENBROERE Margriet	LANGEMARK		
VANDER ELST Marie	HERENT		
VANHAVERBEKE Karina	ROESELARE		
VANHOOF Ruth	KORTENBERG		
VANHOVE I	EVERGEM		



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.

Uw belastbaar inkomen (*)	Belastingtarief	Uw besparing per schijf van € 30	U betaalt reëel per schijf van € 30
Van € 0 tot € 7.100	25%	€ 7,5	€ 22,5
Van € 7.100 tot € 10.100	30%	€ 9	€ 21
Van € 10.100 tot € 16.830	40%	€ 12	€ 18
Van € 16.830 tot € 30.840	45%	€ 13,5	€ 16,5
Meer dan € 30.840	50%	€ 15	€ 15

(*) Belastingtarief, inkomen 2006

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.

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

Oppassers gezocht voor hulp in thuiszorg

Doe je graag boodschappen voor en/of samen met zieke personen?

Of wil je gaan wandelen met hen?

Of pas je graag op bij hen?

Of houd je hen graag gezelschap?

Of bied je graag ondersteuning aan de patiënt en zijn omgeving?

Wel dit kan bij de ALS Liga België. Wij zoeken vrijwilligers die graag op sociaal en/of verzorgend vlak mee helpen aan de verwezenlijking van ons project "Lacunes in opvang voor ALS patiënten" (erkend door het ING Mecenaatsfonds van de Koning Boudewijnstichting).

De zenuw-spierziekte ALS is een zeer snelle en progressieve ziekte die totale verlamming met zich meebrengt. Wanneer je niet vertrouwd bent met de ziekte is dit geen probleem. De ALS Liga voorziet in een vorming. Op regelmatige tijdstippen komen de vrijwilligers samen en worden er ervaringen uitgewisseld. Interesse? Neem dan snel contact op met het secretariaat op het nummer 016-23 95 82. Vraag naar Anne of Danny.

Of stuur een e-mail naar info@alsliga.be met volgende informatie:

Naam, adres, telefoonnummer, bereikbaarheid (wanneer kunnen wij bellen?), wanneer je beschikbaar bent (bijv. ma van 18u tot 20u, Wo van 10u tot 20u, ...), binnen welke straal je wenst te helpen, ... Wij houden je op de hoogte wanneer je kunt starten.

Vertalers gezocht

Ben je sterk in talen?

Volg je graag de recente ontwikkelingen op in verband met internationaal onderzoek?

Karel Van Can onze nieuwe vrijwilliger kan best nog een talen knobbel gebruiken. Samen met hem sta je dan in voor het vertalen van het internationaal onderzoek rond ALS. Dit kan gaan van Engels naar het Nederlands of vanuit het Engels naar Frans of een derde mogelijkheid van Nederlands naar Frans.

Volg je zelf graag het onderzoek op, geen probleem samen met jou pikken wij dan de interessante artikels eruit om te vertalen.

Of wil je enkel maar vertalen. Laat het ons dan ook weten. Wij sturen je dan de teksten door die moeten vertaald worden.

In beide gevallen of om het even welke taal je prefereert, het vertalen kan bij jou thuis gebeuren. Je hoeft je dus niet te verplaatsen naar ons kantoor te Leuven. De contacten zullen hoofdzakelijk per e-mail en telefonisch gebeuren.

Interesse? Neem dan snel contact op met het secretariaat op het nummer 016-23 95 82 of per e-mail info@alsliga.be.

De winter staat voor de deur. En nu?

Tot op heden hebben wij van de winter nog niet veel gezien. De trage aanvang zou wel eens kunnen leiden tot een strenge winter. En moeten we daarom binnen blijven zitten en de aangename wintermomenten aan ons laten voorbij?

Zeker niet! Met de familie een bezoekje brengen aan een Kerstmarkt, of een sneeuwballen gevecht bijwonen of andere winteractiviteiten mogen zeker niet uit de agenda worden geweerd. Daarom volgen hier wat tips waardoor een buitenactiviteit als opbeurend kan worden ervaren.

Kleding

Het dragen van goede kledij is belangrijk, zowel tegen de kou als tegen een mogelijke val. Als bescherming tegen de koude draag je altijd handschoenen en een hoofddeksel. Je gezicht kun je beschermen door een sjaal en door het aanbrengen van watervrije vaseline. Een ouderwetse tip is een zeem dat je op de borst draagt.

Kwaliteitskleding hoeft je niet fel voor te verwarmen, want het leidt tot overbodige transpiratie. Het vrijgekomen zweet koelt af, waardoor bevriezing van de lichaamsdelen kan ontstaan. Beter is met laagjes te werken. Beter een kledingstuk te veel aantrekken, dan eentje te weinig. Het overbodige kun je steeds uittrekken en nadien weer aandoen. Opgelet met de voeten, maak sokken zeker niet te warm, zodat je voeten niet gaan zweten.

Vingers als ijsklompjes? Draag wanten! Gebruik wanten in de nieuwste materialen zoals Neopreen, Fleece, Thinsulate en GoreTex, maar zorg ervoor dat ze steeds droog blijven.

Denk er aan dat lichaamswarmte voor een groot deel wordt afgevoerd via het hoofd. Voor eenmaal mag je het hoofd warm houden. Ook hier helpen de nieuwste synthetische stoffen als Fleece, GoreTex, ... het best.

Rolstoelgebruikers raden we aan van een isolatiedeken te gebruiken. Zo'n deken beschermt tegen een te snelle en te grote afkoeling. De lichaamswarmte gaat niet verloren in de buitenlucht, maar blijft bewaard rond het lichaam.

Huid

Je huid tegen de kou beschermen is eveneens geen overbodige luxe en wordt vaak over het hoofd gezien. Vooral het aangezicht en de handen vormen gevoelige plekken. Je huid bezit van nature een bescherm laag. Deze kan worden aangetast door externe factoren zoals koude, wind, zon en temperatuurschommelingen. Op plaatsen waar de huid minder talg produceert zal zij bijgevolg uitdrogen. De handen en de lippen zijn het grootste slachtoffer. Niet alleen deze natuurlijke factoren spelen een rol, maar ook de vervuiling en tabak kunnen de huid uitdrogen. Niet onbelangrijk zijn de effecten van het ouder worden. Hoe ouder, hoe droger de huid wordt.

Uitdroging ga je te lijf door te hydrateren. Hierdoor kun je kloven en barsten van de huid voorkomen.

Je lippen dreigen het eerste slachtoffer van de kou te worden. Breng daarom op regelmatige tijdstippen een hydraterend product aan. Opgelet barsten en kloven in de lippen kunnen eveneens wijzen op een tekort aan vitamine B2 (riboflavine). Zorg dagelijks voor de nodige hoeveelheid langs voeding (lever, ei, gist, vis, volkoren producten, melk, kiemen, bladgroenten en vlees) of via supplementen. Opgelet deze vitamine kan vernietigd worden door het vrouwelijk hormoon oestrogeen wat in de anticonceptie pil zit.

Gekloven lippen kunnen ook wijzen op een tekort aan essentiële vetzuren (vis, zonnebloemen, olijven, ...). Deze zorgen ervoor dat je huid soepel en elastische blijft.

Zorg dat je niet te veel zout gebruikt bij de maaltijden, want zout heeft een deshydraterend effect op de lippen.

Wanneer je een prikkelend of trekkend gevoel hebt in je aangezicht of lichaam, betekent dit dat je huid te droog is. Denk er ook aan dat hydratatie de basisverzorging vormt voor elke type huid, zowel de vette als de droge.

Ademhalingsinfecties

In de winter zullen ALS patiënten veel sneller dan andere mensen infecties ontwikkelen op hun longen

Tips Tips Tips Tips Tips Tips Tips

en problemen hebben met de ademhaling wegens het onvermogen te hoesten. De infecties kunnen ook ontstaan omdat een ALS patiënt niet diep genoeg kan inademen om lucht te laten circuleren door de longen.

Onderstaande zijn suggesties om algemene ademhalingsinfecties te verhinderen:

- Bewaar een afstand van 1 meter of meer tussen jezelf en personen met een verkoudheid, een loopneus, bronchitis of die hoesten en/of koorts hebben. Opgelet een virale infectie is besmettelijk en kan leiden tot bacteriële besmettingen.
- Een bacteriële besmetting gaat gepaard met koorts (38 graden of meer). Raadpleeg zeker je huisarts wanneer je één van volgende symptomen hebt: gele of groene neusloop, bronchiale afscheidingen gedurende verschillende opeenvolgende uren, pijn ter hoogte van de sinussen en vuilophoping in de borst.
- Vermijd blootstelling aan stof en dampen. Als je rookt, stop dan. Vermijd zeker het passief roken. Tracht zo actief mogelijk te blijven en oefen lichaamsbeweging uit die binnen uw eigen perken liggen. Actief zijn en regelmatig van positie veranderen helpt u om de longen open te houden. Zelfs het draaien in uw bed kan helpen.
- Je ademt door je neus en je mond. Zorg dat de luchttoevoer schoon blijft. Een natte modderige en koude winter zorgt vaak voor ontstekingen, loopneuzen en afters (blaasjes in je mond). Je neus spoelen kan met fysiologisch water (vraag ernaar bij je apotheker). Afters kun je voorkomen door veel te drinken en af en toe je mond te spoelen met ontsmettend mondwater.
- Vraag uw huisarts naar een griepvaccin en een longontstekingswerende vaccinatie. Deze laatste vermindert het risico op longontsteking.

Oproep: Medewerkers Cel Onderzoek

De “Cel Onderzoek” van de ALS Liga België zoekt mensen die willen meewerken aan een visietekst. Deze cel zoekt uit welke fondsen ter beschikking zijn of moeten gesteld worden om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. Dit samengevoegd met de onderzoekscriteria van de ALS Liga zal de visietekst “Bevordering ALS onderzoek” afleveren bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politici, enz. Op deze wijze wil de ALS Liga haar steentje bijdrage tot de bevordering van het onderzoek naar de mechanismen die de ziekte ALS doen ontstaan en naar medicatie om de ziekte af te remmen of zelfs te genezen.

De Cel Onderzoek zoekt als deelnemers patiënten, personen uit de medische en farmaceutische wereld, maar ook andere geïnteresseerde die bereid zijn om mee te werken aan deze visietekst.

Ben jij de geknipte persoon om de “Cel Onderzoek” te versterken, neem dan snel contact op met het ALS secretariaat (secretariaat@alsliga.be of 016-23 95 82).

ALS contactweekend –

Dit jaar streken we neer in de kosmopolitische kuststad **Oostende**.

Waarom Oostende hoor ik de niet deelnemers al vragen?

Jaar na jaar zoekt de ALS Liga naar een locatie die heel wat te bieden heeft. Oostende biedt aan de vakantieganger vele troeven en steunt op een rijk verleden. Zo kun je kiezen uit een bezoekje aan de zeehaven, de jachthaven, het Kursaal met casino, de Wellingtonrenbaan en vele andere bezienswaardigheden. Op cultureel vlak concurreert Oostende met andere kuststeden. Dit jaar namen in Oostende opnieuw bekende kunstenaars, zoals Jan Fabre, deel aan het “Beaufort 2006” evenement. Niet ver van Ravelingen konden we een kijkje gaan nemen naar “Maman” de spin op Ensor’s graf. Daarnaast is Oostende een waar winkelparadijs met verscheidene handelszaken die op zondagvoormiddag open zijn. Maar ook eens lekker uitwaaien op de zeedijk en wandelen langs de Koninklijke en Venetiaanse gaanderijen behoren tot de partij.

Genoeg over Oostende. Nu wat meer over het super aangename weekend en hoe we Oostende onveilig maakten.

Op vrijdag namiddag vielen wij, de ALS leden, het vakantieverblijf Ravelingen druppelsgewijs binnen. De kamerverdeling verliep zonder al te grote incidenten. Mia had weer puik werk verricht met de kamerverdeling en zoals elk jaar getracht met iedereen zijn wensen rekening te houden. De bestuursleden overhandigden ons een zakje met onze sleutel, inlichtingenblad, karikaturistbonnetje en drank- en eetbonnetjes. Van de drankbonnetjes maakten we onmiddellijk gretig gebruik om het stof van de lange reis door te spoelen.

Om halfzeven was het verzamelen geblazen om met zijn allen het inwendige van de mens te versterken. Na een plaatsje te hebben gekozen in de eetzaal, snelden wij naar het koud buffet om ons te goed te doen aan de fluweel zachte gerookte zalm en heilbot, de overheerlijke vlees- en kaassoorten, verse garnituur van sla, tomaatjes, ... of een ajuinsoepje. Zelfs een tongstrelend dessert hoorde erbij.

Nadien troffen de meesten elkaar in de bar. Anderen verkozen even de rust en stilte van hun slaapkamer. Want

energie moest worden opgedaan om met volle teugen te kunnen genieten van de show die Mong en zijn echtgenote Magda zouden brengen samen met de Illustratie. Om half negen ving Mong aan met de vraag of we hem wilden verwittigen als het geluid niet te overdonderend was. Hij voerde daarom een kleine test uit met de inzet van een eerste strofe. Op “zijn jullie nog niet doof?” gaf iedereen zijn goedkeuring om door te gaan. Mong is een echte entertainer die veel variatie in zijn optreden brengt. Hij wisselt liedjes af met moppen die soms pikant waren en met grapjes. Zo zei hij al lachend dat hij graag optreedt voor het Algemeen Lastigaards Syndicaat of den ALS. Na de pauze bracht hij ook hulde aan zijn vader die gestorven is aan ALS. De meesten onder ons kenden de “Wals van ALS” waarin hij over het contrast zingt over de kans om de lotto te winnen en de kans dat je ALS krijgt. Omstreeks elf uur eindigde hij. Hij verklaapte ons dat Magda ’s anderdaags verjaarde. Zij kreeg van ons allen een welgemeend applaus en een ferme ruiker bloemen.

Uitgeput maar voldaan gingen we napraten in de bar of zochten we onze bedjes op.

Na een verkwikkende nachtrust vonden we elkaar weer aan de ontbijttafel. Allemaal waren we druk bezig met vragen: “wat ga jij doen? Gaan jullie naar de markt? Willen we een wandeling op de dijk gaan maken, naar ’t schijnt zijn ze die volledig aan het renoveren?” Zo vele dingen, voor elk wat wils.

’s Middags aan tafel hetzelfde tafereel, maar nu werd nagegaan wie wanneer naar de karikaturist Luc Daenen zou gaan. Dit was niet zo eenvoudig omdat er eveneens een kine sessie gepland was met Ivo Melotte. Maar ook hier viel alles weer op zijn pootjes. Luc tekende gezwind de ganse namiddag door en toverde echt prachtige tekeningen uit zijn potlood. Iedereen stond telkens versteld van zijn artistiek talent. Het ging zelfs zo ver dat de ALS liga niet ALS vakantiegangers af moest weren.

“En wat met die kine sessie?” Wel Ivo kende een enorm succes. Enthousiast en zeer gedreven legde hij technieken uit hoe je onder andere je ademhaling beter kon laten functioneren en hoe je met beperkte motoriek toch nog bepaalde spiergroepen kon aanporren. Zelfs voor een betere spijsvertering had hij tips. Zijn kennis heeft hij

– 8 tot 10 september 2006

opgedaan door zich te verdiepen in de eeuwenoude tradities van gevechtstechnieken uit China. De oefeningen die hij aanleerde komen uit Tai Chi en Qigong. Iedereen was enorm geïnteresseerd en stelde gedetailleerde vragen over hoe deze Chinese gevechtstechnieken hulp konden bieden bij gezondheidsproblemen. De patiënten die de oefeningen meededen waren zeer onder de indruk. Na zijn uiteenzetting mocht zelfs Danny, onze voorzitter aan den lijve ondervinden hoe hij zijn spijsvertering kon activeren. Sterk onder indruk maakten wij dan ook met de super gemotiveerde Ivo afspraken. Teksten, video's, ... Het ligt nog niet vast hoe, maar zeker is dat dit verhaal een vervolg krijgt.

Na deze boeiende namiddag werden we opnieuw verwend door Mong. Dit maal was hij alleen met een totaal andere show. Hij vatte aan met een hommage aan Raymond Devos. Deze Belgische humorist en cabaretier kende vooral succes in Frankrijk en Wallonië. Raymond Devos was de man van de ontelbare woordspelingen of beter de goochelaar van de Franse taal. Zijn publiek waardeerde zijn virtuositeit en originaliteit enorm. In 1993 kreeg Mong van hem de toestemming tot het onmogelijke, namelijk deze teksten te vertalen in het Nederlands. Slaagde Mong hierin? Als je het aan de toehoorders vraagt, hoor je éénmondig "Ja". Fantastisch, vindingrijk of beter nog Mong goochelde met de Nederlandse taal. Mong was zelfs niet tegen te houden, maar aan alle mooie liedjes komt een einde. Teleurgesteld zochten we onze bedjes weer op.

"Oei, is het alweer zondag?" De meesten onder ons begonnen een klein hartje te krijgen, want het weekend liep stilaan ten einde. Maar toch vonden de 21 patiënten, hun begeleiders en de 19 andere deelnemers nog even de tijd om voor het middageten een frisse neus te halen. Het zonnetje was immers weer van de partij en de wind was in kracht verminderd.

's Middags verwelkomden we nog een 40-tal congresdeelnemers (patiënten, begeleiders en geïnteresseerden) zodat we met +/- 110 personen waren. Na het middagmaal verhuisden we naar de congreszaal. Dr. Storkebaum had de eer om als eerste spreker aan het woord te zijn. Hij bracht ons informatie over zijn onderzoeken naar ALS in de fruitvlieg. Dr. Lemmens volgde met het onderzoek rond ALS in de zebravissen. Prof. Dr. Verfaillie sloot het congres af met haar stamcelonderzoek. Al deze voordrachten werden opgenomen en kun je opnieuw bekijken op onze website www.ALSLIGA.be onder de rubriek "Activiteiten". Hier vind je van elke voordracht ook een korte samenvatting terug.

Danny, onze voorzitter, nam het laatste woord. Hij dankte de sprekers en de deelnemers van het congres en weekend. Met spijt nam iedereen afscheid, maar overall hoorden wij zeer kordaat "Tot volgend jaar".

Anne Wouters

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.



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 daar-

om 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!

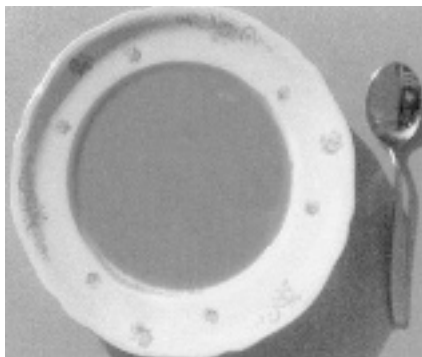
Dit maal kozen wij voor een menu uit de laatste fase, waarin slikken een zeer ernstig probleem wordt. In deze fase moet de voeding steeds een zeer zachte consistentie hebben. Variatie met voeding wordt in dit stadium moeilijker en veelal wordt overgeschakeld op commerciële producten bij slikproblemen.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

Voorgerecht:

Crème Andalouse

Ingrediënten

(voor 1 persoon)



- 40g gele paprika
- 40g groene paprika
- 100g tomatenpuree
- 10g margarine uit een vlotje
- 3g bouillonblokjes
- 250ml water
- 15ml room
- zout
- peper

Bereidingswijze

- Ontpit de paprika's en snijd ze in stukjes.

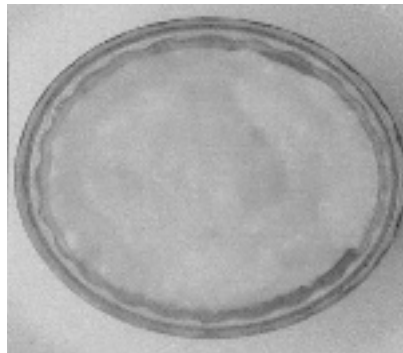
- Fruit de paprika's in een beetje margarine.
- Voeg er de tomatenpuree, water en het bouillonblokjes aan toe.
- Laat 10 minuutjes sudderen.
- Voeg zout en peper toe.
- Voeg net voor het opdienen een wolkje room toe.

Hoofdgerecht:

Kabeljauwsoufflé

Ingrediënten

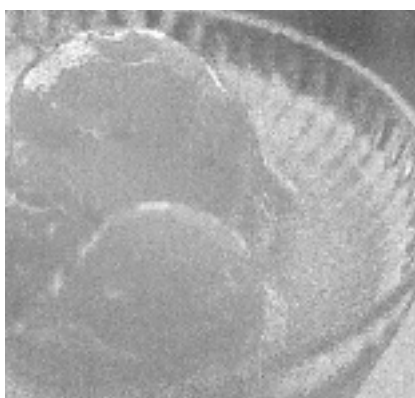
(voor 1 persoon)



- 100g kabeljauwfilet (zonder graten)
- 25g parmezaanse kaas
- 50g ei
- 5g margarine uit een vlotje
- peper
- zout

Bereidingswijze

- Klop het ei los en meng er de vis onder.
- Roer er de parmezaanse kaas door en breng op smaak met peper en zout.
- Verwarm de oven voor op 175° en vet een vuurvastte schaal in.
- Giet er het vismengsel in en laat de soufflé 20 minuten bakken.

Dessert:**Sorbet van Passievruchten**Ingrediënten*(voor 1 persoon)*

- 100g witte kristalsuiker
- 200ml water
- 70g passievruchten (2 stuks)
- 40g citroen

Bereidingswijze

- Zet het water met de suiker op en breng aan de kook.

- Roer tot alle suiker opgelost is en laat afkoelen.
- Schil de passievruchten, snijd ze in blokjes en pureer ze.
- Meng de suikersiroop, cotorensap en passiepuree in een sorbetière.
- Vries het mengsel in.

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?

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 06

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:

Street:

Nr: Bus: Postcode:

Gemeente:

Telefoon:



www.handimove.com

**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 rolwagen) te kunnen terugbetaalt krijgen.

Elektrische rolwagens:

De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens. Deze stellen wij ter beschikking van mensen met ALS die daar nood aan hebben. In vele gevallen beslissen wij zo'n toestel te plaatsen bij mensen die een rolwagen hebben aangevraagd bij de overheid maar die nog een hele tijd moeten wachten alvorens de administratieve rompslomp is afgewerkt.



Ook mensen die ouder zijn dan 65 jaar en niet meer in aanmerking komen voor een tegemoetkoming krijgen een prioritaire behandeling bij het uitlenen van zo'n rolwagen. We beschikken over allerlei modellen gaande van gewone elektrische rolwagens met handbesturing tot rolwagens met kinbesturing en omgevingsbediening. Alle materiaal is in perfecte staat en sommige toestellen zijn splinternieuw.

Ben je geïnteresseerd laat het ons dan weten. Tegen betaling van een borgsom kan je er al één hebben. In functie van wat we ter beschikking hebben zullen we proberen je te helpen.

Elektrische Scooters:

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

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 rolwagens, tillift of ander groot materiaal.

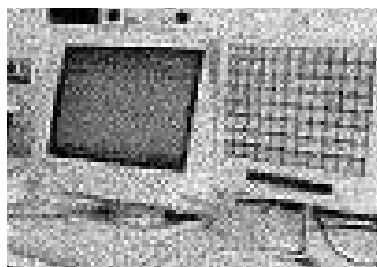
Een lightwriter:



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

die, als je tekst hebt ingetikt, deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of gevorderde bulbair problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen

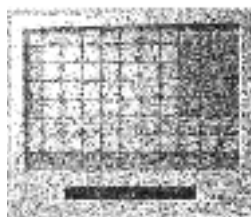
Desktop computers:



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

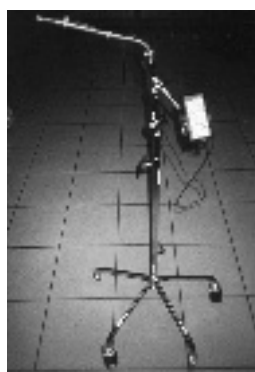


Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing

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.

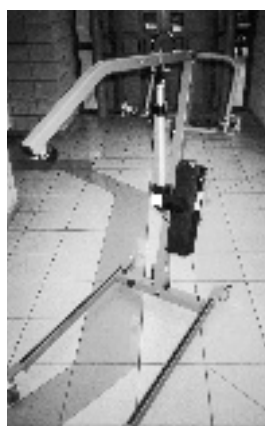
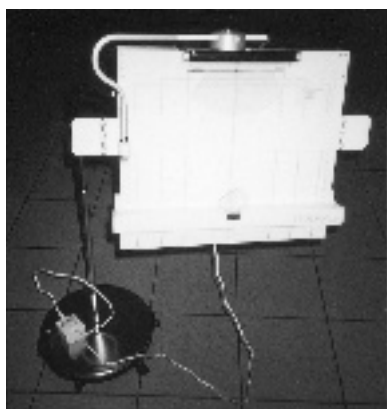
Multicontrole of Gewa.



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, **handvrije 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.*

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.

Voor een lieve vriendin

*Je zit in de zon te genieten terwijl je hoofd voorover valt,
je wil zoveel zeggen maar je ziek-zijn heeft je ook daar verlamd.*

*Je toetst op je pc, letter per letter, je gedachten
en deelt zo met mij je zorgen en verdriet, gelukkig ook je "positieve krachten."*

*Lieve vriendin, ik beseef ook al ben ikzelf een stukje mijn gezondheid kwijt;
dat jij, mijn voorbeeld, al veel verder met het aanvaarden zijt*

*Ik kwam om jou te troosten, maar het is net andersom:
jij geeft me troost ... zoals de eerste lentezon,
jij, met je sterke vechtlust, je optimisme en ogen die soms nog blinken van geluk.
Als ik bij jou geweest ben, kan mijn dag niet meer stuk.*

*Ik word er stil van, jou zo te zien met al je moed
en beseef hoeveel ik nog leren moet:
over omgaan met pijn en lijden
terwijl de dagen tussen je vingers glijden.*

*Het is niet eerlijk en het lijkt of jij "de verliezer" bent
maar niets is minder waar en ik ben blij dat jij de waarheid kent:
jij bent de onfortuinlijke winnares met je man liefdevol aan je zij;
jullie zo intens "zien houden van elkaar" dat maakt me ongelooflijk blij*

*Niemand van ons weet wanneer de tijd is gekomen
om dit aardse bestaan te verlaten voor "dat" waarvan wij dromen.
Van één zaak ben ik zeker : jij staat niet langer alleen aan de kant
want jouw naam staat reeds gegrift in Zijn Hand.*

*Mijn oprechte wens is dat je nog vele mooie dagen mag beleven
en je kan terugblikken op een gelukkig leven.
Maar als je vertrekt naar de overkant
geef ons nog een knipoog en en een zachte, warme hand.*

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 professionelen** en de nieuwste technologieën. Dankzij onze know-how worden uw dromen... realiteit.



SKIL nv

Sabbe Consulting 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

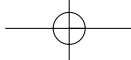


MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

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

E-mail: mariasteen@mariasteen.be



Nationale Loterij

U SPEELT  U HELPT

