

21 juni is Wereld ALS-dag



📅 21 juni 2017

👤 Ruddy Berghmans

Op woensdag 21 juni is het weer Wereld ALS-dag op deze dag willen wij gebruik maken om deze ziekte aan de wereld bekend te maken. Dit jaar hebben we de maand Juni uitgeroepen tot ALS Awareness month, Simon Mignolet heeft daarom ook begin deze maand de Ice Bucket Challenge opnieuw gelanceerd. Vandaag op 21 juni hebben wij een opendeurdag te UZ Leuven in samenwerking met het NMRC, onderzoekers & Prof. Philip Van Damme. Hier wordt onder meer informatie omtrent laatste nieuwe bevindingen gepresenteerd.

De ALS Liga is een niet-gesubsidieerde vzw die werd opgericht ter ondersteuning van de patiënten en familieleden.

Onze doelstellingen:

- Stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar ALS via ons onderzoeksfonds A Cure for ALS.
- Gratis hulpmiddelen ter communicatie en mobiliteit ter beschikking stellen (ALS Mobility & Digitalk vzw).
- Patiënten, familieleden en derden informeren over de ziekte ALS d.m.v. website, ALS Liga-magazine, sociale media.
- Psychosociale ondersteuning geven aan patiënten en hun families na de vaststelling van de diagnose.
- Streven naar opvang en verzorging op maat: PAB, RIZIV-conventie, thuisopvang (liaison) en het zorgverblijf 'Middelpunt' (MaMuze).
- Sensibiliseren van de publieke opinie.
- Opkomen voor de rechten van ALS-patiënten bij diverse instanties en de overheid.
- Nauwe banden onderhouden met buitenlandse organisaties om informatie te verzamelen en uit te wisselen.
- Fondsen inzamelen om ALS-patiënten zo goed mogelijk te helpen en te ondersteunen.

ALS staat voor Amyotrofische Laterale Sclerose. Je kan ALS ook beschrijven als een ziekte die jouw lichaam vanaf de nek volledig lamlegt. Je spieren sterven af zodat je niet meer kan bewegen, spreken, slikken en ademen. Alle zintuiglijke en geestelijke vermogens blijven nagenoeg volledig intact. Je raakt gevangen in je eigen lichaam. ALS zal je doden binnen gemiddeld 33 maanden.