



ALS Liga België vzw

Amyotrofe Lateraal Sclerose

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

Jaarverslag 2013

ALS Liga vzw België

INHOUDSTAFEL

Hoofdstuk 1 : Over de Liga

- 1.1. Wat is ALS
- 1.2. Oprichting van de Liga

Hoofdstuk 2 : Organisatie en Bestuur

- 2.1. Organigram
- 2.2. Organisatie
- 2.3. Zetel en contact
- 2.4. Secretariaat
- 2.5. Raad van Bestuur
- 2.6. Algemene vergadering
- 2.7. Personeel
- 2.8. Vertegenwoordiging
- 2.9. Ambassadeurs

Hoofdstuk 3 : Missie en Visie

- 3.1. Missie
- 3.2. Visie

Hoofdstuk 4 : Activiteiten

- 5.1. Intern
- 5.2. Extern

Hoofdstuk 5 : Interne en externe communicatie

- 6.1. Interne communicatie
- 6.2. Externe communicatie
 - 6.2.1. Sociale media

Hoofdstuk 6 : Onderzoek en fondsen

- 7.1. Steunfonds 'A cure for ALS'

Hoofdstuk 7 : Projecten

- 8.1. vzw ALS DAN

Hoofdstuk 8 : Dienstverlening

- 9.1. vzw Mobility and Digitalk
- 9.2. Rechtstreekse contacten met pALS
- 9.3. Statistieken van de verschillende uitgeleende hulpmiddelen

Hoofdstuk 1: Over de Liga

1.1. Wat is ALS?

ALS staat voor **A**myotrofe **L**ateraal **S**clerose

Amyotrofie betekent 'verlies van het spierweefsel' (myo=spier). Lateraal sclerose betekent 'verharding door littekenweefsel van de zijstrengen, waarin de piramidebanen afdalen'.

ALS is een neuromusculaire niet-besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Evenmin is een afdoende behandeling of een preventiemethode momenteel gekend. De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, hetgeen zekere voorspellingen moeilijk maakt. De aandoening is veelal fataal binnen 3 à 5 jaar na diagnose en dit door verlamming van de ademhaling- of slikspieren. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van ALS-patiënten.

1.2. Oprichting van de Liga

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de VZW ALS Liga België officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Deze mensen hadden het jaar voordien gereageerd op een oproep van Hugo Mees, de vader van een jonge ALS-patiënt. Allen hadden nood aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten. Het bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten of hun familie met als voordeel dat zij de ziekte met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen.

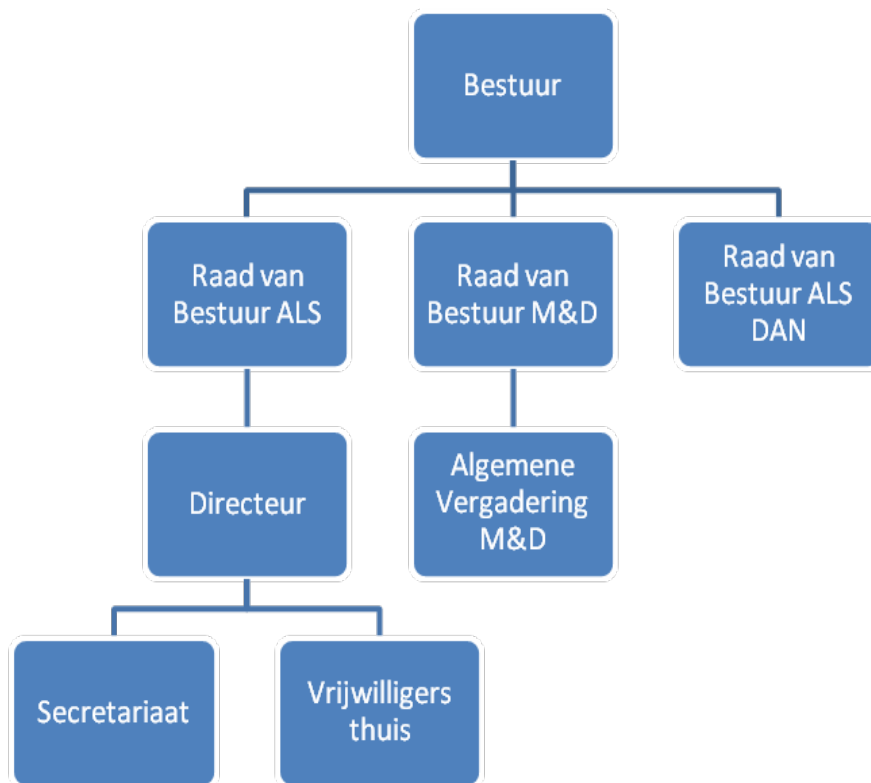
De vzw met Identificatienummer 9897/95 staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

Ondertussen is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die steeds klaarstaat voor mensen met ALS en hun familie. De Liga beschikt nu over een eigen secretariaat dat bemand wordt door vrijwilligers. De zetel is gevestigd in Leuven. We beschikken over allerlei hulpmiddelen van A tot Z: zoals rolstoelen, van de eenvoudigste tot de meest gesofisticeerde computergestuurde rolwagens. Alle soorten communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, enz... Mensen met ALS die lid zijn van de vereniging kunnen van deze service gebruik maken als de nood aan hulpmiddelen zich opdringt.

Mensen mogen al hun vragen aan ons stellen, in de mate van het mogelijke zal er antwoord op gegeven worden, anders wijzen we hem/haar door naar medici of naar de bevoegde instanties.

Hoofdstuk 2: Organisatie en bestuur

2.1. Organigram



2.2. Organisatie

De vzw ALS Liga België werd opgericht in februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15/06/1995). De Liga staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

De organisatie omvat de deel vzw's ALS Mobility & Digitalk (gratis ter beschikking stellen van aangepaste hulpmiddelen) en ALS DAN (oprichten en uitbaten van een ALS Zorgverblijf).

2.3. Zetel en contact

De zetel is gevestigd in de Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.

Tel. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65,

e-mail info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be

website www.ALSLIGA.be

2.4. Secretariaat

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

2.5. Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2013 als volgt samengesteld :

Reviere Danny	Voorzitter
Luybaert Paula	Secretaris
Mahy Mia	Penningmeester
Bulcke Liliane	Bestuurder
Depotter Dave	Bestuurder
Reviere Evy	Bestuurder

De Raad van Bestuur vzw ALS DAN was op 31 december 2013 als volgt samengesteld:

Reviere Danny
Mahy Mia
Boehme Luc
Vaneste Philip
Staelens Koen
Sabbe Bart
Derammelaere Magda
Reviere Evy

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2013 als volgt samengesteld :

Mahy Mia	Voorzitter
Wittens Joske	Secretaris
Reviere Danny	Penningmeester
Reviere Evy	

2.6. Algemene vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga was op 31 december 2013 als volgt samengesteld :

Bulcke Liliane
Depotter Dave
Luybaert Paula
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine

De Algemene Vergadering vzw Mobility & Digitalk was op 31 december 2013 als volgt samengesteld :

Depotter Dave
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine

2.7. Personeel

Full-time personeel

ALS Liga

Evy Reviërs/Directeur

ALS M&D

Dirk De Valck/Projectmedewerker

Ellen Rombouts/Projectmedewerker

Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2013 werkten er 15 vrijwilligers op het secretariaat :

Danny, Mia, Mattias, Yannick, Goele, Anne, Paula, Jean, Claire, Chris, Jasmin, Karla, Tristan, Hilde, Olga,

Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2013 werkten er 23 vrijwilligers van thuis uit.

Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken

Er zijn nog tientallen andere vrijwilligers actief (Paula, Mireille en Herman, Maddy en Herman, Paul en Daniel, Joske, Marina, Veerle, Christel, Saartje, Jean en Annemie, Nicole en vrienden van Mil, Ambassadeurs, ...) die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen, of die actief zijn bij het organiseren van diverse benefieten en activiteiten.

2.8. Vertegenwoordiging

De ALS Liga is daarnaast vertegenwoordigd in diverse overkoepelende patiëntenorganisaties te weten: VPP, VGPH, OL, en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan twee maandelijks bestuursraden en algemene vergaderingen. Daarin worden de activiteiten van die respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd.

2.9. Ambassadeurs

David Davidse (*zanger-acteur*), Eric Goris (*acteur*), Anouck Lepère (*model*), Marleen Merckx (*actrice*), Marc Pinte (*presentator*), Mong Rosseel (*cabaretier*), Kate Ryan (*zangeres*), Leah Thijs (*actrice*).

Hoofdstuk 3: Missie en Visie

3.1. Missie

De ALS Liga België is een patiëntenvereniging die in België de belangen van pALS (personen met ALS) behartigt. Deskundig en snel creëert de Liga zorg op maat aan pALS. pALS hebben recht op bijstand van diverse aard: morele steun, hulpmiddelen, advies in hun contacten met overheid en zorgverstrekkers en erkenning van het ruime publiek. De Liga legt ononderbroken contacten met overheid, zorgverstrekkers en het publiek om het lot van de pALS te verbeteren door het uitbouwen van zorg, door hoogstaand wetenschappelijk onderzoek naar ALS te bevorderen en door het zoeken naar financiële middelen daarvoor. De Liga stelt haar hoop op dat wetenschappelijk onderzoek en werkt mee aan de stimulering ervan om ALS de wereld uit te helpen. Zij bepleit prioritaire steun voor projecten gericht op zeldzame ziekten als ALS en is bereid een rol te spelen in de onderzoekscommunicatie.

3.2. Visie

Om de maatschappelijke rechten en noden van onze pALS optimaal te kunnen behartigen willen wij bekendheid geven aan de ziekte ALS. Wat wij vooral willen verduidelijken is de dramatische impact van ALS op onze pALS: de snelheid waarmee de ziekte toeslaat, de korte levensduur die de zieke nog rest met een drastisch verlies van levenskwaliteit en bijna steeds in het volle besef van de eigen aftakeling. Regelmatig kiezen de pALS dan zelf voor een vervroegd levenseinde. Die harde realiteit is voor ons een sterk argument bij het aanspreken van het grote publiek om respect af te dwingen. Als niet-gesubsidieerde vzw proberen wij op die manier middelen in te zamelen om onze eigen werking te financieren en om wetenschappelijk onderzoek te helpen mogelijk maken. Onze eigen werking bevat naast informatie en morele steunverlening ook de kosteloze uitlening van gespecialiseerde hulpmiddelen die onze pALS bijstand bieden bij hun spraakmoeilijkheden, bij hun bewegingsproblemen na verlammingen of bij hun dagelijkse verzorging.

Op het vlak van wetenschappelijk onderzoek steunen wij de activiteiten van de Belgische wereldvermaarde onderzoekers. Hun ultieme uitdaging is het ontdekken van de ontbrekende sleutel om het raadsel van ALS op te lossen. Met hun onderzoek zoeken zij ook naar middelen om de overlevingskansen van pALS te doen toenemen. In het verlengde daarvan ligt er voor ons nog een actieve rol weggelegd in de onderzoekscommunicatie naar patiënten. Via het bevorderen van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek naar ALS willen wij meewerken aan een zo spoedig mogelijke oplossing voor de ziekte. Immers, tot op heden is de oorzaak van ALS nog niet bekend, en evenmin is er op dit moment een afdoende behandeling of een preventiemethode voorhanden. De ALS Liga bepleit daarom bij regionale en federale overheden de noodzaak om meer financiële middelen vrij te maken om Belgische onderzoekers uit zowel universiteiten, universitaire ziekenhuizen als industrie toe te laten onderzoeksprojecten versneld uit te voeren. De ALS Liga onderschrijft daarbij de recente initiatieven voor stimulatie van biomedisch onderzoek in zijn totaliteit die door diverse regeringen werden genomen. Wij zien het evenwel als onze taak om bij de financierders van onderzoeksgelden te pleiten voor het hanteren van minder stringente selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, in het bijzonder ALS. Onze vereniging wil daarnaast een nog actievere rol vervullen in onderzoekscommunicatie naar patiënten. We bepleiten daartoe bij de diverse financiers van onderzoek de aanvaarding van patiëntenorganisaties als uitvoerder van werkpakketten rond onderzoekscommunicatie binnen onderzoeksprojecten, met toegang tot een bijhorend budget.

Hoofdstuk 4: Activiteiten

5.1. Intern

Aantal vergaderingen plaatsgevonden in het jaar 2013:

- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS Liga
- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS DAN
- Vergadering Raad van Bestuur M&D
- AV van ALS DAN, ALS Liga en Mobility & Digitaltalk

5.2. Extern

De vzw ALS Liga heeft een voortdurende nood aan financiële middelen om haar dagelijkse werking mogelijk te kunnen maken. Daarom vragen wij steeds opnieuw hulp van derden: van vrijwilligers die ondersteunende taken willen uitvoeren en van individuele geldschieters die ons een duwtje in de rug willen geven. Wij ontvangen immers geen structurele overheidssubsidie, zodat wij beroep doen op giften van bedrijven, service clubs en van andere individuen met een groot hart voor ons. Die financiële steun helpt ons om specifieke communicatie apparatuur te kopen waarmee wij onze patiënten kunnen helpen het verlies van hun uitdrukkingsvermogens ietwat te compenseren.

Maar daarnaast kunnen wij nog zoveel meer bedenken om het leven met ALS leefbaarder te maken, indien wij maar wat meer middelen zouden kunnen aanwenden. Om ook die dromen waar te maken zoeken wij gulle schenkers die financiële middelen aanreiken of logistieke steun bieden of persoonlijke vaardigheden inzetten. Want laat ons niet vergeten dat er ook een ultieme droom is, namelijk het vinden van een medisch antwoord: de genezing van de nu nog steeds ongeneeslijke ziekte ALS. Alleen hooggespecialiseerd onderzoek kan daarvoor zorgen, en om dat mogelijk te maken willen wij ook daarvoor middelen vergaren.

Activiteiten in 2013

8 februari 2013 : 11^{de} grote handdoekenkaarting

De 11^{de} grote handdoekenkaarting te Loppem werd georganiseerd door de familie Lakière.

2 maart 2013: Casino-dansant in Hangar 29 van de Waagnatie te Antwerpen

Rotaryclub Antwerpen-Noord steunt sinds 1958 meerdere sociale doelen in Antwerpen en omstreken. Dit jaar werd het MaMuze fonds van de ALS Liga financieel ondersteund. In de eerste helft van de avond kon men zijn geluk beproeven bij allerlei bekende casino spelen, gevolgd door een live optreden en een spetterende dansavond waarop iedereen zijn hartje heeft kunnen ophalen.

22 maart 2013: Kunst zet ALS in de kijker

Op het Leuvense Martelarenplein lag een wit canvas van 100 vierkante meter. Voorbijgangers konden in (met verf ingesmeerde) rolstoelen patronen aanbrengen op dit doek. Zeven studenten Business Administration aan de HUB willen met dit creatieve initiatief ALS symbolisch in de aandacht brengen.



23 maart 2013: Fuif juf Brenda door de ouderraad Sint-Victor Dworp

Jaren 70 80 90 fuif, ten voordele van ALS-patiënt Brenda voor wetenschappelijk onderzoek.

6 april 2013: Radio 2: De zoete inval

Kamagurka, Karen van K3 en Herman Verbruggen speelden in het programma 'De zoete inval' ten voordele van de Liga.

19-20-21-26-27 april 2013: Toneelvoorstelling door KoerCircuit te Gent

Toneelgezelschap KoerCircuit bracht hun nieuwe productie 'Stemmen' in het buurtcentrum Bloemekenswijk te Gent ten voordele van de ALS Liga. Ambassadeurs Mong Rosseel en David Davidse waren hierop ook aanwezig en hielden een pleidooi om de Liga te steunen. Er werden nadien ook vele gadgets van de ALS Liga verkocht door familie Grootaerts Johan.

25-27 april 2013 : REVA Gent

De REVA-beurs wordt om de twee jaar georganiseerd in Flanders Expo te Gent. REVA is de belangrijkste Belgische informatiebeurs met exposanten uit binnen- en buitenland die zich richt tot personen met een handicap, ouderen met beperkingen, hun familie, professionelen en vrijwilligers. Deelname aan deze beurs is voor de ALS Liga een traditie. Ditmaal was ook prins Laurent samen met de staatssecretaris Philippe Courard op bezoek. Prins Laurent toonde enorm veel belangstelling voor de problematiek en kwam zelfs een tweede maal langs om te zeggen hoe hij onder de indruk was over de inzet van de ALS Liga.



26 april 2013: Quiz te Waasmunster

Tussen 29 juni en 5 augustus 2014 willen Geert Ghesquiere en Gino De Meester, de Honderd Cols Tocht in Frankrijk fietsen. Hun voornemen bestaat er in om meer dan 4.000 km te fietsen en meer dan honderd kleine en vooral grote cols te kunnen beklimmen. Om deze activiteit te sponsoren zullen er ondertussen verschillende activiteiten en kerstmarkten doorgaan. Als eerste activiteit ten voordele van deze fietstocht werd er op vrijdag 26 april in zaal Gemeenteschool te Waasmunster een quiz georganiseerd. Het werd een groot succes, want er was een opkomst van maar liefst 33 ploegjes van 4 personen. Er werd van de opbrengst alvast een schenking gedaan naar de ALS Liga.

4 mei 2013 : Algemene kwis Ekeren

'Musti goes Classic' organiseerde voor de 3^{de} maal een 'Musti goes Classic-quiz' te Ekeren bij Antwerpen. De opbrengst van deze quiz gaat telkens naar een goed doel en ditmaal ging de volledige opbrengst naar ALS Liga. Aan het begin van de avond hield mede-organisatie Elke Van Camp een korte uiteenzetting over de ziekte.



17-19 mei 2013: Memorial Eddy Rillaerts te Brasschaat

Eddy Rillaerts heeft zijn moedige strijd tegen ALS verloren. Om hem te eren en blijvend de ALS-problematiek onder de aandacht te brengen, organiseerde BBC Makeba van 17-19 mei 2013 de "Memorial Eddy Rillaerts" ten voordele van de ALS Liga.

25 mei 2013: Fietsen ALS-vrienden te Merksem

Aan het Ford van Merksem gingen ploegen van 4 personen fietsen voor de ziekte ALS.

25 mei 2013: BBQ te Sint-Niklaas

In de aanloop van de Honderd Cols Tocht in Frankrijk (2014) onder leiding van Geert Ghesquiere en Gino De Meester werd er op 25 mei een barbecue georganiseerd te Sint-Niklaas. De opbrengst hiervan zal worden gebruikt om deze 4000 km fietstocht te sponsoren.

30 mei 2013: Toto en ALS in Vorst Nationaal

De wereldberoemde Amerikaanse pop/rockgroep Toto startte haar 35^{ste} World Tour op donderdag 30 mei 2013 in Vorst Nationaal. Omdat de bassist Mike Porcario (uit de jaren '80 bezetting van de band) lijdt aan ALS, kreeg de ALS Liga toelating om een infostand plaatsen aan de inkom. Naast de verkoop van onze producten werden er flyers uitgedeeld voor de actie "Like To Strike ALS" op facebook. Voor het optreden was er een 'meet-n-greet' voorzien voor de ALS Liga. Hierbij bleek dat de bandleden die het dichtst bij Mike Porcario staan, zoals zijn broer Steve en pianist David Paich, erg begaan zijn met de ziekte. Ze toonden grote interesse en dank voor ons werk. De band wenste onze voorzitter Danny nog veel sterkte en bedankte de ALS Liga voor hun aanwezigheid.

Wij mochten genieten van een uitstekend concert. Met hun grote hits brachten ze een jaren '80 fuifsfeer naar boven die de fans bijzonder wisten te waarderen. Bedankt Toto!



1 juni 2013: De vrienden van Mil Boeckx, Oosterwijk

In 2010 werd Mil Boeckx getroffen door de ziekte ALS. Sindsdien organiseert de familie en vrienden allerlei acties om geld in te zamelen voor ALS met als grootste evenement het benefiet "SOS ALS Mil Boeckx".



Het benefiet was een overweldigend succes. Er stond een grote feesttent op het kerkplein van Oosterwijk bij Westerlo, omringd door allerlei animatie voor kinderen, een frituur- en hamburgerkraam, een cavabar, afgerichte roofvogels,... Mil genoot, tussen alle mensen in, van de ongezien grote opkomst van de sympathisanten. Toen de cheque op het podium werd uitgereikt en Mil en zijn vrouw Nicole met bloemen werden gehuldigd, werd het voorlopige bedrag van alle acties bekendgemaakt. Mil werd er zichtbaar ontroerd en emotioneel van.

Ontzettend bedankt voor alles. Er kwamen ook enkele BV's opdagen om hun steun te betuigen. Lea Witvrouwen (Benidorm Bastards) verzorgde de presentatie op het podium en Erik Goris (Thuis) en Nathalie Meskens zorgden mee voor de animatie van de menigte. In totaal bedroeg de opkomst zo'n 4000 mensen. Ongezien voor een ALS-benefiet. We hopen dat andere patiënten mede door deze actie in de toekomst dezelfde moed als Mil zullen vinden om met hun ziekte naar buiten te komen. De ALS Liga bedankte alle mensen die aanwezig waren, en zeker ook alle vrijwilligers die meehielpen om dit te realiseren.

Op 21 juni, tijdens de opening van het nieuwe zorgcentrum Middelpunt in Middelkerke, heeft Mil Boeckx de cheque van zijn benefiet officieel aan de ALS Liga overhandigd in aanwezigheid van prins Laurent. Een indrukwekkende cheque van méér dan 70.000 euro. Het eindresultaat bedraagt 71.319,81 euro.



Deze uitzonderlijke inspanning en prestatie van Mil heeft ongetwijfeld heel erg veel van hem gevergd en met spijt vernamen we dan ook dat het daarna steeds slechter met hem is gegaan. Op 2 augustus 2013 is Mil Boeckx overleden, maar we zullen Mil heel zeker en vast in ons hart blijven koesteren als een weldoener en als iemand die zich tot het uiterste inzette voor de ALS Liga. Dank je wel Mil, het ga je goed... Bedankt Nicole en alle vrienden en sympathisanten in naam van alle pALS.

4 juni 2013: Truiense ALS-patiënt wordt het gezicht van mediacampagne

Timmy Putzeys krijgt via de ALS Liga een plaatsje in een Eén spotje, en verschijnt op verschillende posters doorheen het land. De 36 jarige ALS patiënt helpt op deze manier mee de aandacht op ALS te vestigen. Deze actie leidde ook tot de organisatie van een benefiet-fuif door het OCMW Sint-truiden.

21 juni 2013: Prins Laurent opent eerste ALS-zorgverblijf (Middelpunt)

Met de opening van het ALS-zorgverblijf heeft de ALS Liga, in samenwerking met het dienstencentrum GID(t)S, ervoor gezorgd dat ALS patiënten en hun familie op vakantie kunnen gaan en zo tot rust komen. Prins Laurent was aanwezig op de opening, die tevens op 'Wereld-ALS-dag' plaats vond.

24 en 25 juni 2013: Fietstocht Okra Goede Herder

Op 24 juni organiseerden 19 fietsers van trefpunt Okra de Goede Herder een tweedaagse sponsorfietstocht ten voordele van de ALS Liga. 5 dappere vrouwen en 12 moedige mannen vertrokken, aangemoedigd door een grote groep supporters, om 6u in de morgen in Sint-Katelijne-Waver en fietsten 150 km naar Oostende. Daar kwamen ze aan om 17u. Ook daar stonden vele supporters. De volgende dag startte dan de terugreis naar Sint-Katelijne-Waver. De ganse groep arriveerde daar omstreeks 20u en werden onthaald door een erehaag van supporters, een bloemetje, een lekkere wafel en de nodige frisse pintjes. De groep had sponsors gezocht bij familie en kennissen en het trefpunt sponsorde ook. De opbrengst van deze fietstocht werd nadien plechtig overhandigd aan de ALS Liga.



4 juli 2013: Afterwork-party Sint-Truiden

Het OCMW SintTruiden gaat voortaan elk jaar een benefiet organiseren in de historische kapel te Sint-Truiden. Dit jaar startten ze met een afterwork-party. Voormalige helden van de draaitafels zoals dj Clinton, Annick, Steven Mousseau, Benny Pickel en Discobar Lassy verleenden gratis hun medewerking om het benefiet ten voordele van de ALS Liga tot een goed einde te brengen.

Ze waren allen geraakt door het verhaal van stadsgenoot Tim Putzeys die aan de dodelijke ziekte lijdt en die dit jaar het gezicht is van de mediacampagne Wereld ALS Dag.

9 augustus 2013: Dodentocht Bornem

Vicky wandelde op 9 augustus de 100 km dodentocht ten voordele van de ALS Liga. Ze wandelde deze dodentocht voordien ook al drie keer uit. Ze doet dit omdat de vader van één van haar vriendinnen de diagnose ALS gekregen heeft. Daarom wil ze meegaan in de strijd tegen ALS door sponsorgeld in te zamelen.

17- 18 augustus 2013: 7^{de} memorial Hedwig Debusschere

Op zaterdag 17 en zondag 18 augustus werd de 7de Memorial Hedwig Debusschere Classic georganiseerd door WTC De Heuvelrijders ten voordele van de ALS Liga. De ritten gingen over afstanden van 35 tot 60km. DJ Maestrosound Tommy en coverband Dust zorgden voor de muzikale noten. Op zondag was er ook een rommelmarkt. Er werd in de tent een aperitiefconcert gespeeld door de fanfare Kunst en Vermaak en er kwamen een 80-tal oldtimers op bezoek. Ook dit jaar kwam een massa volk van het jaarlijkse varkentje smullen. In de namiddag werd iedereen verrast met een optreden van oud-Klerkenaar Gilbert Deceuninck en ook de Picanolband stond op het podium. Het feest duurde tot maandagmorgen 6 uur.

6 tot 8 september 2013: contactmoment in Middelpunt

Vrijdag 6 september was D-day voor Middelpunt en de ALS Liga. Voor het eerst zou het zorgverblijf zoveel gasten ontvangen, de tweede verdieping werd in gebruik genomen en het personeel stond voor een eerste weekend met volle bezetting.

De activiteiten liepen van wandelen tot fietsen en het alternatief was rusten of zonnebaden. Verder waren er presentaties, zoals onder andere Geert en Gino met op groot scherm het parcours van een wieler meerdaagse van liefst 4.000 kilometer. Er werden aquarellen geveild, en zondag was er tijd voor een viertal lezingen van zowel wetenschappers als andere betrokkenen.

7 september 2013: Fietstocht Wardje Snor te Steenbrugge

Dit was 3^{de} fietsrit, georganiseerd samen met de Parkinsonfietsers, ter nagedachtenis van Eric en ten voordele van de ALS Liga. Verzamelplaats was om 9 uur 15 aan de parking Steenbrugge Assebroek, waar samen een tas koffie of een glas fruitsap met een boterkoek genuttigd werd. Na de fietstocht was er gelegenheid tot het eten van kip of gehaktballetjes.

3 oktober 2013: Haken voor ALS!

Haken voor ALS! Met gehaakte zonnebloemen hopen Annemie Hélin, bij wie zo'n jaar geleden nog borstkanker werd vastgesteld, en Jan De Cock (ALS patiënt) extra steun en bekendheid te ronselen voor de ALS Liga.

3 oktober 2013: 'ALS draag je niet alleen': Serviceplan maakt campagne voor ALS:

ALS is niet alleen zwaar voor de patiënt, maar ook voor familie en vrienden. Dat inzicht leidde tot het uiteindelijke concept dat Serviceplan kosteloos creëerde en vorm gaf voor de ALS Liga. Voor het maken van de advertentie werkte Serviceplan samen met productiebedrijf Jeckyll & Hyde.

5 oktober 2013 : Kaas- en wijnavond Sint-Niklaas

Deze kaas- en wijnavond stond in het teken van de 4 000 km fietstocht die Geert en Gino gaan in 2014 rijden ten voordele van de ALS Liga. Er was keuze tussen een mooi assortiment van 10 verschillende soorten kazen met brood en bijbehorende garnering of een vleesbord. Er werd ook een tombola georganiseerd met mooie prijzen.

6 oktober 2013: Olivia en Sofie lopen de marathon te Brussel

Deze twee vrouwen liepen de marathon te Brussel uit steun voor een ALS-patiënt uit hun vriendenkring te Geel.

11 oktober 2013: Supportersfederatie 1895 bindt strijd aan tegen ALS

De officiële fanclub van de Rode Duivels, '1895', organiseert een actie waar fans voor de matches tegen Kroatië en Wales hun pronostiek doorgeven via SMS. De opbrengst ging naar de strijd tegen ALS.

13 oktober 2013: Ontbijtbuffet Ladies' Circle te Tongeren

Dit ontbijtbuffet wordt jaarlijks georganiseerd ten voordele van goede doelen. Dit jaar ging de opbrengst naar de ALS Liga. Bij het ontbijt was inclusief koffie en een glaasje cava.

24 oktober 2013: Actie 'Haken voor ALS' te Mortsel

Annemie Hélin nodigde iedereen uit om in het café 'De Kaleidoscoop' te Mortsel samen te komen haken, breien, borduren, naaien,... ten voordele van de ALS Liga. Er werd gezorgd voor een leuke sfeer met muziek en men kon ook gewoon iets komen drinken.

2 en 3 november 2013: Maastrandse ondernemersbeurs

Deze ondernemersbeurs vond plaats op 2 en 3 november 2013 ten voordele van de ALS Liga en het Felix Project. Verschillende regionale ondernemers waren hier aanwezig. Er was ook gelegenheid tot eten, drinken, kinderanimatie en er was ook een tombola.

9 en 10 november 2013: 6^{de} eetfestijn Wolvertem

In zaal 'De Eendracht' te Westrode-Wolvertem werden op 9 en 10 november witte en zwarte pensen, vol-au-vent en stoofvlees met frietjes aangeboden ten voordele van de ALS Liga.

13 november 2013: Herfstwandeling Hazewinkel-Blaasveld

Een twee uur durende natuurwandeling voor pALS (met hun begeleider) langs rolstoeltoegankelijke wegen. Achteraf werd een drankje en versnaperingen voorzien.

14 november 2013: Steun ALS Liga op Kerstmarkten

ALS patiënt Kris Van Reusel uit Herentals staat op de kerstmarkt van Westerloo met zijn familie en vrienden om mee geld in te zamelen voor de ALS Liga. Zij trokken ook naar de Kerstmarkten van Herentals en Noorderwijk. Ze werden gesteund door de creatieve dames van handwerkgroep Gadep, zij waren druk in de weer met kunstwerkjes te maken die op de Kerstmarkten verkocht werden.

30 november – 1 december 2013: Stand kerstbeurs Aalst

Geschenk- en kerstbeurs met live optredens

14 december 2013: Kerstconcert Maasmechelen

Dit kerstconcert kreeg de medewerking van internationale zangers. Tenor Andrea Poddighe en Surprice begeleid door het mandoline orkest The Strings.

14, 15 en 21 december 2013: Kerstmarkten ten voordele van de 4000km

Kerstmarkt Sinaai op **14** december.
Kerstmarkt Waasmunster op **15** december.
Kerstmarkt Belsele op **21** december.

Andere kerstmarkten ten voordele van de ALS Liga

Geschenk- & kerstbeurs Aalst standhouder: Familie Jan De Cock
za 30/11 en zo 01/12

Familiekerstmarkt Herentals standhouder: Liesbeth De Ceulaer
zo 15/12

Kerstmarkt Westerloo standhouder: Nicole Boeckx
zo 15/12

Kerst in Thals Herentals standhouder: Liesbeth De Ceulaer
zo 15/12

Kerstmarkt Noorderwijk standhouder: collega Kris Van Reusel
vr 20/12

17 december 2013: ALS Liga België wint samen met Nederlandse vereniging de Grote Gift van het 3DM fonds

De ALS Liga en de Nederlandse Brandwonden Stichting zijn de winnaars geworden van de Grote Gift 2013. Beide organisaties ontvingen 27.000 euro. Dit bedrag kwam terecht in het 'A Cure for ALS' fonds.

20 december 2013: N-VA op de bres voor ALS

In Lubbeek organiseert de lokale jong N-VA-afdeling op initiatief van burgmeester Theo Francken een 'Music For Life' fuif. Zij schenken hun opbrengst integraal aan de ALS Liga.

21 december 2013: Kerstconcert te Waanrode

Op zaterdag 21 december werd er opnieuw een kerstconcert georganiseerd door Saartje Polleunis ten voordele van de ALS Liga. Akoestische covers van vroeger en nu werden in een nieuw jasje gestoken door Laura Ramaekers, Saartje Polleunis, Bart Hermans en Davy Dupont.

21 december 2013: Italiaans eeffestijn t.v.v. de ALS Liga

Marie Rose Alloing uit Zepperen organiseerde afgelopen weekend een Italiaans eeffestijn ten voordele voor de ALS Liga in Zaal Burchtheem in Brustem. Zo'n 178 mensen schreven zich in en steunen zo het wetenschappelijk onderzoek naar de ernstige spierziekte.

22 december 2013: Fietsen ALS vrienden

Tijden het event 'Fietsen op rollen' streden ploegjes van 4 personen in korte wedstrijdjjes tegen elkaar.

22 december 2013: Benefiet feest Sint-Niklaas

Dit feest kaderde in de 4000 km voor ALS. Eerst was er een eeffestijn, daarna gevolgd door een dansfeest.

22 december 2013: Music For Life Sponsorloop Edegem

Deze loop ging door op de atletiekpiste te Edegem ter nagedachtenis van Yvan Degeeter, ALS-patiënt en gestorven op 01/08/2012.

26 december 2013: Music for life 2013

'Music for life 2013' zit erop. Linda Merkpoel, Siska Schoeters en Stijn Van De Voorde kampeerden een week lang in het recreatiedomein De Schorre in Boom. Het opzet ditmaal was minder bekende goede doelen in de kijker zetten, en dat is zeker gelukt.

28 december 2013: Strike ALS Run&Bike Tienen

De Strike ALS Run & Bike was een recreatief event waar bij in duo een afstand werd afgelegd van 26 km. Het duo beschikte over één fiets waarbij de loper en fietser onbepaald mochten afwisselen. Elke 30 min startte een duo en de tijd werd geregistreerd. Dit evenement was geen wedstrijd, er werd geen klassement opgemaakt of winnaar uitgeroepen. De opbrengst ging volledig naar de ALS Liga.

31 decemeber 2013: Het fonds 'A Cure for ALS' schenkt meer dan € 100.000

Op dinsdag 31 december 2013 overhandigt de ALS Liga een cheque van 102.590 euro uit het fonds 'A cure for ALS' aan de Leuvense Professor Philip Van Damme, Doctor Louis De Munck & Doctor Elke Bogaert.

De Like to Strike actie via de Facebook pagina van de ALS Liga bracht 10.000 euro op en dit geld wordt geïnvesteerd in de Belgische tak van het MinE project van Professor Van Damme.

Het fonds voorziet 7.563 euro ondersteuning voor het Encals symposium voor neurologen in Leuven, 25.871 euro voor Philip Van Damme, 39.000 euro voor Elke Bogaert & 20.156 voor Louis De Munck. Dit geld zal gebruikt worden in hun onderzoek naar ALS.

Hoofdstuk 5: Interne en externe communicatie

6.1. Interne communicatie

Ook in 2013 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. Intern bezorgen wij patiënten die de diagnose ALS krijgen alle informatie. In onze geïnformateerde maatschappij betekent dit gewoonlijk dat ze op het internet zullen gaan zoeken en bij ons terechtkomen.

Aan diegenen die niet over internet beschikken, kunnen wij, op verzoek, een basisinformatiepakket bezorgen.

De leden worden op de hoogte gehouden door middel van het driemaandelijks tijdschrift 'ALS Nieuwsbrief', dat gratis wordt verstuurd. Ook via de website kan alles op de voet gevolgd worden, want deze wordt dagelijks up-to-date gehouden. Om kwalitatieve informatie in te winnen maakt de ALS Liga deel uit van een overkoepelende Internationale Alliantie.

Op regelmatige basis organiseert de Liga contactmomenten waarbij mensen in ontspannen sfeer samengebracht worden. Meer specifiek worden regelmatig praatgroepen ingericht. Hierop worden ook professoren uitgenodigd die dan de laatste stand van zaken toelichten over de ziekte, evenals ambtenaren van de diverse overheden die specifieke informatie verschaffen betreffende terugbetalingen en tegemoetkomingen.

6.2. Externe communicatie

Extern treedt de ALS Liga op als spreekbuis van haar patiënten. Als belangengroep heeft zij slechts één streefdoel: de rechten van haar patiënten optimaal verdedigen.

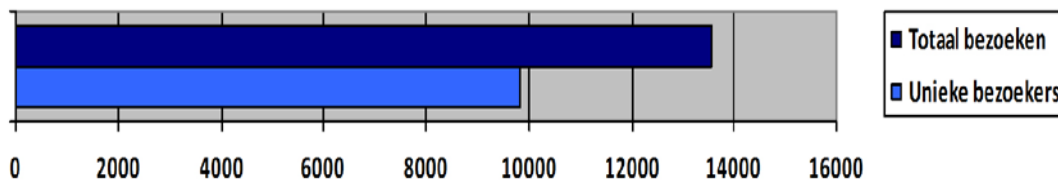
In eerste instantie komt zij op voor die rechten bij diverse instanties en bij de overheid. Het uniek dramatische karakter van de ziekte ALS vraagt om een aangepaste aanpak waarin met de specifieke noden van de patiënt wordt rekening gehouden. De ALS Liga wijst op structurele tekortkomingen van administratieve, financiële, medische en sociale aard waarmee in Koninklijke Besluiten, reglementeringen en controles rekening dient gehouden te worden. De ALS Liga ijvert voor ad hoc conventies en voorzieningen voor haar patiënten.

In tweede instantie tracht de ALS Liga het publiek kennis te doen nemen van het lot van haar patiënten. Zij wil via diverse kanalen kijkers, lezers en luisteraars inlichten over de impact van ALS op een mensenleven. Daarbij aansluitend tracht zij haar werkmiddelen uit te breiden door het inzamelen van fondsen via initiatieven die opvallen bij het grote publiek.

6.2.1. Sociale media

Meer en meer gebruiken we de sociale media. Uit cursussen en vormingsdagen van de overheid leren we dat die communicaties een uitlaatklep zijn voor vrienden onderling. Ook organisaties en overheden zelf stappen mee in deze vorm van communicatie. Doch het gebruik ervan ziet er voor een organisatie als de ALS Liga even anders uit dan voor individuen onderling omwille van het specifieke karakter zoals bijvoorbeeld de zware diagnose die ALS toch inhoudt. We leren uit deze vormingen ook dat de sociale media voor verenigingen die te maken hebben met een diagnoses als ALS en dus een grote impact betekenen op het gezinsleven, veel minder impact zullen hebben indien er geen goede website als fundament bestaat. Op een website kan men zoeken naar de geschikte informatie in volle anonimiteit en privacy.

En dat het werkt tonen de volgende cijfers aan: de ALS-website wordt per maand gemiddeld tussen de 12000 en 13000 keer bezocht, met pieken van meer dan 1600 bezoekers per dag en bijna 14000 bezoekers per maand (zie grafiek).



Inmiddels is de ALS Liga ook te vinden op Facebook, LinkedIn, Twitter en op Google+. Dit levert de Liga de mogelijkheid om op een gemakkelijke manier in contact te blijven met donateurs en geïnteresseerden.



Tenslotte hebben we nog onze driemaandelijke ALS Nieuwsbrief, die ook in de externe communicatie een grote rol speelt, vooral voor mensen die niet vertrouwd zijn met het internet, want iedereen die geïnteresseerd is, sturen wij gratis de Nieuwsbrief toe.

Hoofdstuk 6: Onderzoek en fondsen

Alle nieuwe ontwikkelingen inzake onderzoek betreffende de ziekte ALS vindt u op de website van de ALS Liga. Ongetwijfeld is dit het belangrijkste en meest bezochte onderdeel van de site. Hier dringen zich regelmatig aanpassingen op en worden nieuwe ontwikkelingen getoond. Voortdurend doen er zich immers onderzoeken voor over de ganse wereld en komen er nieuwe studies.

Van zodra wij hier meer gegevens over ontvangen worden deze onmiddellijk aan dit thema toegevoegd. Want er wordt wel degelijk hard gezocht en gewerkt om aan deze vreselijke aandoening zo snel als mogelijk een halt toe te roepen.

Ook in de nieuwsbrief verschijnen er regelmatig artikels over nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek betreffende de ziekte ALS. Het onderzoeksteam van de KULeuven, onder leiding van Prof. Robberecht, werkt in hun onderzoek voor het ogenblik met enkele diermodellen.

7.1. Steunfonds 'A cure for ALS'

We zien het als onze opdracht om bij overheden te pleiten om meer financiële middelen vrij te maken om wetenschappers toe te laten hun onderzoek versneld uit te voeren. Daarbij dringen we aan op het hanteren van minder strenge selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, in het bijzonder ALS.

Bovendien wenst de ALS Liga België een actieve bijdrage te leveren aan de versnelling van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS door fondsen ter beschikking te stellen van onderzoekers die zich in België specifiek toeleggen op deze ziekte.

Als ethische fondsenwervers hebben wij besloten om de gelden die wij bij het publiek inzamelen voor steun aan wetenschappelijk onderzoek onder te brengen in het ALS-onderzoeksfonds. Daardoor garanderen wij onze schenkers een correcte bestemming van de opgehaalde financiële steun. Onder het globale motto '**A cure for ALS**' worden de giften vanuit dat ALS-onderzoeksfonds uitgereikt.

In 2013 overhandigde de Liga een cheque van €102.590 euro aan de Leuvense Professor Philip Van Damme, Doctor Louis De Munck & Doctor Elke Bogaert. Dit in het kader van 'A cure for ALS'. Onze facebook-actie, 'Like to strike ALS' bracht €10.000 euro op, en werd rechtstreeks overgemaakt aan het wetenschappelijk project genaamd 'Mine'. Deze actie loopt door in 2014, met een voorlopige maximumopbrengst van €20.000.

Hoofdstuk 7: Projecten

8.1. vzw ALS DAN

In België bestaat er tot op heden geen gespecialiseerd zorgverblijf voor ALS-patiënten. Daarom heeft de ALS Liga in 2011 het initiatief genomen om een project op te starten voor de bouw van een zorgverblijf 'Middelpunt' aan de Belgische kust. 'Middelpunt' in Middelkerke is een samenwerking met het Dienstencentrum GID(t)S. Er zijn 20 kamers voorzien voor patiënten en hun verzorgers. Dit project is ondertussen gerealiseerd.

In dit zorgverblijf werkt de ALS Liga aan het aanbod van opvang- en verzorging op maat, waar ALS-patiënten in optimale omstandigheden hun eigen omgeving tijdelijk kunnen verlaten. Voor hun creëert dit een vakantiegevoel en aan de verzorgers geeft dit wat ademruimte. Daarna kan met nieuwe energie de zorg op maat in de thuissituatie weer opgenomen worden.

Aan onze Belgische kust kunnen pALS volledig tot rust komen en opnieuw energie opdoen. Het zorgverblijf wordt een multifunctioneel en gespecialiseerd zorgverblijf waarin de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd wordt. Speciaal opgeleide professionele medewerkers gaan er samenwerken met een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

De zeelucht biedt niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar alle patiënten, in elk stadium van de ziekte, vinden er hun gading. De zeedijk bevindt zich op 500m van het zorgverblijf en is rolstoeltoegankelijk. De gemeente beschikt ook over een aangepast openbaar zwembad. Bovendien worden aan de Belgische kust vele activiteiten georganiseerd die ervoor zorgen dat er voldoende ontspanning en verstrooiing is voor onze patiënten. Binnen het centrum zelf worden, naast een aantal therapieën voor de patiënten, ook tal van ontspannings-mogelijkheden aangeboden.

De vzw ALS DAN heeft voor dit zorgverblijf een aanvraag ingediend bij het RIZIV. De onderhandelingen zijn lopende. De voorwaarden voor het zorgverblijf zijn onder voorbehoud van goedkeuring van de conventie met het RIZIV. Dit zorgverblijf wordt opgericht door de vzw ALS DAN. Dit is een samenwerkingsverband tussen de ALS Liga vzw, ALS Mobility & Digitalk, Dominiek Savio Instituut vzw en Mariasteen vzw.

VERBLIJF

Voor elke zorgvraag zoeken wij een geschikte oplossing. Om de gepaste verzorging te garanderen, werken wij hiervoor samen met partners, zoals thuisverpleging, therapie en huisarts. Indien je zwaarzorgbehoevend bent, kan ons zorgverblijf je hierbij ondersteunen.

Het zorgverblijf richt zich tot de volgende doelgroepen:

Prioritair: Personen met snel degeneratieve aandoeningen, met als hoofdprioriteit de personen met ALS.

Secundair: Personen met een neuromusculaire aandoening, personen met andere evolutieve aandoeningen zoals personen met multiple sclerose, ziekte van Parkinson,...

Het zorgverblijf voorziet in een 24u/24u verpleegkundige permanentie. Daarnaast zullen verzorgers aanwezig zijn in functie van de dagelijkse lichaamsverzorging en comfortzorg. Medische coördinatie door een huisarts en kinesitherapie is voorzien.

Voor het verblijf is een goedkeuring noodzakelijk. Om hierop een beroep te kunnen doen, is een goedkeuring van het RIZIV nodig. Maximale verblijfsduur is 90 dagen per kalenderjaar (niet noodzakelijk aaneensluitend).

De kamers worden verhuurd met hotelservice: een opgemaakt bed, handdoeken en onderhoud van de kamer is voorzien. Elke kamer is uitgerust met 2 hoog/laagbedden, noodoproepsysteem, frigo en beschikt over een aangepaste badkamer met douche en onderrijdbare wastafel. De kamers zijn voorzien van TV, gratis internet en een eigen balkon (familie- en groepskamers hebben 1 badkamer en 1 balkon per 2 kamers).

Een gespecialiseerd zorgverblijf in stand houden, daar is een groot financieel budget voor nodig. Giften blijven dan ook nog steeds meer dan welkom. Nieuwe giften worden verzameld in het 'MaMuze' fonds dat zal dienen ter ondersteuning van de patiënten ter plaatse.

De vooruitgang van de bouwwerken van het zorgcentrum kan men volgen aan de hand van foto's die men terugvindt op de website van de ALS Liga.

Hoofdstuk 8: Dienstverlening

9.1. vzw Mobility & Digitalk

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer functioneel is. Of met andere woorden door het snel evoluerende aspect van de ALS komt de beslissing vaak te laat. Daarenboven moet je voor je 65^{ste} verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS dan moet je **bijna** alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen. Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

Alle aanvragen voor reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen ontleend bij ALS M&D moeten aangevraagd worden bij de organisatie zelf. De werken worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of door nalatigheid van de ontlenner worden deze reparatiekosten sowieso niet ten laste genomen.

9.2. Proeftuin ALS Digitalk

In 2013 gingen we van start met het project 'Proeftuin ALS Digitalk'. Dit is een demonstratieproject met assistieve communicatietechnologie binnen de vzw ALS Mobility & Digitalk.

Het project heeft als doel pALS met een communicatieprobleem, waarbij gangbare verbale en schriftelijke communicatie niet langer mogelijk is, assistieve communicatietechnologie op maat aan te reiken, het optimaal gebruik ervan systematisch op te volgen, en waar nodig bij te sturen.

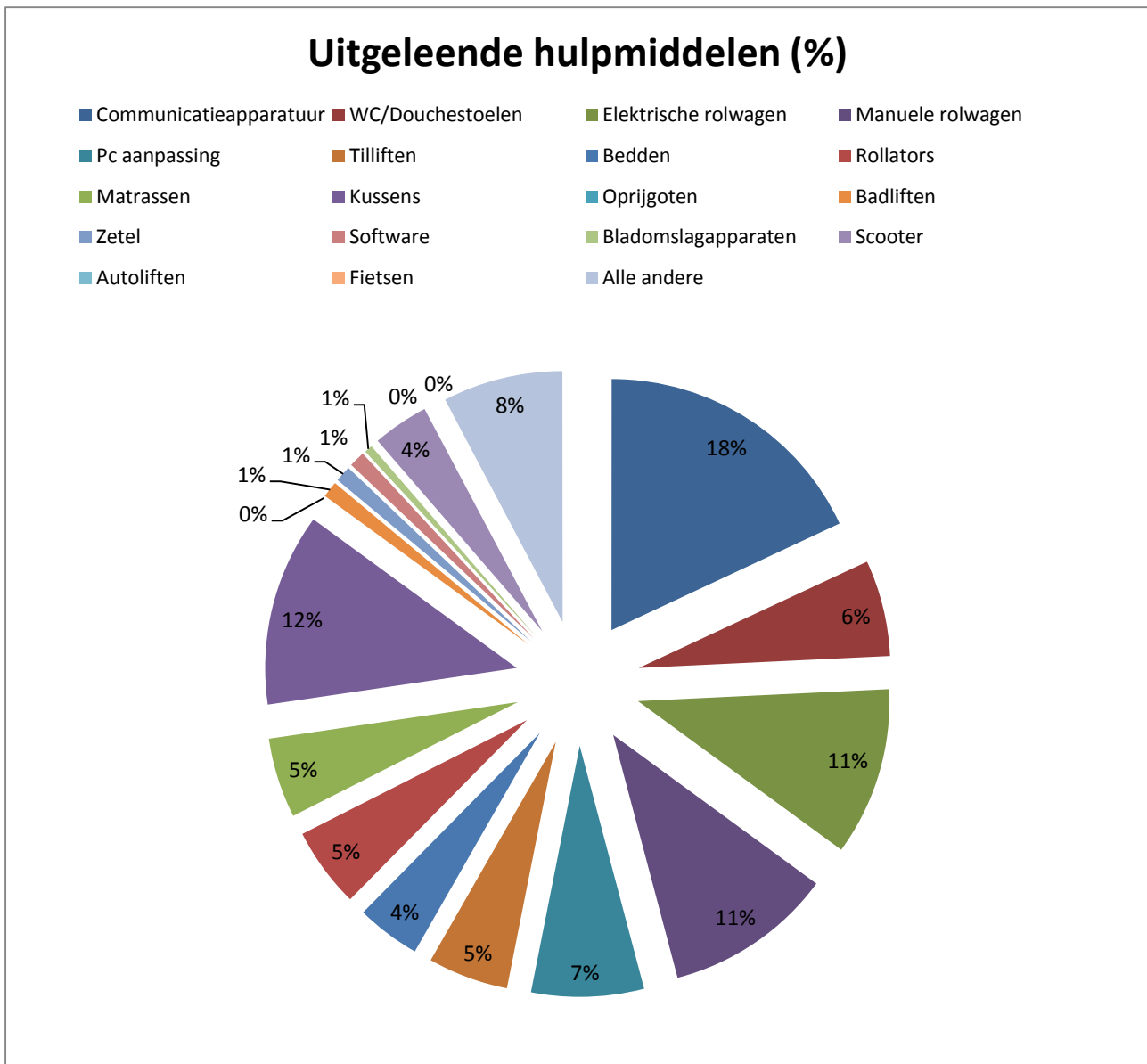
Op deze manier kan de pALS steeds over het best passend hulpmiddel beschikken waardoor communicatie met de omgeving steeds mogelijk blijft. Op regelmatige tijdstippen wordt daarbij de impact op de kwaliteit van leven bevraagd, met focus op preventie van sociaal isolement. Veel ALS-*patiënten* komen naarmate de ziekte vordert in *een steeds groter wordend isolement terecht*. Een snel afnemende mobiliteit, problemen met de spraak en niet te vergeten de vele ongemakken die zich tijdens de ziekte manifesteren, zorgen vaak voor een terugtrekking uit de maatschappij.

Dit project is mogelijk gemaakt door 'Flanders Care'. Dit is een initiatief van de Vlaamse overheid, kaderend in het toekomstproject Vlaanderen In Actie (ViA), om door innovatie het aanbod voor kwaliteitsvolle zorg te verbeteren.

9.3. Rechtstreekse contacten met pALS

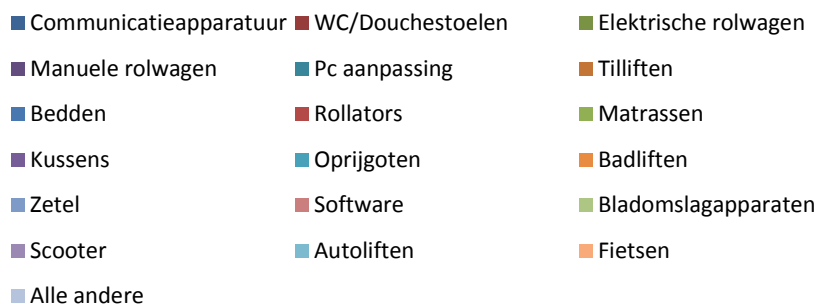
In principe bezoeken alle pALS minstens eenmaal het Secretariaat van de Liga. Bij die gelegenheid krijgen zij gerichte informatie van algemene aard en ook van strikt individuele aard. Die laatste neemt vooral de vorm aan van antwoorden op persoonlijke vragen. Bij hun bezoek vernemen pALS de mogelijkheden van toekenning van hulpmiddelen, het gebruik ervan en de mogelijke vervanging ervan. Die vervanging heeft meestal betrekking op het aanpassen van het hulpmiddel aan de stand van de evolutie van hun gezondheidstoestand. Die evolutie houdt dan verband met de mate waarin de pALS nog mobiel is of de vraag of de pALS spreek- of andere communicatieproblemen heeft.

9.4 Grafieken en data over de uitleen en inlevering van hulpmiddelen



Type hulpmiddel	Hoeveelheid uitgeleend (%)	Hoeveelheid uitgeleend (absoluut)
Communicatieapparatuur	18.04%	35
WC/Douchestoelen	6.19%	12
Elektrische rolwagen	10.83%	21
Manuele rolwagen	10.83%	21
Pc aanpassing	7.22%	14
Tilliften	5.15%	10
Bedden	4.12%	8
Rollators	5.15%	10
Matrassen	5.15%	10
Kussens	12.37%	24
Oprijgoten	0%	0
Badliften	1.03%	2
Zetel	1.03%	2
Software	1.03%	2
Bladomslagapparaten	0.52%	1
Scooter	3.61%	7
Autoliften	0%	0
Fietsen	0%	0
Alle andere	7.73%	15
Totaal	100%	194

Terug ingeleverde hulpmiddelen (%)



Type hulpmiddel	Hoeveelheid uitgeleend (%)	Hoeveelheid uitgeleend (absoluut)
Communicatieapparatuur	17.9%	29
WC/Douchestoelen	5.56%	9
Elektrische rolwagen	11.11%	18
Manuele rolwagen	14.2%	23
Pc aanpassing	8.02%	13
Tilliften	3.09%	5
Bedden	4.94%	8
Rollators	6.79%	11
Matrassen	4.94%	8
Kussens	8.02%	13
Oprijgoten	0.62%	1
Badliften	2.74%	4
Zetel	3.09%	5
Software	1.85%	3
Bladomslagapparaten	1.85%	3
Scooter	0.62%	1
Autoliften	0%	0
Fietsen	0%	0
Alle andere	7.41%	8
Totaal	100%	162