

# Jaarverslag 2015



# Be a hero



Erwin



Marianne



Ignace

# Inhoud

<b>1</b>	<b>OVER DE LIGA .....</b>	<b>5</b>
1.1	Wat is ALS? .....	5
1.2	Oprichting van de Liga .....	5
<b>2</b>	<b>ORGANISATIE EN BESTUUR.....</b>	<b>6</b>
2.1	ALS Liga .....	6
2.2	ALS Mobility & Digitalk .....	7
2.3	ALS DAN .....	8
2.4	Personeel .....	8
2.5	Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken .....	9
2.6	Vertegenwoordiging.....	9
2.7	Ambassadeurs .....	9
<b>3</b>	<b>MISSIE EN VISIE .....</b>	<b>10</b>
3.1	Missie .....	10
3.2	Visie.....	10
<b>4</b>	<b>ACTIVITEITEN.....</b>	<b>11</b>
4.1	Intern .....	11
4.2	Extern .....	11
4.3	Activiteiten in 2015 .....	12
	Verslag GALA 20 jaar ALS Liga .....	12
	“Aan het woord...” .....	14
<b>5</b>	<b>INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE .....</b>	<b>18</b>
5.1	Communicatie naar de doelgroep.....	18
5.2	Externe communicatie.....	18
	Sociale media.....	19

<b>6</b>	<b>ONDERZOEK EN FONDSEN .....</b>	<b>20</b>
6.1	Steunfonds 'A cure for ALS' .....	20
<b>7</b>	<b>MEDIACAMPAGNES.....</b>	<b>21</b>
7.1	Connection Lost.....	21
7.2	Eye Click Donation.....	21
<b>8</b>	<b>VZW MOBILITY &amp; DIGITALK .....</b>	<b>22</b>
8.1	Dienstverlening .....	22
8.2	Rechtstreekse contacten met pALS.....	22

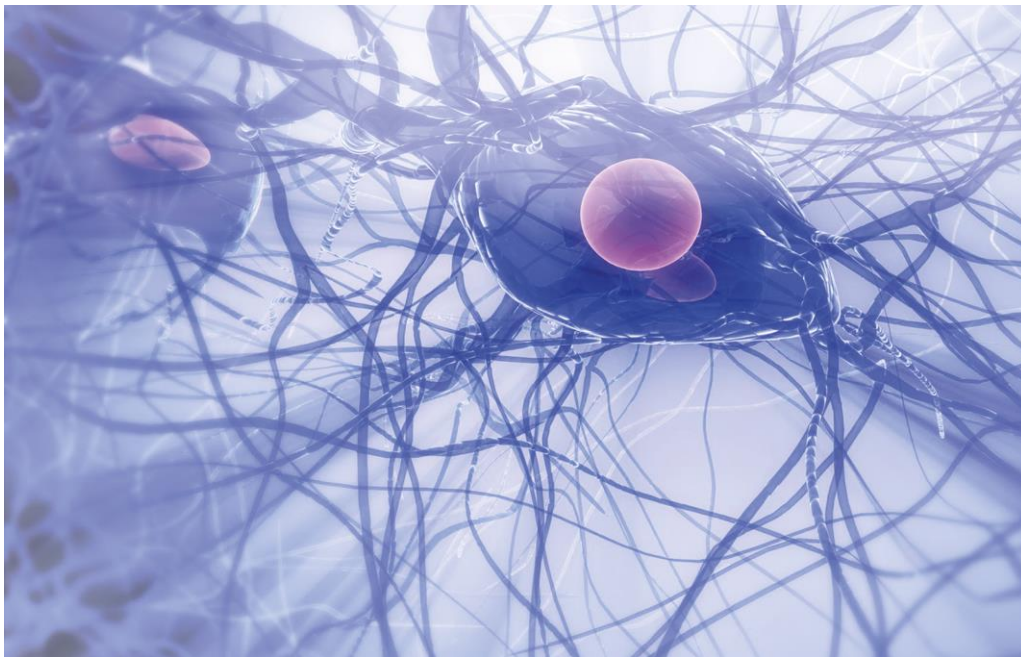
# 1 OVER DE LIGA

## 1.1 Wat is ALS?

ALS staat voor Amyotrofe Laterale Sclerose

Amyotrofie betekent 'verlies van het spierweefsel' (myo=spier). Laterale 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. Momenteel is geen afdoende behandeling of een preventiemethode gekend. De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, hetgeen zekere voorspellingen moeilijk maakt. De aandoening is veelal fataal gemiddeld 33 maanden 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 geven we daar antwoord op of we wijzen hem/haar door naar medici of naar de bevoegde instanties.

## 2 ORGANISATIE EN BESTUUR

### 2.1 ALS Liga

#### Organigram



#### 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).

#### Zetel, secretariaat en contact

##### De zetel is gevestigd in:

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](mailto:info@alsliga.be)  
website [www.ALS.be](http://www.ALS.be)

#### Raad van bestuur

##### De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:

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

## Algemene vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:

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

## 2.2 ALS Mobility & Digitalk

### Organigram



### Organisatie

ALS Mobility & Digitalk is een deel vzw die verantwoordelijkheid heeft over de hulpmiddelen en later terugkomt in het jaarverslag.

### Zetel, secretariaat en contact

#### De zetel is gevestigd in:

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](mailto:info@alsliga.be)  
website [www.ALS.be](http://www.ALS.be)

#### De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:

Mahy Mia	voorzitter
Wittens Joske	secretaris
Reviere Danny	penningmeester
Reviere Evy	bestuurder

## Algemene vergadering

**De Algemene Vergadering vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:**

Depotter Dave  
Mahy Mia  
Reviere Danny  
Reviere Evy  
Wittens Josephine

## 2.3 ALS DAN

### Organisatie

ALS DAN is een deel vzw met een maatschappelijke zetel opgericht om Middelpunt te kunnen opbouwen aan de kust.

### Zetel, secretariaat en contact

#### De zetel is gevestigd in:

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](mailto:info@alsliga.be)  
website [www.ALS.be](http://www.ALS.be)

**De Raad van Bestuur vzw ALS DAN was op 31 december 2015 als volgt samengesteld:**

Mahy Mia  
Reviere Danny  
Reviere Evy

## 2.4 Personeel

### Fulltime personeel

#### 2.4.1 ALS Liga

Evy Reviere	CEO
Heather De Cleer	Marketing, Communication & Event Officer

#### 2.4.2 ALS M&D

Girma Dawd Ali	Personal Assistant & Medical Affairs
Dirk De Valck	Staff Employee

### Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2015 werkten er 17 vaste vrijwilligers op het secretariaat.

### Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2015 werkten er 32 vrijwilligers van thuis uit.



## 2.5 Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken

Er zijn honderden vrijwilligers actief die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen.

## 2.6 Vertegenwoordiging

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

## 2.7 Ambassadeurs

David Davidse (*zanger-acteur*), Eric Goris (*acteur*), Anouck Lepère (*model*), Marleen Merckx (*actrice*), Simon Mignolet (*doelman Rode Duivel*), Marc Pinte (*presentator*), Mong Rosseel (*cabaretier*), Kate Ryan (*zangeres*), Leah Thijs (*actrice*), Herman Van Rompuy (*president emeritus van de Europese raad*).



## 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 uitlending 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.



## 4 ACTIVITEITEN

### 4.1 Intern

Vergaderingen plaatsgevonden in het **jaar 2015**:

- 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 & Digitalk.

### 4.2 Extern

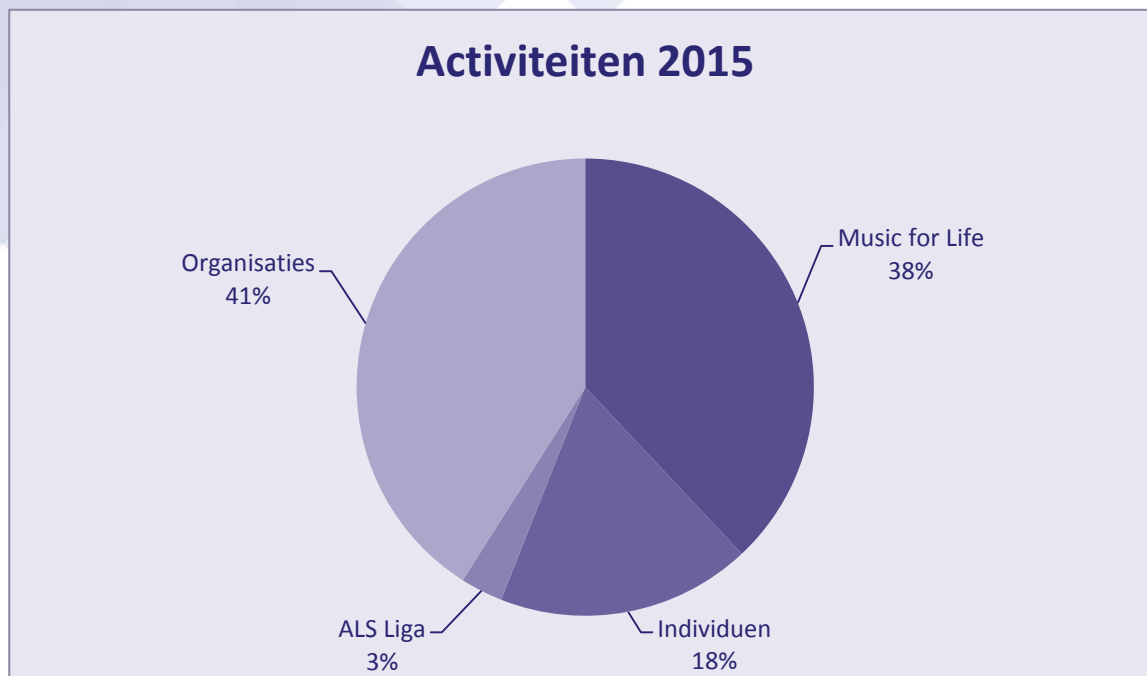
**De vzw ALS Liga heeft een voortdurende nood aan financiële middelen om haar dagelijkse werking mogelijk te kunnen maken.** Daarom vragen wij steeds opnieuw hulp van derden: van vrijwilligers die ondersteunende taken willen uitvoeren en van individuele geldschieters die ons een duwtje in de rug willen 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 middelen vergaren.

## 4.3 Activiteiten in 2015

In het jaar 2015 hebben we steun gekregen vanuit verschillende hoeken van België en dit van uiteenlopende bronnen. Van personen die fietstochten organiseren tot grote Gala's, elke activiteit is een onmisbare bijdrage tot de vzw en sterkt zo de strijd tegen ALS.

'Music for Life' heeft de Liga vanuit verschillende bronnen geholpen; dit van individuen, verenigingen, tot grote organisaties. Zo is 'Music for Life' een grote steun geweest in het jaar 2015.



## Verslag GALA 20 jaar ALS Liga

### 100.366 maal dank!

Op 20 juni was het zover: de langverwachte gala-avond ter ere van het 20-jarig bestaan van de ALS Liga. De avond stond in het teken van Project MinE: niet minder dan € 98.280 moest nog ingezameld worden om het financiële luik van dit baanbrekend genetisch onderzoek af te ronden. Na middernacht, officieel dus op 21 juni of Wereld ALS-dag, viel het vonnis: dankzij uw giften en onze sponsors stond de teller uiteindelijk op € 100.366,28! Met veel trots blikte de ALS Liga terug op een uitzonderlijke avond.



Marc Pinte en Herman Van Rompuy

18u: de deuren van Stayen zwaaien open om de eerste gasten te verwelkomen. Al snel vulde de receptieruimte zich om de avond in te zetten met heerlijke hapjes en een aperitief, verzorgd door cateraar Carpe Diem. Zowel pALS en hun families en vrienden als onze ambassadeurs, sponsors, politiciers, professoren en sympathisanten zakten af naar de Rvue, de prachtige evenementenhal aan het voetbalveld van S.T.V.V. Ze werden er verwelkomd door het bestuur en de vrijwilligers van de ALS Liga, die de gasten begeleidden van de parking tot aan de registratieloketten.

Marc Pinte, ambassadeur van de ALS Liga en presentator van de avond, kondigde net voor 20u het verdere verloop van de avond aan. Nadat iedereen zijn tafelnummer had ontvangen, werden de gasten begeleid door een aantal vrijwilligers. Marc was tevens vergezeld van co-ambassadeurs Leah Thys, Marleen Merckx en Anouck Lepère, evenals peter van Project MinE Herman Van Rompuy.

Onze drie ambassadrices onthulden vervolgens de Porsche, die de meter van de gala-avond Danique Aelaerts tentoonstelde in de Rvue en waarmee met de tombola later op de avond een rit te winnen viel. Ook Peter van Project MinE en Rode Duivel Simon Mignolet – die diezelfde dag in het huwelijksbootje stapte – schonk items weg die elke voetbalfan kon bekoren.

Eenmaal iedereen zijn plaats had gekregen in de zaal, bedankte Evy Reviërs alle gasten voor hun aanwezigheid en wenste ze hen een onvergetelijke avond toe. Evy toonde ook met trots de verrassing die zij van de collega's van de Stichting ALS Nederland had gekregen: de glazen druppel van het DNA van Project MinE. Een uniek cadeau dat de strijd tegen ALS weerspiegelde!

Na het voorgerecht en het tussengerecht was het tijd om een aantal gasten het woord te geven. Zowel politiciers als professoren beantwoordden een aantal vragen van Marc Pinte. Meer leest u op de volgende pagina. Ook een aantal pALS namen het woord.



Evy Reviërs met de glazen druppel



Marc De Loenen overhandigt de cheque

Zo was Marc De Loenen die avond in uitgebreid gezelschap aanwezig. Hij had zo'n dertigtal collega's meegenomen en kreeg als bedanking een fles Gentse Strop. Marc had bovendien nog een verrassing. Unizo Genk, waarin hij actief is, samen met de topman van KBC, hadden hem net voor de gala-avond een cheque van € 2.000 overhandigd voor het fonds A cure for ALS.

Ook pALS Angie Bordaen was van de partij. Zij deelde mee dat de volgende dag, Wereld ALS-Dag, een nationale televisiecampagne zou plaatsvinden. Onder de noemer Connection Lost bracht Angie ALS onder de aandacht in Vlaanderen, en pALS André de Biourge deed hetzelfde in Wallonië. U kan de spot herbekijken op [connectionlost.be](http://connectionlost.be).

Ten slotte kreeg pALS Marc Brants de kans om er zijn nieuw boek "Ik verander" voor te stellen. Hij vertelt er over de veranderingen in zijn leven ten gevolge van ALS en de tijd die dringt. Marc verlootte 5 exemplaren tijdens de tombola. Het boek staat te koop in alle boekhandels in Vlaanderen en Nederland. Een topper die verdient gelezen te worden! Lees er meer over op onze website: [ALS.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga](http://ALS.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga).

Na de vragenronde volgde het hoofdgerecht.



Simon Mignolet

Om de magen wat tijd te geven om te bekomen van deze culinaire hoogstandjes, was het vervolgens tijd om de verkoop van tombolalotjes in te zetten. Simon Mignolet was virtueel aanwezig via een videoboodschap waarin hij de voetbalitems toonde die hij verlootte: een paar gesigneerde handschoenen en voetbalschoenen, een gesigneerd truitje en een groepstruitje gesigneerd door de Rode Duivels. De verkoop, geleid door ambassadrices Leah en Marleen, samen met vrijwilligers van de liga, werd ingezet terwijl Luka La Menzo voor de muzikale toets zorgde. Een geweldig optreden!



Marc Brants stelt zijn nieuw boek voor

Later op de avond won pALS Antonio Ventriglia een paar handschoenen getekend door Simon Mignolet. Hij heeft die na afloop geveild ten voordele van de ALS Liga. U kan nog steeds bieden via de volgende link: <http://ow.ly/OVvwX>. Op 6 september krijgt de hoogste bidder dit unieke collectorsitem!



Gesignde voetbalitems - Simon Mignolet

Maar de ALS Liga had nog iets spetterend in petto voor de gasten. Zij werden naar de tribunes begeleid voor de verrassing: al snel weergalmden we 'oh' en 'ah' terwijl zij zich vergaapten aan het prachtig vuurwerk.

Daarmee wou de liga symbolisch ALS de wereld uitschieten, met de boodschap en de hoop dat dit in de nabije toekomst ook mogelijk zal zijn. Ondertussen stond Carpe Diem klaar met koffie en pralines, en onze ambassadeurs Marc, Leah, Marleen en Anouck namen hun plaats in aan de tombolatafel om de prijzen te verloten.

De gelukkige winnaars gingen naar huis met luxe hotelovernachtingen, citytrips, wellnessbonnen, geschenkpakken en als topper: een juweel ter waarde van € 2.500 en een kopie van het juweel dat door Apollo naar de maan gebracht is.

A3 Beton zette alvast het laatste deel van de avond in met een optreden dat jong en oud kon bekoren. Een ding is zeker: het was één en al sfeer in de Revue!



Evy Reviërs, de ALS ambassadeurs en de maker & winnares van het juweel

### Hoop voor de toekomst

Natuurlijk verloren we het doel van de gala-avond niet uit het oog: voldoende fondsen inzamelen om Project MinE België financieel af te ronden. Wat een prachtig moment, na middernacht Wereld ALS-dag in te zetten met een big hug. Iedereen nam zijn of haar buur eens goed vast om zo hun steun aan pALS te betuigen. En dan het langverwachte moment: Evy kondigde met heel veel trots aan dat de ALS Liga, dankzij UW steun – donateurs en sponsors – de financiering van Project MinE als allereerste land heeft afgerond.

Niet minder dan **€ 100.366,28** was ingezameld in het kader van de gala-avond. Dank aan iedereen die hiertoe gedragen heeft.

De volgende avond die georganiseerd wordt, mag niet meer in het teken staan van fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek, maar van een doorbraak die gerealiseerd is en die het antwoord op ALS kan bieden. Onze hoop rust nu op de professoren.

**Bedankt aan alle gasten om onze 20ste verjaardag en deze mijlpaal binnen Project MinE met ons te hebben gevierd.**

**Neem zeker een bezoekje aan onze website voor meer foto's en video's van de gala-avond! [ALS.be/nl/Gala-ALS-Liga-20-jaar](http://ALS.be/nl/Gala-ALS-Liga-20-jaar)**

## “Aan het woord...”

Als eerste vertelde **Herman Van Rompuy**, president emeritus van de Europese raad en peter van Project MinE, meer over het peterschap en zijn verbintenis met ALS. Hij kwam in aanraking met de ziekte tijdens een deelname aan een televisieprogramma, waarin 2 pALS een debat hielden. Vervolgens via zijn echtgenote, die pALS in de regio regelmatig bezocht, en ten slotte 5 jaar geleden op de gala-avond ter ere van 15 jaar ALS Liga. Deze directe confrontatie heeft hem aangegrepen waardoor hij het peterschap heeft aanvaard. Herman Van Rompuy had voor de gala-avond ook een haiku geschreven, een hobby waar hij bekend om staat. In Japan is hij zelfs benoemd tot Haiku Ambassador for the EU – Japan Friendship.

**Zwakker geworden  
Maar gesterkt door geliefden  
Samen veel sterker**

Vervolgens kreeg **Eric Sleenckx**, vertegenwoordiger van **minister Muylters**, het woord. Het was op voorstel van minister Muylters dat de Vlaamse Overheid € 1 miljoen heeft geschonken aan Project MinE. Eric Sleenckx legde de redenen daartoe nader uit. Eerst vermeldde hij dat het project geleid wordt door de KU Leuven, die bij de top van de wereld horen. Vervolgens moeten de wereldspelers de krachten bundelen om doorbraken te vinden. Het onderzoek wordt bovendien niet door farmabedrijven gesteund, maar krijgt wel de steun van veel mensen. De overheid wou dus ook haar steentje bijdragen. Project MinE is ten slotte een uniek project met een gepersonaliseerde aanpak en een preventief, predictief en participatief optreden.

**Ann Gaublomme**, vertegenwoordiger van **minister Vandeurzen**, onderstreepte dat hij de ALS Liga een warm hart toedraagt en dat hij de hoop uitdrukt om in de komende jaren met gezamenlijke inspanningen grote stappen vooruit te zetten in het onderzoek.

Ook **Veerle Heeren**, burgemeester van Sint-Truiden, sprak over de verbondenheid met ALS vanuit het schepencollege van haar stad. Zowel een lid van het college had een familielid die aan ALS leed, alsook een schepen en tevens de oom van Simon Mignolet lijdt aan deze ziekte. Het stadsbestuur heeft dus unaniem besloten om de gala-avond te ondersteunen. De burgemeester verliet zelfs vroegtijdig het feest van Simon Mignolet om op de gala-avond aanwezig te zijn.

**Professor Van Damme**, hoofd van het neuromusculair referentiecentrum aan de KU Leuven, vertelde meer over Project MinE. De grootste bedoeling van het project is om de oorzaak van ALS te vinden. Het is al langer bekend dat sommige vormen van de ziekte erfelijk zijn. Aan de hand van de nieuwste technologie worden de verschillen in DNA opgespoord om de genetische oorzaak te achterhalen. Dat gebeurt aan de hand van *genome sequencing*.

**Professor Robberecht** vermeldde nog dat de doorbraak die verwacht wordt vooral mensen met erfelijke ALS zou kunnen helpen. Door de erfelijke factoren te vinden, staan de wegen open voor het vinden van therapieën. Ondanks het feit dat de tijd dringt, onderlijnde hij dat de winst die ze boeken substantieel is. In 1993 werd het eerste gen van ALS gevonden, maar pas een tiental jaren kwam er een therapie. In 2011 werd vervolgens een van de belangrijkste soorten erfelijke ALS gevonden, waarvoor er nu al een behandeling bestaat. De tijd die nodig is om van een wetenschappelijke ontdekking naar een therapie te gaan neemt dus spectaculair af.



**Professor Van Den Bosch** legde uit dat hij met zijn team in het labo tracht alle variaties die gevonden worden via Project Mine na te bootsen in proefdiermodellen om uit te zoeken wat die variaties juist betekenen. Er worden experimenten uitgevoerd op zebrafissen, fruitvliegen, muizen en ratten om zo een beter inzicht te krijgen in wat er misgaat. De volgende stap is het toepassen van bevindingen op mensen en die vertalen in een nieuw reglement.

## 21 juni 2015 - Wereld ALS-dag

Wereldwijd wordt 21 juni uitgeroepen tot internationale ALS-dag. Ook in België trachten wij deze dag elk jaar in de kijker te plaatsen en de ALS problematiek onder de aandacht te brengen van de overheden en het brede publiek.

Dat gebeurt vooral via activiteiten, onze ambassadeurs en ook in de media.

Maar wij rekenen ook op jullie. Als iemand ideeën heeft of zich geroepen voelt een of andere activiteit te ontploien in dit kader, zullen wij dat ten zeerste waarderen. Hoe meer ruchtbaarheid we aan deze vreselijke ziekte geven, hoe beter de problematiek er rond kan aangepakt worden.

ALS-dag mag niet zomaar voorbijgaan. Patiënten en hun familie mogen niet als enigen de betrokkenen zijn op deze dag.

Samen met hen kunnen wij ons steentje bijdragen om bv. op eigen initiatief, in onze buurt of omgeving, iets te ondernemen en also deze aandoening een erkenbaar "gezicht" te geven bij het grote publiek. Niet alleen op 21 juni, maar ook nadien... ALS onder de aandacht brengen is noodzakelijk, nu en altijd.

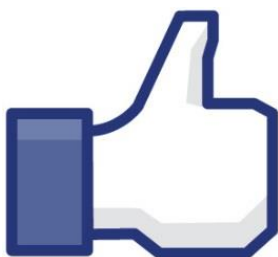
## 04 t/m 06-09-2015 - Middelkerke - ALS-contactmoment 2015

Het jaarlijks contactweekend te Middelpunt in Middelkerke. Het contactweekend is gratis voor patiënt en één begeleider. Er wordt enkel een waarborg van € 50 per persoon gevraagd, die je integraal terugkrijgt op het contactweekend. Het verblijf is in volpension.



## 2015 - Actie - Like to strike ALS ©

Help ons in de strijd tegen ALS en like onze facebook-pagina!



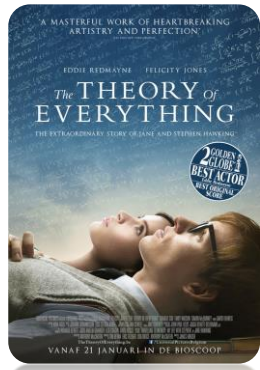
Wilt u mee ALS de wereld uit helpen dan kan u naast uzelf, ook uw vrienden, uw familie en kennissen aansporen om ons te liken. Solidariteit en samenwerking zijn belangrijke factoren om ALS te bestrijden. Deze actie kreeg de naam LIKE TO STRIKE ALS ©.

Uw like helpt ons om meer bekendheid te geven aan de ziekte ALS.

Alvast bedankt voor uw steun uit naam van alle pALS!



# Collage Activiteiten 2015



## 5 INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE

### 5.1 Communicatie naar de doelgroep

Ook in 2015 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. Intern bezorgen wij patiënten die de diagnose ALS krijgen alle informatie. In onze geïnformatiseerde 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 Liga magazine', 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.

### 5.2 Externe communicatie

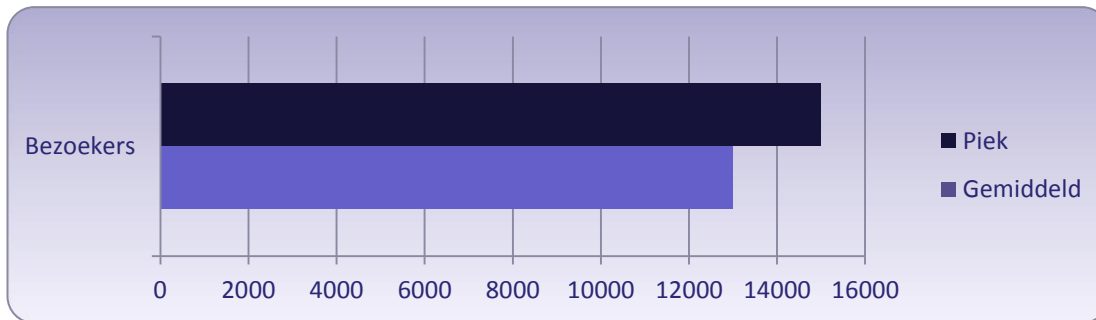
Extern treedt de ALS Liga op als spreekbuis van haar patiënten. Als belangengroep heeft zij slechts één streefdoel: de rechten van haar patiënten optimaal verdedigen.

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 werkingsmiddelen uit te breiden door het inzamelen van fondsen via initiatieven die opvallen bij het grote publiek.

## 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 bv de zware diagnose ALS. We leren uit deze vormingen ook dat de sociale media voor verenigingen die te maken hebben met een diagnose als ALS en dus een grote impact betekenen op het gezinsleven, veel minder impact zullen hebben indien er niet een goede website als fundament bestaat. Op een website kan men zoeken naar de geschikte informatie zonder de eigen privacy en anonimiteit bekend te maken. En dat het werkt tonen de volgende cijfers aan : de ALS-website wordt per maand gemiddeld meer dan 13000 keer bezocht, met pieken van bijna 15000 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 ons driemaandelijks ALS Liga Magazine, 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 het Magazine toe.

## 6 ONDERZOEK EN FONDSSEN

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. Hierop 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 KU Leuven, onder leiding van Prof. Robberecht, werkt in hun onderzoek voor het ogenblik met enkele diermodellen.

### 6.1 Steunfonds 'A cure for ALS'

A Cure for ALS is het onderzoekfonds van de ALS Liga België. De giften in dit fonds worden integraal geschonken aan het wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren. Donateurs beslissen zelf aan welk project hun gift wordt uitbesteed. Op die manier kunnen zij op een gerichte en transparante manier kiezen voor een project die door de ALS Liga wordt gesteund en die een grote kans op succes biedt.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga. Elk project beschikt over haar eigen webpagina met een teller die het tot nu toe behaalde bedrag aanduidt. Telkens er een donatie wordt gemaakt, loopt de teller op. Hoeveel er nog moet ingezameld worden per project, is ook aangeduid.

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch specialiseren zich al jarenlang op het ALS-onderzoek aan de KU Leuven, leider op het vlak van geneeskunde, en spitsen zich op dit moment toe op de volgende onderzoeken:

- De zebravis als model voor C9orf72 gerelateerde ALS
- Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen in de strijd tegen ALS
- De fruitvlieg als model voor nieuwe behandelingen voor ALS

“De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de progressie die ze maken. Net daarom hebben we hun gekozen om donaties via de liga te ontvangen”, zegt Evy Reviere, CEO van de ALS Liga. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken graag mee aan een doorbraak.”

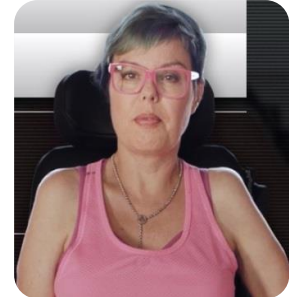
## 7 MEDIACAMPAGNES

### 7.1 Connection Lost

'Connection Lost' was een actie om de mensen bewust te maken van de strijd tegen A.L.S.



Op zondag 21 juni 2015, de Internationale ALS-dag, werden de mensen verrast door een onderbreking in 'Prime Time'. Door de medewerking van verscheidene grote zenders, bracht een luide toon verwarring en verbijstering bij de kijkers. Neen, het ging hier niet over een echte storing in het net, maar over het verhaal van een ALS-patiënte. Het ging betreffende een vrouw, nl. Angie Bordaen, die sinds enige tijd leed aan de ziekte. Via een ontroerende voordracht vertelde ze, hoe haar lichaam zich stuk voor stuk begon uit te schakelen. De boodschap was duidelijk: help mee in het onderzoek en steun ALS Liga in de strijd tegen deze verschrikkelijke ziekte.

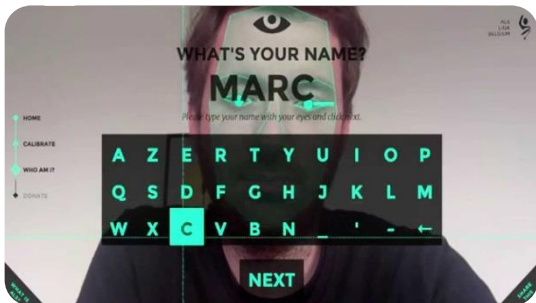


### 7.2 Eye Click Donation

**ALS LIGA BELGIË BEDENKT INNOVATIEVE MANIER OM TE DONEREN.**

Ervaar heel even hoe het voelt om met Amyotrofische laterale sclerose (ALS) te leven en doneer voor onderzoek op [eyeclickdonation.org](http://eyeclickdonation.org).

*"Doneer zonder je muis of touchpad te gebruiken"*



De spieren verantwoordelijk voor oogbewegingen worden vaak gespaard tot het einde van het aftakelingsproces. Daarom creëerde ALS Liga België [eyeclickdonation.org](http://eyeclickdonation.org), een website om te doneren voor onderzoek, met één groot verschil: je kan de site enkel besturen met je ogen. Speciale Face tracking software volgt de bewegingen van het hoofd, waardoor je de muiscursor kan besturen. Ook de ogen worden gescand: door ze te sluiten maak je muisklikken. Door de site op deze manier te besturen, krijgen gebruikers heel even een indruk van hoe het voelt om dag in dag uit te leven met ALS. De site laat toe om je naam te typen op een virtueel toetsenbord en het bedrag dat je wenst te doneren (van 1 tot 999 euro), in te voeren. Vervolgens ga je automatisch naar Paypal, waar je je betaling veilig kan afhandelen.

*"Ervaar hoe het voelt om te leven met ALS"*

ALS is een zeldzame neurologische ziekte waarbij de spiergroepen één voor één verzwakken en afsterven. Met deze website wil de ALS Liga mensen even laten stilstaan bij de verlamende effecten van ALS en heel even de hulpeloosheid van de ziekte te ervaren. Patiënten met ALS doorstaan namelijk een verlengde, pijnlijke strijd. Enkel hun bewustzijn blijft onaangetast: terwijl hun spieren verlammen, worden ze gevangen in hun eigen lichaam. ALS zal je doden binnen gemiddeld 3 tot 5 jaar. En omdat er momenteel geen remedie bestaat tegen de ziekte, kunnen dokters enkel de aftakeling zo pijnloos en comfortabel mogelijk maken.

Ondanks het wereldwijde succes van de Ice Bucket Challenge in 2014, bestaat er nog steeds geen remedie voor ALS. Daar hoopt de ALS Liga nu verandering in te brengen. Hartelijk dank voor uw donatie op [eyeclickdonation.org](http://eyeclickdonation.org).

## 8 VZW MOBILITY & DIGITALK



### 8.1 Dienstverlening

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<sup>ste</sup> 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.

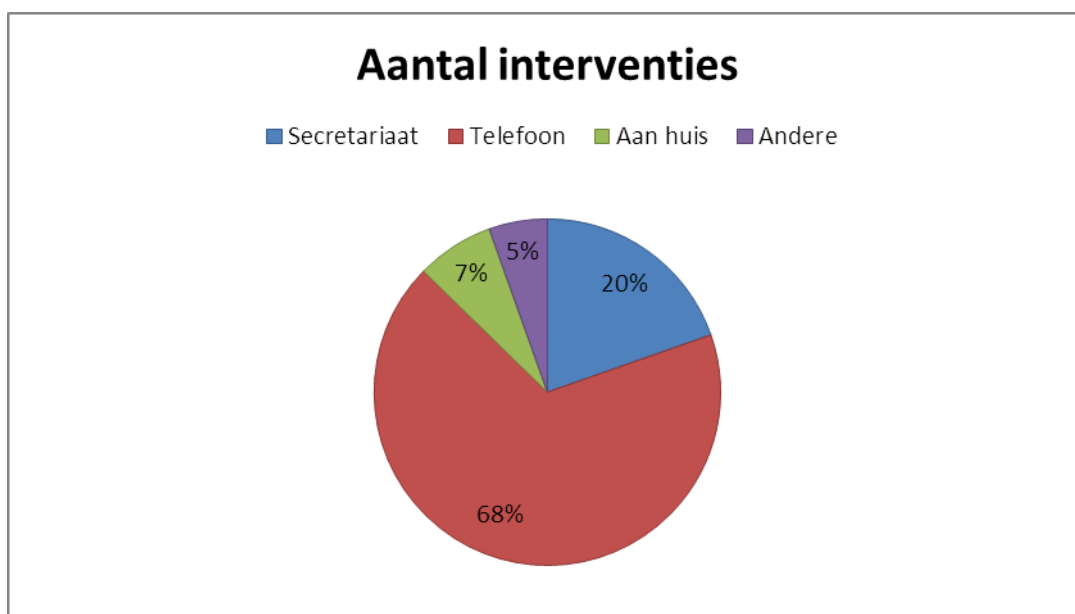
De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen. Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

**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 ontlener worden deze reparatiekosten sowieso niet ten laste genomen.**

### 8.2 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.

In totaal hebben wij in 2015 **1.064** interventies gehad. Op het secretariaat ontvingen we **209** pALS. Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgereikt. Het aantal interventies via telefoon bedroeg **720**, interventies aan huis **77**, onverwachte bezoeken **25** en andere **58** (zie grafiek).







**ALS Liga België vzw – Ligue SLA Belgique asbl**

Kapucijnenvoer 33 B/1  
3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82  
Fax: +32(0)16-29 98 65  
E-mail: [info@ALSLIGA.be](mailto:info@ALSLIGA.be)  
website: [www.ALS.be](http://www.ALS.be)

[www.facebook.com/ALSLiga](http://www.facebook.com/ALSLiga)  
[twitter.com/ALS\\_Liga](https://twitter.com/ALS_Liga)

**Openingsuren:**

ma, di, do & vr van 09.00u tot 16.00u  
woensdag gesloten;

**Langskomen is enkel op afspraak**