



Jaarverslag 2017

Be a hero



en nog meer ALS-patiënten en familieleden verdienen hier een plaatsje...

Inhoud

1	OVER DE ALS LIGA.....	5
1.1	Wat is ALS?	5
1.2	Oprichting van de ALS Liga.....	5
2	ORGANISATIE EN BESTUUR.....	6
2.1	ALS Liga	6
	Organigram.....	6
	Organisatie	6
	Zetel, secretariaat en contact.....	6
	Raad van bestuur	6
	Algemene vergadering	7
2.2	ALS Mobility & Digitalk	7
	Organigram.....	7
	Organisatie	7
	Zetel, secretariaat en contact.....	7
	Algemene vergadering	8
2.3	Personeel	8
2.3.1	ALS Liga	8
2.3.2	ALS M&D	8
2.4	Vertegenwoordiging.....	8
2.5	Ambassadeurs	9
3	MISSIE EN VISIE	10
3.1	Missie	10
3.2	Visie.....	10
4	ACTIVITEITEN.....	11
4.1	Intern	11
4.2	Extern	11

4.3	Activiteiten in 2017	12
5	INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE	16
5.1	Communicatie naar ALS-patiënten	16
5.2	Externe communicatie.....	16
	Sociale media.....	17
5.3	Website	17
5.4	Externe Liaison functie	18
5.5	Bijstandsorganisatie MyAssist	19
6	ONDERZOEK EN FONDSEN	20
6.1	Steunfonds 'A Cure for ALS'	20
6.2	Project Mine en Ice bucket challenge	20
7	CAMPAGNES.....	21
7.1	ALS supporter	21
7.2	Campagne De Standaard	22
7.3	Stickercampagne	22
8	VZW MOBILITY & DIGITALK	23
8.1	Dienstverlening	23
8.2	Rechtstreekse contacten met ALS-patiënten	23

1 OVER DE ALS 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 ALS Liga

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de ALS Liga België officieel opgericht door een groep 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 en zo ontstond de ALS Liga.

De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten. Het bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten en hun naasten 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.

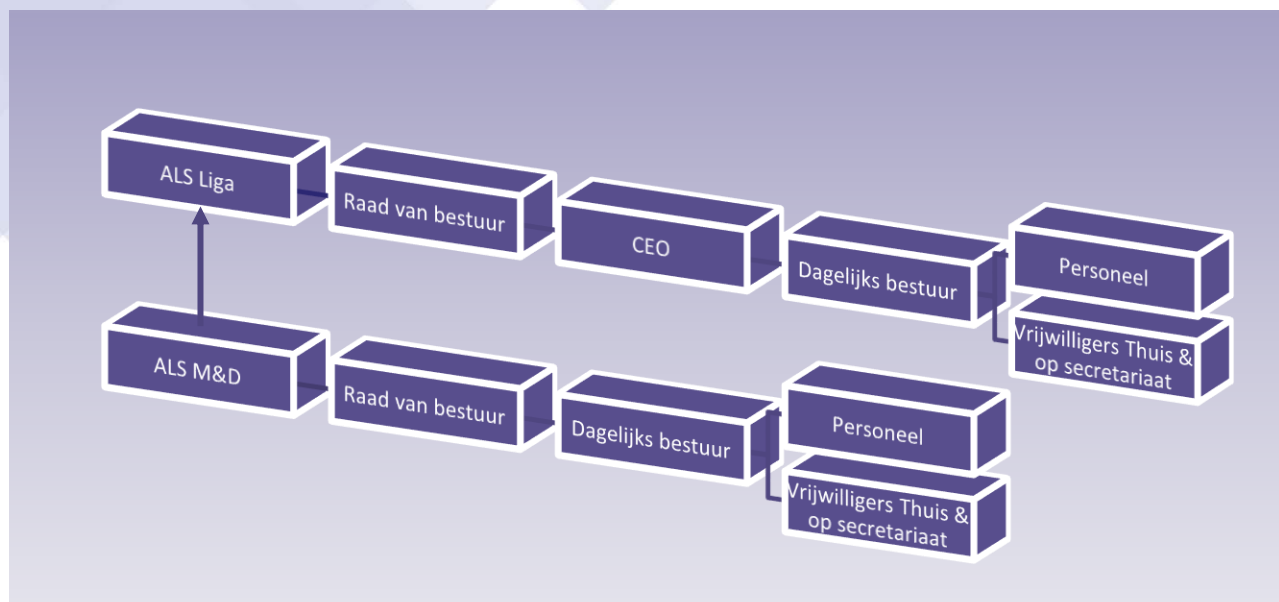
Ondertussen is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die steeds klaarstaat voor ALS-patiënten en hun naasten. De Liga beschikt over een eigen secretariaat dat bemand wordt door vrijwilligers. De zetel is gevestigd in Leuven. De Liga biedt verschillende essentiële hulpmiddelen aan zoals rolstoelen, eenvoudige en gesofisticeerde computergestuurde rolwagens, alle soorten communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, enzovoort. ALS-patiënten die lid zijn van de vereniging kunnen van deze service gebruik maken als de nood aan hulpmiddelen zich opdringt.

Iedereen kan altijd bij de Liga terecht voor vragen. In de mate van het mogelijke helpt de Liga jou verder of wijst ze jou door naar de bevoegde instantie.

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 ALS Mobility & Digitalk BE0889.694.589 (gratis ter beschikking stellen van aangepaste hulpmiddelen) is een deelwerking van de ALS Liga BE0455.355.321.

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@als.be
website www.ALS.be

Raad van bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2017 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 2017 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@als.be
website www.ALS.be

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk was op 31 december 2017 als volgt samengesteld:

Mahy Mia	voorzitter
Wittens Josephine	secretaris
Reviere Danny	penningmeester
Reviere Evy	bestuurder
Dirk De Valck	bestuurder

Algemene vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Mobility & Digital was op 31 december 2017 als volgt samengesteld:

Depotter Dave
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine
De Valck Dirk

2.3 Personeel

2.3.1 ALS Liga

Evy Reviere	CEO
Gwen Vernimmen	Externe liaison
Bastien Hubens	
Nathalie Jiroflé	Event coördinator
Astrid Van den Eede	

2.3.2 ALS M&D

Dirk De Valck	Staff Employee
---------------	----------------

Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2017 werkten er 16 vaste vrijwilligers op het secretariaat.

Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2017 werkten er 35 vrijwilligers van thuis uit. Er zijn honderden vrijwilligers actief die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen.

2.4 Vertegenwoordiging

De ALS Liga is daarnaast vertegenwoordigd in diverse overkoepelende patiëntenorganisaties: 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.

Naast deze nationale engagementen, neemt de ALS Liga internationale verantwoordelijkheden op. De ALS Liga is lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties (www.alsmndalliance.org), waarbinnen CEO Evy Reviere tot eind 2016 lid was van de Board of Directors. Sinds 2015 is Evy Reviere patiëntvertegenwoordiger in wetenschappelijke adviesprocedures voor het European Medicines Agency (EMA; www.ema.europa.eu). In 2016 werd Evy Reviere eveneens lid van 2 EURORDIS Patient Advisory Boards (PABs) voor Patient Advocacy Groups (E-PAGs), nl. voor Rare Neurological Diseases, en voor Rare Neuromuscular Diseases.

In 2017 werd door Evy Reviere de oprichting van de nieuwe Europese ALS organisatie EUpALS - European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu) – als internationale vzw juridisch afgerond. De notariële acte werd ondertekend en de oprichtingsstatuten in het Belgisch Staatsblad gepubliceerd. EUpALS wil gelijke rechten voor alle Europese ALS-patiënten creëren, o.a. door hen betere toegang tot ALS klinische studies te geven en hen informatie hierover te bezorgen.

De Raad van Bestuur van ivzw EUpALS was op 31 december 2017 als volgt samengesteld:

Evy Reviërs, ALS Liga België, Voorzitter

Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, Penningmeester

Christine Tabuenca, ARSLA Frankrijk, Secretaris

Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Bestuurder

Christian Lunetta, AISLA Italië, Bestuurder

2.5 Ambassadeurs



Herman Van Rompuy



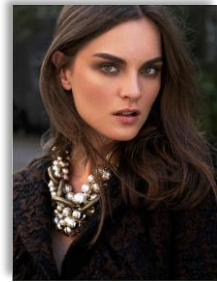
Simon Mignolet



Leah Thys



Kate Ryan



Anouck Lepere



Marleen Merckx



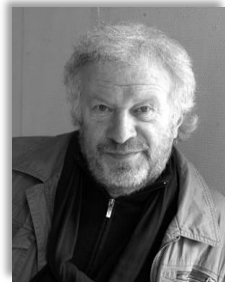
David Davidse



Marc Pinte



Erik Goris



Mong Rosseel

3 MISSIE EN VISIE

3.1 Missie

De ALS Liga België is een niet-gesubsidieerde nationale ALS-organisatie met als missie zowel nationaal als internationaal de belangen van pALS (patiënten met ALS) te behartigen. Op nationaal niveau bieden we kosteloos deskundige zorgverlening en ondersteuning aan en dit zowel fysiek (**ALS Mobility & Digitalk**), mentaal als sociaal (**MaMuze**). We richten ons daarbij op pALS, hun naasten en alle betrokken partijen en verwezenlijken dit door de publieke opinie te sensibiliseren en wetenschappelijk onderzoek toegankelijker te maken. Dit onderzoek stimuleren we via het onderzoekfonds **A Cure for ALS**, waarvan alle donaties integraal naar ALS-onderzoek gaan. De Liga vestigt immers haar hoop op wetenschappelijk onderzoek en probeert dit niet alleen toegankelijker te maken, maar het ook te stimuleren om ALS de wereld uit te helpen.

De Liga speelt ook een prominente rol in een internationaal kader. Ze heeft al verschillende internationale hulpprojecten opgestart, zowel binnen als buiten Europa, en werkt actief mee binnen de Internationale Alliantie. Zo heeft de ALS Liga **EUPALS** opgericht, de Europese Organisatie voor Professionals en Patiënten met ALS, om de Europese wetgeving rond onderzoek te versoepelen en de levenskwaliteit te optimaliseren in het voordeel van pALS.

3.2 Visie

Een toekomst waarin ALS geen doodsvonnis is, maar een geneesbare ziekte. Een wereld waar zowel oorzaak als remedie gekend zijn. De ALS Liga België staat voor hoop, transparantie en solidariteit. Ze streeft ernaar een transparante, stuwende kracht te zijn in de strijd tegen ALS in België, Europa en de rest van de wereld. pALS hebben onvoorwaardelijk recht op gepaste aandacht op medisch, sociaal, financieel en moreel vlak, ongeacht hun persoonlijke achtergrond. Om die opdracht te vervullen, steunen wij op medewerkers die onze missie en waarden delen. Waar de noden van pALS onvoldoende worden gelenigd, ontwikkelen wij de nodige aanvullende initiatieven om in hun behoeften te voorzien. Wij verdedigen hun rechten en proberen die zo ruim mogelijk te bevorderen in onze maatschappij.

De Liga en al haar vertegenwoordigers dienen steeds eerlijk en integer te handelen en zich daarbij ethisch verantwoord te gedragen. Dat laatste wil zeggen dat onze werking uitsluitend tot doel mag hebben ALS de wereld uit te helpen en de levenskwaliteit van pALS te verbeteren.

De ALS Liga vervult een actieve rol in de onderzoekscommunicatie met derden en blijft prioritaire steun bepleiten voor projecten die gericht zijn op zeldzame ziekten.

4 ACTIVITEITEN

4.1 Intern

Vergaderingen plaatsgevonden in het **jaar 2017**:

- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS Liga;
- Vergadering Raad van Bestuur M&D;
- AV van 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. Aangezien de Liga een niet-gesubsidieerde vzw is, vragen wij steeds opnieuw hulp aan derden: aan vrijwilligers die ondersteunende taken willen uitvoeren en aan individuele geldschieters die ons een duwtje in de rug willen geven. Die financiële steun helpt ons onder andere de dagelijkse werking mogelijk te maken en om specifieke communicatie apparatuur te kopen voor onze patiënten om zo het verlies van hun communicatievermogen te compenseren. Maar laat ons niet vergeten dat er ook een ultieme droom is, namelijk het vinden van een medisch antwoord: de remedie en oorzaak van de nu nog steeds ongeneeslijke ziekte ALS. Alleen hooggespecialiseerd onderzoek kan hiervoor zorgen en ook hiervoor hebben we middelen nodig.

4.3 Activiteiten in 2017

Ook in het jaar 2017 hebben we steun gekregen vanuit alle hoeken van België. Van personen die fietstochten organiseren tot koekenbakken, elke activiteit is een onmisbare bijdrage aan de strijd tegen ALS. Het is hartverwarmend om te zien hoe mensen zich inzetten om deze ziekte de wereld uit te helpen. Elke actie, groot of klein, wordt keer op keer enorm geapprecieerd.

Doordat de ALS Liga opnieuw vaak werd gekozen als organisatie om te steunen, heeft *Music for Life* ook dit jaar een prachtige som binnengehaald. Hiernaast waren er ook tal van organisaties en individuen die zelfstandig acties op poot hebben gezet om de Liga te steunen. Hieronder vindt u een grafiek van de verschillende bronnen die in het voorbije jaar hebben bijgedragen aan de strijd tegen ALS.



21 juni 2017 - 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. Dit proberen we te doen door activiteiten te organiseren, onze ambassadeurs de boodschap te laten verkondigen en media-aandacht te halen. We organiseerden een infodag op het Gasthuisberg ziekenhuis van Leuven, waar patiënten, mantelzorgers, artsen, en meer welkom waren. Kortom, iedereen die (in)direct in aanraking kwam met ALS was uitgenodigd. En het was een groot succes!



Hiernaast organiseerden we een evenement om ALS meer in de belangstelling te plaatsen bij het grote publiek. Zo organiseerden we ALS Simon Voetbalt in samenwerking met Liverpool doelman Simon Mignolet, dat plaatsvond op een hemelblauwe zaterdagochtend waarbij meer dan 200 jonge voetballertjes training kregen van de Rode Duivel. Na de trainingssessie werd er een gala avond georganiseerd. Het moment waar iedereen naar uitkeek was de uitreiking van de cheque op het einde van de avond.

Simon is al jaren ambassadeur van de Liga en persoonlijk betrokken bij de ALS problematiek in zijn naaste omgeving.



Maar wij rekenen ook op jullie. Onze missie is om Wereld ALS Dag een ingeburgerde dag in de maatschappij te maken, maar dat kunnen we niet alleen. ALS-dag mag niet zomaar voorbijgaan. Patiënten en hun familie mogen niet als enigen de betrokkenen zijn op deze dag. Om dit te verwezenlijken hebben we ook j uw hulp nodig. Heb je een goed idee? Wil je een activiteit organiseren? Laat het ons weten. Samen kunnen we ons steentje bijdragen om ALS een gezicht te geven bij het grote publiek. Hoe meer bekendheid we aan deze vreselijke ziekte geven, hoe beter de problematiek er rond kan aangepakt worden en hoe sneller we eindelijk kunnen zeggen een remedie te hebben gevonden.

1 tot en met 3 september 2017 - Middelkerke - ALS-contactmoment 2017



Ook dit jaar organiseerden we ons jaarlijks contactweekend te Middelpunt in Middelkerke. Het contactweekend was opnieuw gratis voor patiënt en één begeleider. Er wordt elk jaar enkel een waarborg van € 50 per persoon gevraagd, die je integraal terugkrijgt op het contactweekend. Het verblijf is in volpension. Het thema van dit jaar was 'Amerika'. Zo was er een Amerikaans buffet, brachten we Las Vegas naar Middelkerke en werd er op de film avond naar de klassieker *Grease* gekeken.



Bijzondere dank gaat uit naar onze financiële sponsors de **Nationale Loterij** en de **Belfius Foundation**, en naar al onze overige partners die mee dit ALS-contactmoment tot een succes hebben gemaakt:



Graag bedanken we ook volgende partijen.

Externe vrijwilligers: ING Volunteering Days ism Time4Society

Activiteiten: Springkasteel DK rents, Springbeest, uitleenbib Kortenberg, Crazzle Casino Events, Napoleon Games, Parki's Kookatelier, Publi all, Institute for Professional Care, Valkerij Borasco.

Informatie en demonstratie: NMRC UZLeuven, NMRC UZ Gent, t-zorg/t-interim, HMC, Attractive2wear.

Sponsors prijzen: Botanica, Sacachorsos, Pairi Daiza, Kinapolis, Utopolis, Brightfish, Casa Flamenco, Tasttoe, Betty Brown, ROM koffiebranderij, Leonidas Kortenberg, Thermae.

Collage Activiteiten 2017



MONT VENTOUX
CHALLENGE AGAINST ALS



reva
BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES
20•21•22/04/2017 Flanders Expo GEN



studio brussel

Poco Loco maakt zot veel chips voor Music For Life.

Doe mee en mail je bestelling naar musicforlife@pocoloco.be

5 INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE

5.1 Communicatie naar ALS-patiënten

Ook in 2017 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. We bezorgen informatie aan patiënten die de diagnose ALS te horen krijgen en bieden fysieke, mentale en psychosociale steun aan. Meestal vindt men ons op het internet, maar 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 gratis 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 en betrouwbare informatie te delen, werkt de ALS Liga nauw samen met de 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 professoren uitgenodigd die dan de laatste stand van zaken toelichten over het onderzoek naar 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 rekening wordt 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 de ziekte te sensibiliseren bij het grote publiek. 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

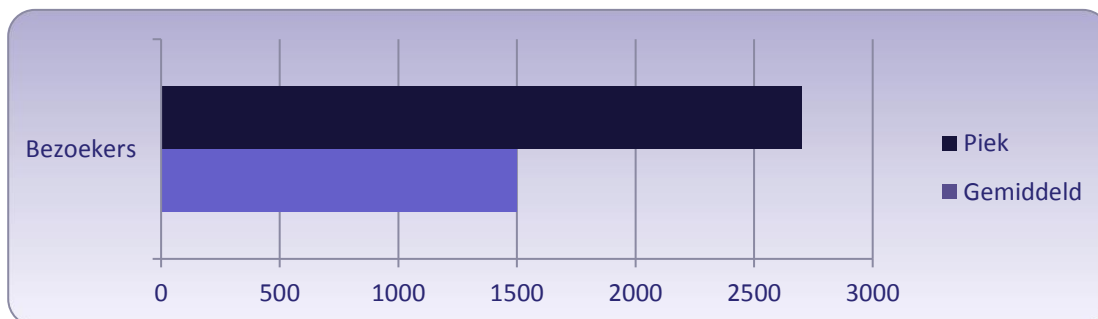
Meer en meer gebruiken we de sociale media. Doch het gebruik ervan ziet er voor een organisatie als de ALS Liga even anders uit dan voor individuen onderling omwille van het specifieke karakter zoals bv de zware diagnose ALS. We leren uit deze vormingen ook dat de sociale media voor verenigingen die 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.

De ALS Liga is zeer aanwezig op sociale media. U kan ons terug vinden op Facebook, Twitter, LinkedIn en Google+. Het dagelijks onderhoud van onze sociale media is voor ons van groot belang. Op deze manier kunnen we op een gemakkelijke manier in contact komen met verschillende stakeholders, én kunnen patiënten of mensen die informatie zien in te winnen veel gemakkelijker contact met ons opnemen. Deze laagdrempelige media zijn zulk een essentieel deel van onze organisatie geworden, dat er dagelijks bevoegde personen onze kanalen op pijl houden. Er worden dagelijks updates op geplaatst, verhalen op verteld en acties in de kijker gezet. Vergeet zeker onze Facebookpagina niet te liken, onze Twitterpagina en LinkedIn accounts te volgen!



5.3 Website

Centraal aan onze organisatie staat onze website. Weliswaar kan iedereen informatie vinden op onze sociale media, maar voor uitgebreide informatie en *long reads* kan u terecht op onze website. Maandelijks hebben we gemiddeld 15 000 bezoekers, met sommige piekmomenten van meer dan 27 000 bezoekers!



5.4 Externe Liaison functie

Sinds eind mei 2014 is er een ergotherapeute tewerkgesteld als externe ALS-Liaison. Dit is een project gefinancierd door de federale overheid in samenwerking met het RIZIV. Ook conventieziekenhuizen zijn mee in het project gestapt.



De externe liaison zorgt ervoor dat pALS in een acute thuissituatie zelfredzaam kunnen blijven. Na de context en de hulpvraag van de pALS te schetsen, geven we advies op maat en ondersteunen we de patiënt met informatie. Om dit te bereiken **worden pALS en mantelzorgers uitgenodigd voor een verkennend gesprek** om op die manier hun specifieke noden in kaart te kunnen brengen. Om zo efficiënt mogelijk te kunnen werken en zoveel mogelijk pALS te bereiken, gaan deze gesprekken bij voorkeur door op het secretariaat van de ALS Liga. In de acute situatie wordt uiteraard een huisbezoek gepland.

U kan ons vinden op

Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax: +32(0)16/29.98.65

Als volgende stap zitten we rond de tafel met alle partijen, eventueel ook zorgverleners, om een oplossing uit te werken. Nadat zowel de persoonlijke inbreng als professionele inbreng gebeurd zijn, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS. Er wordt een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie

Elke ALS-patiënt moet (gratis) geregistreerd zijn bij de ALS Liga om op deze dienst een beroep te kunnen doen.

Hoe verloopt het?

U als patiënt, familie of zorgverlener contacteert de ALS-liaison per e-mail of via telefoon (ma-vrij 9-16u).

Na een grondige analyse van uw situatie zal een afspraak gemaakt worden om samen met de liaison een oplossing voor het probleem voor te stellen. Dit gebeurt samen met alle betrokken partijen: de patiënt, mantelzorger en de zorgverleners (kinesitherapeut, verpleegkundige, huisarts of andere).

De liaison kan advies geven bij dringende problemen en problemen waar een gecoördineerde tussenkomst vereist is. Er wordt ondersteuning geboden aan de patiënt en de naaste omgeving. De liaison stippelt een zorgplan uit en streeft naar een zo optimaal mogelijke thuissituatie: het is belangrijk dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven in de beste omstandigheden en dat aanpassingen snel en efficiënt kunnen gebeuren. Er wordt dus gezocht naar creatieve oplossingen zonder al te grote veranderingen teweeg te brengen.

Kort samengevat biedt de ALS-liaison een gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten.



5.5 Bijstandsorganisatie MyAssist

In 2016 werd binnen de ALS Liga de bijstandsorganisatie **MyAssist** opgericht. Deze zet zich in voor een optimale ondersteuning tijdens de besteding van het persoonsvolgend budget. MyAssist staat open voor alle budgethouders. Gezien onze ervaring met o.a. spoedprocedures en snel degeneratieve aandoeningen beseffen we het belang van een snelle opvolging en een juiste besteding. Hierdoor kan iedereen rekenen op een snelle service op maat. Ook personen met communicatieproblemen zullen met extra aandacht, begrip en geduld ondersteund worden.

Sinds 2017 is MyAssist de vijfde bijstandsorganisatie, wat betekent dat ze een aparte, onafhankelijke vzw van de ALS Liga is.



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. Voortdurend worden er over heel de wereld onderzoeken gevoerd en komen nieuwe studies vrij. Bijgevolg wordt de website zeer vaak geüpdatet en speelt De ALS Liga een grote rol in de onderzoekscommunicatie.

Ook in de nieuwsbrief verschijnen er regelmatig artikels over nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek.. Het onderzoeksteam van de KU Leuven, onder leiding van Prof. Vandamme, 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 dat door de ALS Liga wordt gesteund . 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.

Professor Robberecht, professor Van Damme en professor 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 zebra vis 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 vooruitgang die ze maken. Net daarom hebben we hun gekozen om donaties via de Liga te ontvangen”, zegt Evy Reviërs, CEO van de ALS Liga. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken graag mee aan een doorbraak.”

6.2 Project Mine en Ice bucket challenge

Door de opbrengst van de Ice Bucket challenge in 2014 kon de Belgische afdeling van project MinE €310.000 gebruiken om onderzoek te doen naar de genetische variant van ALS. Onderzoekers uit Amerika en Nederland, verbonden aan het Project MinE onderzoek konden 2 nieuwe ALS genen ontdekken. Deze genen zullen de kans op ALS aantonen en vergroten.



7 CAMPAGNES

7.1 ALS supporter

In 2017 lanceerde de ALS Liga een campagne in samenwerking met de **Koninklijke Belgische Voetbalbond** en **Publicis Brussels**. Kris Van Reusel, ALS-patiënt, kwam op het idee om zijn plaats bij de laatste kwalificatiematch van de Rode Duivels te veilen ten voordele van de ALS Liga. De beste plaatsen in het stadion zijn namelijk steeds gereserveerd voor mindervaliden. Zo ontstond het idee om een campagne te voeren rond deze veiling.

“Kris suffers from ALS. No one wants to take his place. Except maybe during a football match.”

De website alssupporter.be werd in het leven geroepen en mensen werden aangespoord te bieden voor Kris zijn plek. Op de website kreeg je de optie om te bieden of om rechtstreeks te doneren aan de Liga. De campagne was een groot succes: voor de campagne kende 1 op 10 000 Belgen ALS, en na de campagne kende 1 op 2 Belgen Kris zijn verhaal. Bovendien stegen de donaties met 47% tijdens de campagne.



7.2 Campagne De Standaard

In maart 2017 lanceerde de ALS Liga een visuele campagne in de nationale nieuwskrant, de Standaard. Het concept was om op een visuele manier de gevolgen van ALS te tonen en hoe het leven van een persoon op enkele jaren tijd drastisch kan veranderen. Voor deze campagne werkten we samen met ALS-patiënten Karim en Ann. De slagzinnen luiden “Na 2 jaar ALS is Karim niet meer dan een herinnering aan zichzelf.” en “Na 1,5 jaar ALS is Ann niet meer dan een herinnering aan zichzelf.”



7.3 Stickercampagne

In oktober 2017 lanceerde de ALS Liga een stickercampagne die nog steeds loopt. De liga biedt vier verschillende stickers aan waarop het logo van de ALS Liga staat, met de boodschap “SMS ALS/SLA naar/à 4334”. De stickers kan je gratis bestellen via administratie@ALS.be of bel 016/23.95.82. De stickers kleef je vervolgens op je auto, om zo enerzijds mensen aan te moedigen een SMS-donatie van €2 te maken en anderzijds ALS in het straatbeeld te krijgen. Letterlijk dan.

Deze campagne bleek een groot succes te zijn. Zo werden er meer dan 150 stickers besteld. Voor meer informatie kan je [hier](#) terecht.



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. Met andere woorden komt de beslissing vaak te laat door het snel evoluerende aspect van de ALS. Bovendien 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.

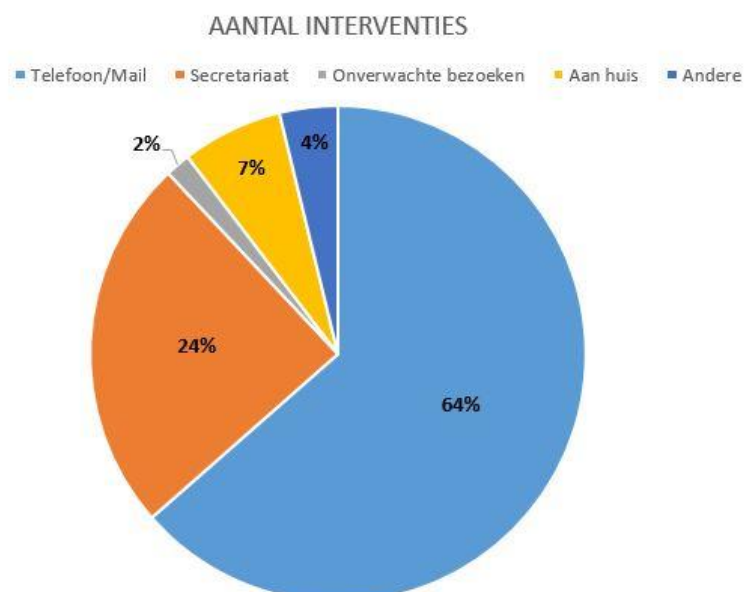
De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen. Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

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 ontlener worden deze reparatiekosten sowieso niet ten laste genomen.

8.2 Rechtstreekse contacten met ALS-patiënten

ALS-patiënten die ons een eerste maal contacteren worden uitgenodigd voor een bezoek aan het secretariaat van de Liga. Dit is voor hen een ideale gelegenheid om algemene informatie te bekomen en om persoonlijke vragen te stellen. Tijdens dit gesprek leggen we de ALS-patiënt ook uit hoe men gratis hulpmiddelen bij ALS Mobility & Digitalk kan ontlenen. Omwille van de evolutieve aard van ALS, kunnen ontleende hulpmiddelen snel en flexibel worden ingeruild. Op die manier beschikt de ALS-patiënt tijdens elke fase van zijn aandoening steeds over het best aangepaste hulpmiddel. ALS Mobility & Digitalk heeft dan ook een ruim gamma van gesofisticeerde hulpmiddelen voor zowel mobiliteit (manuele- en elektrische rolwagens, scooters,...) als communicatie (spraakcomputers, laser- of oogbol gestuurd computergebruik).

In totaal hebben wij in 2017 **1.840** rechtstreekse contacten met ALS-patiënten gehad. Op het secretariaat ontvingen we **450** ALS-patiënten, waarbij er informatie werd verstrekt en bijna steeds gratis hulpmiddelen werden ontleend. Het aantal vragen via telefoon/mail bedroeg **1169**, leveringen van hulpmiddelen aan huis **121**, onverwachte bezoeken **30** en andere **70** (zie grafiek).



Ook in 2017 bleven we vechten ALS leeuwen



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@ALS.be
website: www.ALS.be

www.facebook.com/ALSLiga
twitter.com/ALS_Liga

Openingsuren:

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

Langskomen is enkel op afspraak