

Op de bres voor ALS

De ALS Liga België is een patiëntenvereniging voor mensen die lijden aan amyotrofe lateraal sclerose, een progressieve neuromusculaire aandoening met selectieve aantasting van motorische zenuwcellen in hersenen en ruggemerg.

Amyotrofe lateraal sclerose werd voor het eerst in 1874 nauwkeurig als ziektebeeld omschreven door de vermaarde Franse neuroloog Jean-Martin Charcot (1825-1893). Bij de ziekte worden zowel het eerste als tweede motorische neuron om een nog ongekende reden aangetast, met progressief krachtverlies en verlamming van dwarsgestreepte spieren. Ook ademhalings-, slik-, kauw- en spraakspieren worden in het ziekteproces betrokken, terwijl de geestelijke vermogens en zintuiglijke capaciteiten bewaard blijven. Hierdoor is de aandoening dan ook emotioneel zeer belastend en confronterend, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving. De ziekte treft jaarlijks 1,4 tot 3 nieuwe patiënten per 100.000 mensen, terwijl de prevalentie in België op ongeveer 1.000 gevallen wordt geschat. De aandoening is meestal binnen de drie à vijf jaar fataal, door aantasting van ademhalings- en slikspieren. Toch is er een grote variatie in de levensduur. De oorzaak van deze toch niet zo zeldzame ziekte is nog ongekend.

Doelstellingen

De vzw ALS Liga België werd in 1995 opgericht door een beperkte groep patiënten en hun familieleden, uit nood aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS. Intussen is dit initiatief uitgegroeid tot een grotere vereniging, waarvan de werking berust op een klein aantal vaste medewerkers en een groep vrijwilligers.

De doelstelling van de vereniging is drieërlei. Vooreerst verstrekt ze informatie over alle aspecten van de ziekte (thuiszorg, terugbetalingen, tegemoetkomingen, aanpassing van de woning...). Daarnaast werd een hulpmiddelencentrale uitgebouwd, die gratis materiaal ter beschikking stelt om de mobiliteit en communi-

catie van patiënten zo lang mogelijk te verzekeren. Dat gaat van rolwagens naar spraakcomputer. Ten slotte gaat alle aandacht naar het wetenschappelijk onderzoek, waarvan de resultaten aan de leden worden meegedeeld. De informatie wordt verspreid via de website en in een nieuwsbrief.

“De grote meerderheid van de ongeveer 1.000 Belgische patiënten is bij onze vereniging aangesloten”, zegt verantwoordelijke **Dirk De Valck**. “Aangezien de ziekte meestal vrij snel evolueert, kent ons ledenbestand een grote in- en uitstroom van patiënten, maar we zijn verheugd dat veel nabestaanden actief onze werking blijven opvolgen en steunen. Ons bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten en familieleden. Dat heeft het voordeel dat zij de ziekte met haar directe en indirecte gevolgen heel goed kennen.”

Aangezien de ALS Liga geen structurele overheidssubsidie ontvangt, is haar werking afhankelijk van giften van individuen en organisaties. Specifieke acties brengen regelmatig wat geld in het laatje.

Referentiecentra

Patiënten met ALS worden, naast regelmatige contacten met de huisarts, doorgaans medisch opgevolgd in één van de zeven Belgische neuromusculaire referentiecentra, waar zij een beroep kunnen doen op een gespecialiseerd multidisciplinair team. Met elk van deze centra onderhoudt de ALS-Liga goede contacten en maakt ze afspraken om na de diagnose de patiënten zowel materieel als psychologisch te ondersteunen. Voor de leden worden ook regelmatig lezingen georganiseerd, waarop wetenschappers hun recent onderzoek over de aandoening toelichten. Belangrijk is ook de sensibilisering van de beleidsmakers en van het



De Liga geeft ook een reeks brochures uit, die via de website kunnen worden gedownload.

grote publiek over het bestaan van de aandoening en over de problemen waarmee de patiënten dagelijks worden geconfronteerd.

In de nabije toekomst zal de ALS Liga ook een competitieve oproep lanceren ter ondersteuning van projectvoorstellen rond ALS research. Alle onderzoekers die met deze aandoening begaan zijn zullen worden aangemoedigd hierop in te tekenen.

Jean-Marie Segers

ALS Liga België vzw praktisch

Secretariaat:
Campus Sint-Rafaël
Kapucijnenvoer, 33 B/1
3000 Leuven
Tel. 016-23.95.82
info@alsliga.be
www.alsliga.be

Patiëntenverenigingen in de kijker

In deze reeks zetten we een aantal patiëntenorganisaties in de kijker en lichten we hun structuur, activiteiten en betrachtingen, elk vanuit hun eigen invalshoek en doelstelling, nader toe.

1. De Vlaamse Alzheimerliga (AK 1997)
2. MS-Liga Vlaanderen (AK 2002)
3. Association belge du syndrome des jambes sans repos (ABSJR) (AK 2004)
4. Vlaamse Diabetesvereniging (AK 2010)
5. Bold (AK 2018)
6. Belgische Cardiologische Liga (AK 2023)

7. Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose (AK 2029)
8. Crohn- en Colitis ulcerosa Vereniging (AK 2034)
9. Psoriasis Liga Vlaanderen (AK 2038)
10. Huntington Liga (AK 2040)
11. Vlaamse Reumaliga (AK 2048)
12. Leven zoals voorheen (AK 2052)
13. Vlaamse Coeliakievereniging (AK 2061)
14. Belgische organisatie voor kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte (AK 2067)

15. Vlaamse Parkinson Liga (AK 2076)
16. Astma- en Allergiekoepel (AK 2082)
17. Downsyndroom Vlaanderen (AK 2090)
18. Vereniging voor Menière-patiënten (AK 2102)
19. Contactgroep GIST (AK 2114)
20. Nephcure Belgium (AK 2120)
21. vzw Pinocchio (AK 2126)
22. ALS Liga België

Volgende aflevering: Anorexia Nervosa-Boulimia Nervosa