



25 jaar

ALS Liga
Middelkerke
in juni

**Tour
du ALS**
11 juni 2020
p 5

**A Cure
for ALS 2019**
€ 2.445.428,55
p 7

**ALS
opleidingsdag**
24 juni 2020
p 11

Nieuwsflash!

Onbeschikbaarheid Rilutek

Door een stockbreuk is Rilutek (Sanofi-Aventis) in België momenteel niet verkrijgbaar. De afgelopen weken kregen we berichten dat ook Teglutik (Effik) – dat dezelfde actieve component (riluzole) bevat maar onder vloeibare vorm - schaars werd. Er is nu goed nieuws: vanaf midden maart zou Teglutik opnieuw voldoende voorradig zijn.

NU IS JE KANS!

De ALS Liga zoekt patienten die graag hun handen uit de mouwen steken en zo het onderzoek bevorderen!

Interesse? Neem contact met ons op!

ING logo and 'OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT' header are visible. The form contains fields for account details and recipient information.

Ontdek ALS tv! BLIJF UP-TO-DATE!

Bezoek ALS tv voor alle nieuwe reportages, documentaires, nieuwsverslagen en meer!

Geef ALS jouw steun!
Geef ALS een stem!
Geef om ALS!
Wanneer ALS
je leven overvalt...
valt je lichaam stil.©

CONTACT

SECRETARIAAT

ALS Liga België vzw

Campus Sint-Rafaël

Blok H, 4de verdieping, lokaal 463

Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82

info@ALS.be

www.ALS.be

OPENINGSUREN

maandag-dinsdag-donderdag-vrijdag

9.00 u tot 12.00 u / 13.00 u tot 16.00 u

woensdag is het secretariaat GESLOTEN

Langskomen is altijd op afspraak

BEZOEK ONZE WEBSITE ALS.BE



Facebook vind ons op ALS Liga - Ligue SLA

DONEER MOGELIJKHEDEN

Er zijn verschillende manieren om te **doneren** via de ALS Liga. Bedragen vanaf 40 euro geven recht op een **fiscaal attest** waardoor je een belastingvoordeel van 45% bekomt. Een fiscaal attest is enkel wettelijk uitschrijfbaar voor giften ontvangen op het rekeningnummer van de ALS Liga BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB op persoonlijke naam.

AANKLIKBARE ICOONTJES

Afhankelijk aan welke pijler van de ALS Liga je wil doneren klik je op de volgende icoontjes die standaard te vinden zijn op de website van de ALS Liga.



TIPS

Leven met de diagnose ALS is allesbehalve gemakkelijk. Daarom bieden wij een heel aantal praktische **tips** aan om de levenskwaliteit bij pALS te verbeteren.

Verrassing! Wanneer ik begin deze maand bij mijn terugkeer uit zwangerschapsonderbreking mijn kantoor in Leuven opende stond ik plots midden de verhuisdozen. Onverwacht dient de ALS Liga intern binnen UZ St. Rafaël te verhuizen van onze vertrouwde locatie in blok H naar blok A. Om ons daar te bezoeken, volg onze website en mediakanalen.

Onze nieuwe stek in UZ St. Rafaël is echter slechts een tussenoplossing. Er staat ons binnenkort nog een definitieve verhuis te wachten naar een permanente locatie. Die zullen we volgens onze eigen noden en wensen kunnen inrichten. Om ons bij te staan in de uitwerking van onze plannen vanaf een Casco+ concept, zoeken we nog een Facility vrijwilliger. Zie de advertentie verderop in dit Magazine.

Waar ik bij mijn terugkomst dan weer op gehoopt had, is vooralsnog uitgebleven. Nadat er relatief snel regionale regeringen werden gevormd, is er nog steeds geen federale regering op de been. Het blijft dus afwachten hoe het politiek landschap op federaal niveau zal worden hertekend, en wat de eventuele impact op de organisatie van de gezondheidszorg voor wat het federale gedeelte betreft (bv. RIZIV, FOD,...), in het bijzonder de zorg voor pALS, zal zijn.

Ook blijft de ALS Liga de financiering van ALS-onderzoeksprojecten bovenaan op haar agenda zetten. Zo maakten we in 2019 de lopende projecten van Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch financieel mee mogelijk. Dank zij jullie giften, de opbrengst van acties, evenementen, Facebook Fundraisers en testament konden we via ons onderzoekfonds A Cure for ALS in 2019 bovenop deze projecten hen het specifieke bedrag van 1.115.551,76 € ter beschikking stellen om hun onderzoeken binnen het labo Neurobiologie van KU Leuven/VIB en het NMRC van UZ Leuven te realiseren. Hartelijk dank daarvoor!

Wist je trouwens al dat je op ons recent gelanceerd actieplatform alsacties.be zelf een geldinzamelactie kan starten of meedoen met een evenement of campagne om geld in te zamelen? Via dit platform kan je eenvoudig een persoonlijke pagina aanmaken en meehelpen in de strijd tegen ALS. Alle fondsen die via alsacties.be worden verzameld worden 100% ingezet ten bate van ALS-patiënten. Meer info vind je in de advertentie verderop in dit Magazine.

Samen met jullie kijken we uit naar de resultaten van twee belangrijke ALS-klinische studies die zich beide in de cruciale fase 3 bevinden. Zo test Biogen momenteel wereldwijd een innovatieve potentiële therapie tegen ALS uit op basis van antisense oligonucleotiden (ASO) gericht tegen het SOD-1 gen. Van zodra de resultaten beschikbaar komen communiceren we deze uiteraard snel door aan jullie.

Daarnaast heeft BrainStorm op dit moment in de USA en Canada een fase 3 studie lopen met de stamceltherapie NurOwn. Afronding is voorzien in het laatste kwartaal van 2020. In geval van positieve resultaten kan BrainStorm een aanvraag indienen bij de regelgevende instantie FDA om de therapie op de Amerikaanse markt te mogen brengen. In dat geval zijn we ook benieuwd welk initiatief BrainStorm zal nemen om NurOwn ook in Europa, dus ook aan Belgische pALS, beschikbaar te kunnen stellen. Voor de duidelijkheid onderlijnen we nog eens dat het initiatief om marktauthorisatie voor NurOwn in de EU aan te vragen dient genomen te worden door BrainStorm, en niet door het Europees Geneesmiddelen Agentschap EMA. De ALS Liga kan dit proces ook niet beïnvloeden.

Tot slot wens ik edereen een snelle terugkeer van de lentezon. Op het moment van schrijven hebben we met zijn allen immers genoeg stormweer getrotseerd. Laat de eerste warmte nu maar komen!





GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIENT LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE. POUR MENER À BIEN SES PROJETS, LA LIGUE SLA BELGIQUE A CHOISI POUR PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA FIABILITÉ. ELLE REMERCIE DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

#CHACUNCOMPTE

 **Loterie
Nationale**

DE NATIONALE LOTERIJ ZET DANKZIJ HAAR SPELERS DE SCHOUDERS ONDER CULTUUR, SPORT, WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK, ARMOEDEBESTRIJDING, ONTWIKKELINGSSAMENWERKING EN SOLIDARITEITSACTIES. EN ELKE INZET VAN DEZE SPELERS, HOE KLEIN OOK, MAAKT EEN WERELD VAN VERSCHIL.

DE ALS LIGA BELGIË VOOR DE NATIONALE LOTERIJ ALS BETROUWBARE PARTNER OM HAAR PROJECTEN TE REALISEREN EN BEDANKT DAN OOK DE SPELERS VOOR DE STEUN!

#IEDEREENTELMEE

 **Nationale
Loterij**

Tour Du ALS-READY, SET, GOOOOO...!

Donderdag 11 juni 2020



Alle handen op elkaar want de 9de editie van **Tour Du ALS** komt eraan! Schrijf alvast 11 juni 2020 in jullie agenda want dan wordt in het Franse Malaucène het startschot gegeven van Tour du ALS.

Een sportief evenement waarbij honderden fietsers, hardlopers en wandelaars samen met ALS-patiënten de Mont Ventoux beklimmen om geld in te zamelen in de strijd tegen ALS. Net zoals vorig jaar zal ALS Liga België de handen in elkaar slaan met de oorspronkelijke organisator Stichting ALS Nederland om het evenement een internationaler karakter te geven. Ook dit jaar belooft het een spetterende editie te worden waarbij verbondenheid en positieve beïnvloeding centraal staan. Het is een fantastische sportieve ervaring die je heel je leven zal koesteren samen met de volledige Tour du ALS familie.

Doe jij ook mee? Dat kan! Het ALS Liga team zoekt ook dit jaar nog deelnemers, vrijwilligers en sponsors om Tour du ALS nog naar een hoger niveau te tillen.

Heb jij zin om als **deelnemer** mee te fietsen, wandelen

of hardlopen? Of heb jij eerder zin om als **vrijwilliger** de handen uit de mouwen te steken? **Consulteer dan de eigen website en het inschrijfplatform www.tourduALS.be**. Via deze website is jouw donatie vanaf 40 EUR eveneens fiscaal aftrekbaar.

Maar ook **sponsors** zijn niet te missen gedurende het sportief evenement. Bedrijven of particulieren kunnen ook op verschillende manieren de Tour du ALS steunen om zo bij te dragen aan een top evenement! Wij doen hierbij tevens een warme oproep aan bedrijven en particulieren om financiële of materiële middelen ter beschikking te stellen. Stuur een mailtje naar events@ALS.be en wij komen graag meer informatie geven over het evenement alsook over de mogelijke sponsorpakketten aangepast aan jouw noden.

Steun, motiveer en presteer! Ga deze sportieve uitdaging aan, en beleef samen met ons een onvergetelijke ervaring. Want alleen samen trappen wij ALS de wereld uit!

Schrijf je in!

Samen trappen wij ALS de wereld uit!

9e editie: 11 juni 2020

SCHRIJF NU IN

TOUR du ALS

NAzomerweekend 2020

*Verbondenheid – Gezelligheid – Samenhorigheid – Vriendschap
Ontspanning – Informatie – Entertainment*

dit alles staat centraal gedurende het contactweekend in september 2020 voor patiënt en mantelzorger.



Wij organiseren twee ALS-contactweekends per jaar omdat wij zo veel mogelijk pALS de kans willen geven om te genieten van een zorgeloos weekend aan zee. Elk weekend heeft zijn eigen thema en activiteiten. Dit **NAzomerweekend** is het ideale moment om te ontspannen. Kruis alvast de data 4-6 september 2020 aan in je agenda om samen met andere pALS een leuke tijd in Middelkerke te beleven.

Net zoals het weekend in juni is het septemberweekend volledig gratis voor pALS en een begeleider. We vragen enkel een waarborg van € 50 per persoon, die integraal terugbetaald wordt tijdens het weekend. **Je inschrijving is pas geldig na betaling van de waarborg.**

Wil jij genieten van een vakantie op maat met tijdsgebonden activiteiten? **Schrijf je hier in** voor het september-weekend in 2020. Let op: Om gratis te mogen deelnemen aan het contactweekend moet je **geregistreerd** zijn bij de ALS Liga.

Indien het **NAzomerweekend** volzet is, verwijzen we je graag door naar het **VOORzomerweekend** in juni 2020 zodat je toch nog kan deelnemen.

Heb je nog vragen of opmerkingen over het septemberweekend? Neem contact op met events@ALS.be of telefoneer naar 016 23 95 82.

Dit weekend wordt mogelijk gemaakt door de **Nationale Loterij** en haar spelers.

ALSacties.be

Een actie voeren gaat vanaf nu heel eenvoudig en transparant.

Wilt u meehelpen de naamsbekendheid van ALS te vergroten en geld in te zamelen voor ALS? Maak dan direct een actiepagina aan via ALSacties.be. Zo kunt u eenvoudig een actie starten om te helpen in de strijd tegen ALS.

Start een actie

Hoe werkt het? Volg de volgende stappen:

- Maak een actiepagina aan voor **uzelf of voor uw team**.
- Personaliseer uw actiepagina door teksten, foto's en video's toe te voegen.
- Plaats regelmatig een update op uw actiepagina



om uw volgers op de hoogte te houden.

- Deel uw actie met familie, vrienden, kennissen en collega's via Facebook, Twitter en andere social media en e-mail.

Waarom een eigen actiepagina aanmaken?

- Uw actiepagina is persoonlijk en herkenbaar. Het is makkelijk om uw actie zelf bij te houden en u te laten sponsoren. U laat iedereen zien dat u in actie komt tegen ALS! Gemakkelijk en veilig doneren via uw eigen actiepagina.
- De donatie komt rechtstreeks en transparant bij ALS Liga terecht.

**Verspreid uw ALS actie onder het motto:
SOS ALS**

Steunfonds 'A Cure for ALS' 2019

De ALS Liga blijft de financiering van ALS-onderzoeksprojecten bovenaan op haar agenda zetten.

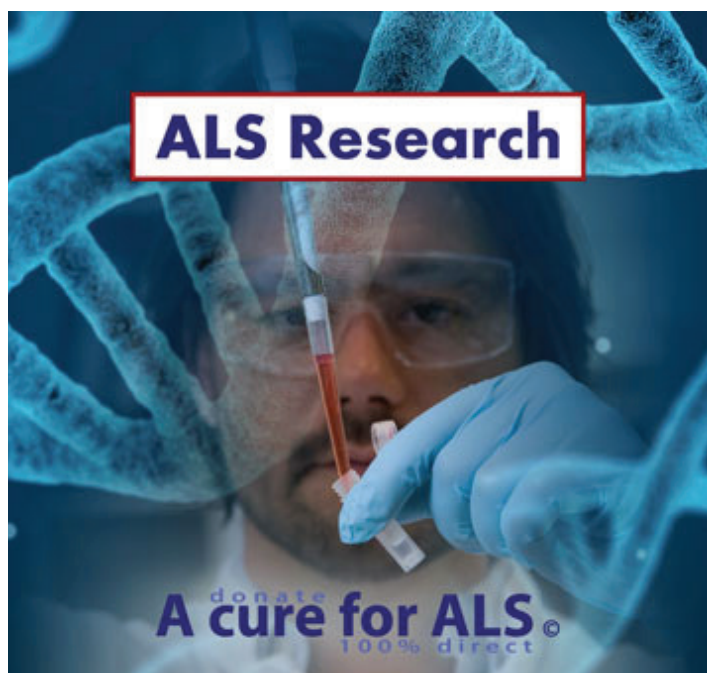


Daarom hebben wij het onderzoekfonds [A Cure for ALS](#) opgericht. De giften in dit fonds worden integraal geschonken aan wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren.

Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch specialiseren zich reeds jaren in zowel biomedisch als klinisch ALS-onderzoek aan KU Leuven/VIB en UZ Leuven.

Ook in 2019 maakte de ALS Liga hun lopende projecten financieel mee mogelijk door de volgende bedragen te genereren. De gecommuniceerde bedragen houden de financiering van projecten in die over meerdere jaren lopen, waaronder 2019:

- **Zebravis model**
(Prof. Ludo Van Den Bosch):
400.000 euro (lopend)
- **Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen model**
(Prof. Philip Van Damme):
664.000 euro (lopend)
- **Fruitvlieg model**
(Dr. Elke Bogaert en voortzetting):
450.000 euro (lopend)
- **Beyond Project MinE**
(Prof. Philip Van Damme
en Prof. Ludo Van Den Bosch):
1.590.000 euro (2017-2019)



Dank zij jullie [giften](#), de opbrengst van [acties](#), evenementen, [Facebook Fundraisers](#) en [testament](#) konden we via A Cure for ALS in 2019 bovenop de projecten het specifieke bedrag van 1.115.551,76 € ter beschikking stellen om hun onderzoeken binnen het labo Neurobiologie van KU Leuven/VIB en het NMRC van UZ Leuven te realiseren. Hartelijk dank daarvoor!

[Lees hier het overzicht van de belangrijkste nieuwe kennis over ALS.](#)

Jan (34) heeft al 15 jaar ALS

Drie tot vijf jaar. Zo luidde de keiharde diagnose toen in 2005 bij voetballer Jan Plessers de spierziekte ALS werd vastgesteld. Vijftien jaar later kan de 34-jarige Lommelaar niet meer praten, noch bewegen. Maar zijn positieve ingesteldheid, die bleef onveranderd.

“Ik blijf positief en ga door tot het einde”



Jan en broer Raf.

FOTO RR

redenen waarom ons mediabureau al meermaals met hem samengewerkt heeft. Andere patiënten zullen zich zeker optrekken aan het feit dat Jan al vijftien jaar met ALS leeft, en aan de manier waarop hij met de ziekte omgaat.”

Vijftien jaar leven met ALS is bovendien bijzonder lang. “De normale levensverwachting is 33 maanden”, zegt Reviërs. “Maar de ziekte kan zich traag of snel ontwikkelen. Soms slaat ze onmiddellijk op de spieren of de ademhaling, maar dat kan ook veel trager evolueren. En er zijn altijd uitzonderingen. Stephen Hawking heeft bijvoorbeeld 55 jaar geleefd met de ziekte.”

De veiling van het PSV-shirt door de ALS Liga loopt nog tot eind februari. Een bod doen kan via <https://als.be/nl/ik-had-veel-liever-op-desportpaginas-gestaan-Jan-Plessers>

Nog tot eind februari veilt ALS Liga een shirt van PSV Eindhoven. Ter promotie van die actie draagt Jan Plessers dat shirt, met daarbij het opschrift ‘Ik had veel liever op de sportpagina’s gestaan’. Halfweg het vorige decennium wees alles er ook op dat de Lommelse voetballer daar nog vaak op zou verschijnen. Als 17-jarige was hij al actief bij PSV. De grote doorbraak in Nederland bleef destijds echter uit, waarna de verdediger in 2004 een contract tekende bij toenmalig derdeklasser KVSK United, het huidige Lommel SK. Bij de Noord-Limburgse fusieclub vond Jan niet alleen zijn voetbalgeluk, maar ook zijn oudere broer Raf terug. KVSK verloor in het daaropvolgende seizoen geen enkele wedstrijd en mocht begin april 2005 de promotie al vieren.

ALS Liga veilt shirt van PSV

Jan Plessers staat momenteel ook centraal in een veiling van een shirt van voetbalclub PSV, van en voor de ALS Liga. De Lommelaar speelde twee jaar bij de jeugd van de Eindhovense club.

“Jan is een voorbeeld voor veel mensen met ALS”, zegt Evy Reviërs, CEO van de ALS Liga. “Dat is een van de

Tijdens die titelwedstrijd tegen Tongeren stond Jan niet op het veld. Een dikke week later werd duidelijk waarom. Artsen stelden ALS vast bij de amper twintig jaar jonge voetballer. Die ongeneeslijke aandoening schakelt alle spierfuncties op enkele jaren tijd uit. Het sportieve succes van de Lommelse club verdween van de ene dag op de andere compleet naar de achtergrond. Dat Jan nooit meer zou voetballen, stond al snel vast. Al was dat op dat moment voor Jan en zijn

familie het minste van hun zorgen. De voorspellingen waren immers onmenselijk hard: driekwart van de patiënten overlijdt tussen de twee en de vijf jaar na de diagnose.

Vrij snel vestigde Jan zijn hoop op een experimentele therapie van de Chinese dokter HuangHongyun, die stamcellen uit foetussen via gaatjes in de schedel in de beschadigde hersencellen spoot. Zonder afspraak reisde Jan samen met zijn broer Raf en enkele vrienden naar China, om de omstreden arts te zien. Die had onverwacht een plek vrij, waardoor hij Jan in mei 2005, op vrijdag de dertiende nota bene, al kon opereren. Eén jaar later keerde de Lommelaar nog eens terug voor een gelijkaardige ingreep. Ondertussen schaarden vrienden, familie en tal van voetbalclubs zich achter het initiatief 'Steun Jan' om geld in te zamelen voor die reizen en dure behandeling. Zo woonden op 3 augustus 2005 vijfduizend supporters een benefietwedstrijd tussen KVSK United en PSV bij in Lommel.

Of het één met het ander te maken heeft, zal wellicht voor altijd een mysterie blijven. Maar feit is dat Jan weldra zijn 35ste verjaardag mag vieren. Praten of bewegen lukt hem al ruim tien jaar niet meer, maar dat weerhoudt hem er niet van om positief te blijven. Communiceren doet hij door met een laserbril naar letters op een toetsenbord te kijken. Zo kan hij ook berichtjes naar zijn vrienden sturen op sociale media, en zo beantwoordt hij ook onze vragen.

Jan, hoe gaat het met je?

Jan: "Vrij goed. De ziekte heeft zich intussen gestabiliseerd. Ik sta elke dag op om twintig na tien, en daarna zit ik een hele dag achter mijn laptop. Ik verzamel nu films en series. Ondertussen heb ik er al meer dan duizend."

Kijk je ook nog veel voetbal?

Jan: "Ja, vooral samenvattingen op tv. Mijn favoriete competitie is de Premier League. In België volg ik wel de prestaties van Hans Vanaken. Hij zat bij mij in de jeugd van PSV en hij is ook van Lommel. Ik ken hem een heel klein beetje. Voor mij is hij meer dan terecht de winnaar van de Gouden Schoen."

Ga je ook nog naar matches in de buurt kijken?

Jan: "Nee, die tijd is voorbij. Mijn longen zijn te slecht."

Er wordt nu een voetbalshirt geveild van jou bij PSV. Denk je nog vaak terug aan die periode?

Jan: "Nee, dat heeft geen zin. Daar word je alleen maar depressief van. Als ik nu voetbal kijk, heb ik het daar ook niet meer moeilijk mee. Met het verzamelen en kijken van films en series heb ik vrij snel een andere hobby gevonden."

Heb je nog veel contact met je vrienden van vroeger?



Jan Plessers in onze krant in 2007. Dertien jaar later klinkt hij nog even positief.

Jan: "Toch wel ja. Harm Luyten was destijds één van mijn ploegmaten bij KVSK United. Samen met Rik Van Ham, Joris Linsen, Jeroen Roosen en de broers Bert en Geert Cochet, die nu hoofden hulptrainer zijn bij KFC Kattenbos Sport, vormen we een hechte vriendengroep. Ze komen regelmatig langs om wat bij te praten en te *lullen* over voetbal. Kris Hessemans is ook een goede vriend."

Wie zorgt er voor jou? Doe je daarvoor een beroep op externe hulp?

Jan: "Mijn mama en papa doen dat allemaal zelf. Ik ben hen daar zeer zeer dankbaar voor. Zij begrijpen mij ook heel snel. Als ik mijn ogen openhoud, bedoel ik 'ja', en als ik ze sluit, betekent dat 'nee'. Het is grotendeels routine. Maar in het algemeen ben ik niet zo'n prater."

Raf (zijn broer): "Onze ouders mogen dan wel veel bezig zijn met die zorg, ze zouden niets anders meer willen. En Jan ook niet denk ik."

Vlak na de diagnose werd je twee keer geopereerd in China. Geloof je dat die behandeling jou geholpen heeft?

Jan: "Wie weet dat? Ik heb er echt geen idee van. Dat ik vandaag nog leef, dank ik vooral aan mijn positieve ingesteldheid, denk ik. Dat helpt mij enorm. Ik doe nog altijd de dingen die ik graag doe. Ik word goed verzorgd door mijn ouders en mijn vrienden komen regelmatig langs."

Raf: "Jan is mentaal supersterk. Op dat vlak is hij niets veranderd. Hij was vroeger al rechthoekig rechtaan, en dat is nog altijd zo."

De Chinese behandeling was destijds wel omstreden. Hoe denk jij daarover?

Jan: “Ik hoop dat niemand ooit voor die keuze komt te staan. Wij hebben wel die sprong gewaagd.”

Raf: “We hebben vernomen dat die behandeling vandaag niet meer gedaan wordt, omdat er te weinig resultaat geboekt werd. Of het Jan geholpen heeft, zullen we wellicht nooit met zekerheid kunnen zeggen, maar veel kwaad zal het in ieder geval ook niet gekund hebben. Die trip naar China heeft toen veel losgemaakt in onze omgeving en de vele berichten van steun deden ons veel deugd. En we hebben samen nog Peking kunnen bezoeken, wat heel fijn was.”

Heb je na die twee operaties nog behandelingen ondergaan?

Jan: “Niet echt. Een kleine tien jaar geleden ben ik eens heel ziek geweest. Toen had ik een dubbele longontsteking en het RSV-virus. De artsen besloten om een canule te steken, een buisje via een gaatje in mijn keel. Zo kunnen ze zien welke kleur mijn slijmen hebben, en zo beslissen of ik antibiotica moet nemen.”

Hoop je nog op een doorbraak in de geneeskunde die ALS, ook bij jou, kan genezen?

Jan: “Hoop doet leven, maar ik ben niet naïef. Om eerlijk te zijn ben ik daar heel weinig mee bezig.”

Raf: “Met de familie hopen we daar uiteraard nog op. We volgen de nieuwste ontwikkelingen op de voet, en af en toe worden er nog nieuwe, experimentele

therapieën opgestart. Daar hebben we een aantal keer op gereageerd, maar het is niet makkelijk om als testpersoon in aanmerking te komen. In het begin was Jan heel gewild, maar nu veel minder. Het zijn vooral de meest fitte patiënten die geselecteerd worden.”

Heb je ooit overwogen om de strijd te staken?

Jan: “Nooit”

Raf: “Toen hij die dubbele longontsteking en dat RSV-virus had, lag hij een tijdje op intensieve zorgen. Dat was voor heel de familie een bijzonder moeilijke situatie. Daarna heb ik voor de eerstekeer voorzichtig het initiatief genomen om met hem te praten over de dood. Voorheen hadden we dat nooit gedaan. Ik zei hem toen dat hij al heel hard gevochten had, en dat hij mocht aangeven als het op was. Zijn antwoord was kort en duidelijk: *Ik ga door tot het einde, en ik wil er nooit meer over praten.*”

Wat maakt jou vrolijk? Waar kan je van genieten?

Jan: “Van goede voetballers. Van Cristiano Ronaldo bijvoorbeeld, maar vooral van Messi en Ronaldinho. Een goede film kan mij ook plezieren, zoals de trilogie van *The Matrix*. Verder geniet ik ook van muziek. Mijn lievelingsgroep is AC/DC.”

Wat mag ik jou nog wensen voor de toekomst?

Jan: “Hetzelfde als in 2019.” Bron: Het Belang van Limburg

Specialist in medical nutrition

Sorgente



Tip:
bekijk de voorlichtingsfilms
op onze website

Naar huis met drink- of sondevoeding?

U, uw kind of uw partner heeft thuis drink- of sondevoeding nodig. Sorgente begrijpt uw zorg. Om u te ondersteunen hebben wij een team van diëtisten en verpleegkundigen samengesteld. Leg uw vragen gerust aan ons voor. Wenst u een instructie? Die verzorgen onze verpleegkundigen* bij u thuis. Bij dringende vragen zijn wij 24/7 bereikbaar. U kan dus altijd op ons rekenen.

* Op verwijzing van uw diëtist of arts.

Wat kan Sorgente voor u betekenen?

- alle merken drink- en sondevoedingen op voorraad
- eenvoudig en snel bestellen via telefoon, mail of website
- concurrentiële prijzen en promoties
- snelle levering: bestelling voor 15.00 wordt de volgende werkdag geleverd, ook op zaterdag
- gratis bezorging vanaf 50€

Interactieve ALS-opleidingsdag

Woensdag 24 juni 2020 - Hendrik Consciencegebouw - Brussel

Beleef een leerrijke dag in hartje België, met de interactieve ALS-opleidingsdag!



De [interactieve opleidingsdag](#) is reeds aan zijn derde editie toe en vindt plaats in Brussel op 24 juni 2020. Deze jaarlijkse ALS-infodag, die gratis wordt aangeboden, is voor professionele zorgverleners een leerrijke dag/ervaring. Enerzijds worden de verschillende aspecten van de multidisciplinaire zorg voor ALS-patiënten uitgelegd en anderzijds zijn er zowel theoretische lezingen als praktijkgerichte sessies. Ook de pALS en hun mantelzorgers, zijn van harte welkom en kunnen deze leerrijke sessies volgen.

Alle Belgische NMRCs werken mee aan deze opleidingsdag, waarbij elk centrum een deelaspect van de multidisciplinaire zorg bij ALS zal belichten. Het belooft een heel leerrijke dag te worden. Inschrijven is

duis de boodschap! Je betaalt geen toegangsprijs het is volledig gratis! Schrijf je dus snel in om een plaats te garanderen.

Accreditatie voor artsen in het kader van zowel algemene geneeskunde als ethiek en economie is voorzien, evenals voor kinesisten en verpleegkundigen.

Stay tuned, want meer informatie volgt binnenkort!

Hou alvast onze [Facebook-](#) en [Twitterpagina](#) en de [website](#) in de gaten voor belangrijke updates (programma) en meer informatie. Heb je nog vragen? Stuur dan gerust een mailtje naar events@ALS.be.

[Gratis inschrijven kan hier.](#)



Weer Waanzinnig Warm.ALS.be

Jullie hebben ons weer massaal gesteund met een record van 126 acties tijdens De Warmste Week. De volledige opbrengst tvv A Cure for ALS is op dit moment nog niet bekend, volg onze mediakanalen. Een warme dank je wel allemaal!

NurOwn and the Therapy Development Process

De ALS Liga België en de brede ALS gemeenschap zijn hoopvol dat een aantal therapieën die zich momenteel in fase 3 klinische studie bevinden zullen bewijzen dat ze succesvol zijn in het vertragen, stoppen of omkeren van ALS.

Over NurOwn, één van deze therapieën die zich momenteel in fase 3 studie bevinden, wordt behoorlijk gediscussieerd op sociale media. Bepaalde beweringen die op sociale media erover worden gemaakt zijn helaas niet accuraat, en riskeren pALS te misleiden.

We geven hier meer duidelijkheid over NurOwn en een stand van zaken van het ontwikkelingsproces.

Lopende fase 3 klinische studie met NurOwn in de USA en Canada

NurOwn, een therapie die wordt ontwikkeld door BrainStorm, toonde beloftevolle resultaten in een fase 2 studie en bevindt zich nu in een fase 3 klinische studie die wordt uitgevoerd in de USA en Canada. De studie is volledig volzet, wat betekent dat het voorziene aantal van 200 pALS die aan de inclusiecriteria voldoen aan de studie deelnemen. Afronding van de fase 3 klinische studie is voorzien in het laatste kwartaal van 2020.

Het beschikbaar komen van een therapie is enkel mogelijk na een succesvolle fase 3 klinische studie en daar op volgende goedkeuring door de regelgevende instantie (FDA in de USA, EMA in de EU). In de USA zijn er echter twee legale wegen voor NurOwn om ter beschikking te komen van pALS terwijl het zich nog in de klinische testfase bevindt: *Expanded Access* en *Right To Try*. In beide gevallen moet het bedrijf dat het experimentele middel ontwikkelt toelating vragen en de behandeling aanbieden. BrainStorm heeft bij meerdere gelegenheden aangegeven dat het NurOwn niet – op uitzondering van pALS [Matt Bellina](#) na - ter beschikking zal stellen via *Expanded Access* of *Right to Try*. Dit is niet ongebruikelijk, omwille van de kost en andere factoren die een bedrijf afweegt wanneer het *Expanded Access* of *Right to Try* overweegt.

Daarom kan de FDA niets doen zolang BrainStorm geen aanvraag indient voor een marktlicentie op

basis van positieve fase 3 klinische studieresultaten. BrainStorm heeft gecommuniceerd dat het geen vervroegde toelating zal vragen voor NurOwn, en dat het zijn fase 3 klinische studie met NurOwn zal vervolledigen zoals gepland.

Stand van zaken van NurOwn in de EU, inclusief België

Momenteel is NurOwn niet goedgekeurd om op de markt te worden gebracht in de EU, inclusief België.

Indien BrainStorm een dergelijke marktauthorisatie voor NurOwn zou wensen in de EU, moet het een aanvraag richten aan EMA, het regelgevend agentschap voor de EU. Na deze aanvraag zal EMA de condities bepalen voor mogelijke goedkeuring. Dit kan de uitvoering van een klinische studie in de EU vereisen.

Daarom is het duidelijk dat het initiatief om marktauthorisatie voor NurOwn in de EU aan te vragen genomen moet worden door BrainStorm, en niet door EMA.

De ALS Liga België kan dit proces niet beïnvloeden. Ook kunnen we niet tussenkomen om het product te verkrijgen.

Brainstorm lanceerde echter een *Hospital Exemption Program* in Israel, waarin 13 pALS behandeld zullen worden met de NurOwn therapie. Volgens [dit artikel in de Israelische krant Haaretz](#) worden 8 plaatsen voorzien voor Israëlische pALS zonder kost, en zijn 5 plaatsen gereserveerd voor buitenlandse pALS die elk 300.000 USD betalen.

Terwijl wordt gewacht op mogelijke goedkeuring om NurOwn op de markt te brengen in de EU, bieden we pALS transparent alle info over o.a. NurOwn aan onder de [rubriek Onderzoek op onze website](#).

P.S. Het Engelstalig persbericht van BrainStorm met hun standpunt tegenover de *Right To Try* regelgeving vind je [hier](#).

P.S. 2 Niettegenstaande BrainStorm had bericht niet meer te communiceren alvorens de fase 3 klinische studie in de USA en Canada was afgerond, gaf hun COO & CMO Ralph Kern toch [deze presentatie](#) op het *3rd Annual Neuroscience Innovation Forum at the JP Morgan Week*.

Lees het volledige artikel op: <https://ALS.be/NurOwnProcess>



mijnassistent.be

Hulp voor budgethouders

"Ik ben Roger, in 2002 kreeg ik helaas het verdict van multiple sclerose (MS). Een zware domper, maar ik bleef niet bij de pakken zitten. Ik ga dan ook wekelijks naar de MS-kliniek in Melsbroek om zolang mogelijk actief te blijven. Via mijn huishoudhulp ben ik in contact gekomen met de assistentie van het *Exxtra* platform. Zij nemen de taken over van mijn huishoudhulp na haar werkuren, zoals winkelen en poetsen. Een andere assistent verzorgt het vervoer naar Melsbroek met mijn aangepaste wagen. Via *Exxtra* beschik ik over een team van personen die mijn leven aangenamer maakt. *Exxtra* verzorgt tevens voor mij alle administratie die hierbij komt kijken.

Als het niet geregeld kan worden via mail of telefoon komen ze gewoon tot bij mij, een totale ontzorging!"

Roger, PVB-budgethouder

Assistent en budgethouder kunnen op beide oren slapen

VOOR DE BUDGETHOUDER

- Wij zoeken een geschikte assistent.
- Administratief wordt alles geregeld.
- *Exxtra*-facturen kunnen via je PVBudget/ PAB budget door VAPH worden betaald.
- Lage kost *Exxtra*.

VOOR DE ASSISTENT

- Administratief wordt alles geregeld.
- Fiscaal ben je in orde. Je mag als particulier tot €6.340 per kalenderjaar onbelast bijverdienen.
- Je bent verzekerd tijdens je werkuren.

Exxtra@trixxo.be | 0476 96 63 05
www.mijnassistent.be



EXXTRA Hulp
powered by TRIXXO

Johan Verhulst, bijna 60 jaar, is gelukkig getrouwd met zijn vrouw, Katelijne Meulebrouck, is papa van Sophie, Tom, Nele en Joke en trotse grootvader van 3. Als houtbewerker gaf Johan les in het VTI te Roeselare en was daarnaast zelfstandig schrijnwerker in bijberoep. Als echte bezige bij zorgde hij met passie voor zijn tuin, huis, moestuin en geliefde schapen. Tot bleek dat alledaagse zaken als veters strikken, een jas dicht ritsen of een lamp indraaien plots niet meer lukten. Na anderhalf jaar van onderzoeken viel dan toch het definitief verdict: “ALS”.

Met welke symptomen ging je voor het eerst naar de dokter?

Plots deed ik driemaal in korte tijd een *syncope* (flauwvallen), met telkens een ziekenhuisopname tot gevolg, maar een diagnose konden de dokters toen niet stellen.

Ik vertelde de neuroloog dat ik in mijn arm veel spiersamentrekkingen (trillingen) zag. Toen begon de neuroloog vragen te stellen over mijn fijne motoriek en ja, het was me al veel opgevallen dat ik de knoopjes van mijn hemd niet meer open kreeg. Ik liet soms ook plots iets vallen. De veters van mijn schoenen kon ik niet meer goed strikken en mijn jas liet ik voor het gemak altijd open hangen (de rits was namelijk een heikel punt).

Toen ik na het plaatsen van nieuwe deuren, de deuren wilde afregelen, kon ik met mijn vingers die handeling niet meer doen. Ik raakte in paniek en belde mijn vriend om te komen helpen. Dat was me nog nooit voorgevallen...

Alles wat ik wou doen waarbij mijn armen boven mijn schouders moesten reiken (doos in een hoge kast, lamp vervangen) ging niet meer, de tranen stonden iedere keer in mijn ogen van onbegrip: “Waarom lukt dit me niet meer?”

De neuroloog deed allerlei testen en er waren kleine signalen van spierverswakking. Daarna volgden de scanners (EEG, Mri, RX, PETscan) maar er kon nog altijd geen diagnose gesteld worden. Die onzekerheid en onwetendheid wegen best wel door voor jezelf en je familie. Uiteindelijk volgde een doorverwijzing naar Professor Debleecker.

Bij het eerste bezoek aan Professor Debleecker werd ik met directe ingang op ziekteverlof geplaatst (het werken met machines is te risicovol). Hij zou er alles aan doen om naar de oorzaak van mijn ziekte te zoeken. Er volgde een periode van anderhalf jaar onderzoeken met o.a. een cortisone kuur (medrol), baxters (RITUXIMAB), verschillende bloedonderzoeken, spierspanningstesten via vele ziekenhuisopnames...

De diagnose ALS werd vooral gesteld via een afvinklijst van wat ik niet had.

Geen enkele kuur hielp (voldoende) en verleden jaar in januari 2019 viel het definitief verdict: “ALS”



Wat was je eerste reactie?

Mijn eerste reactie was ongeloof: “Dat kan niet waar zijn, dat zal mij niet overkomen, waarom moet mij dat nu overkomen?” Ik heb nochtans altijd gezond geleefd en hard en veel gewerkt?

Doordat het zo lang duurde voor er een diagnose kwam, leefden veel mensen met ons mee. Jammer genoeg was het ook voor hen een shock.

Er waren echter mensen die ook onbegrip toonden, “hoe kan het nu zo moeilijk zijn om een diagnose te geven?”, “is hij wel echt ziek?”. Maar gelukkig waren dit slechts enkelingen.

Had je al over ALS gehoord?

Neen. Ik kende de ziekte niet. Via Google zochten we zelf wat informatie op.

Maar de meeste en meest duidelijke antwoorden kwamen via Professor Debleecker en het NMRC (UZGent) tijdens de controle bezoeken, waar er veel tijd werd gemaakt om onze vragen te beantwoorden.

Eenmaal aangesloten bij de ALS Liga kom je in contact met andere lotgenoten, en kan je bij hen te rade over het verloop van de ziekte en heel wat praktische tips. Elke ALS-patiënt heeft wel zijn eigen, toch grotendeels unieke verhaal: het krijgen van de diagnose en het verloop en de ontwikkeling van de ziekte is bij elke patiënt uniek.

Hoe heeft de ziekte jouw leven veranderd?

Van de één op de andere dag werd ik mijn werk, mijn collega's, mijn leerlingen, mijn bijberoep en dus mijn huidig leven afgenomen.

Vroeger had ik geen tijd en plots veranderde mijn leven in een zee van tijd. Vroeger kon ik alles met mijn handen en nu niets meer. Vroeger kon ik overal naar toe, nu beperk ik de uitstappen met de auto tot het noodzakelijke (winkelen, familie).

De eenzaamheid sloeg toe, mijn echtgenote werkt nog en uren heb ik door het raam gestaard.

Na de baxterkuren werd ik weer wat sterker waardoor ik opnieuw vaker buitenkwam. Stilletjes aan bouwde ik weer een netwerk op van vrienden die met mij wekelijks kwamen wandelen of gezellig een potje koffie drinken. Schitterende mensen trouwens!

Ik heb altijd heel graag voor dieren gezorgd (vogels, konijnen, schapen, kippen, ...), maar door mijn ziekte kon ik onvoldoende voor hen zorgen (bv hooi, emmers water brengen, ...). Gelukkig heb ik mijn burens die me helpen met deze taken, waardoor ik nog steeds iedere dag bij mijn schaapjes kan zijn. Ondertussen hebben we 6 lammetjes, en dat maakt me gelukkig.

Ik kan momenteel nog met de auto rijden waardoor ik nog de kleine verplaatsingen doe: boodschappen, op bezoek bij moeder en schoonmoeder in het rusthuis.

Wandelen met Rosa (mijn nicht) en vrienden. Ik breng vaker een bezoekje aan de burens en bezorg voor de Gezinsbond van Tielt de infokrantjes in mijn buurt. Muziek is heel belangrijk voor mij. Indien mogelijk ga ik nog af en toe naar een optreden.

Wat ik absoluut nog wil doen is een reis maken naar de Noorse Fjorden!

Hoe pakken je familieleden/vrienden dit aan?

Ons huis kende vroeger ook al veel bezoek en nu is dat niet anders. Iedereen is welkom voor een babbel en ondertussen zijn er al een hele reeks vaste helpende handen die langskomen. Anderen zorgen er voor dat ze mijn dag doorprikken via een leuke actieve wandeling met bijbehorende deugdgedoende gesprekken.

Mijn kleinkinderen kunnen in een fractie van een seconde een glimlach op mijn gezicht toveren!

Mijn ene dochter snuffelt in artikels in de hoop dat ze binnenkort een nieuwe klinische studie starten met een remmend middel. Zij legt heel veel hoop in de evolutie van de wetenschap, de research.

In 2018 en 2019 hebben we met de familie/vrienden ons samen ingezet voor de ALS Liga in kader van de warmste week. Dit zorgde ook voor saamenhorigheid, en een warm gevoel voor mezelf dat zoveel mensen me ondersteunen. Het was voor de vrienden/familie echt eens een moment dat ze iets konden doen voor mij.

Ook dit jaar bouwen we opnieuw aan een actie rond ALS voor de warmste week! Dat verzet ook mijn zinnen.

Wat vind je het moeilijkste aan leven met ALS ?

Het is lastig te voelen dat ik stilletjes achteruit ga, telkens ondervinden dat bepaalde zaken niet meer lukken. Angst voor de toekomst.

Het is moeilijk dat er nog zo weinig geweten is over de oorzaak van de ziekte en het verloop ervan. Dit zorgt voor vragen als; hoe heb ik dit gekregen?, hoe snel zal ik achteruit gaan en zullen ze binnenkort een medicijn vinden die kan helpen?

Waaruit put jij moed?

Dat ik nog altijd kan stappen en dat ik nog veel (dat hoor ik toch eens van familie) en goed kan babbelen. Ik probeer mijn tijd zo goed mogelijk te vullen en vooral probeer ik op een positieve manier naar de toekomst te kijken.

Ik kan en durf met iedereen over mijn ziekte spreken. Ik doe zo veel mogelijk zelf de boodschappen en als vaste klant weten enkele winkeliers of kassiersters al dat ik hulp nodig heb en bieden ze deze zelf aan. "Leef alsof het je laatste dag is." Ik probeer volop te genieten van alles dat mijn leven positieve kracht geeft: een gezellige babbel, een knuffel, een uitstapje, een goed glas rode wijn en muziek. Ik kan echt genieten van de aanwezigheid van mensen rondom mij.

Mijn echtgenote, kinderen en partners en de schatten van kleinkinderen zijn heel belangrijk in mijn leven, ze zijn er sterk mee begaan. Ook hun leven is veranderd, maar vooral dat van mijn vrouw, die me echt toont hoe ze me steunt door dik en dun, in goede en kwade dagen. Ik heb ook nog andere familieleden waar ik heel veel vriendschap en steun van krijg.

Hoe belangrijk is de ALS Liga voor jou?

We zijn voor het eerst in contact gekomen met de ALS Liga op de REVA beurs te Gent. Samen met Katelijne ben ik daar naartoe gegaan, vooral uit nieuwsgierigheid.

We wilden wel eens weten wat deze organisatie deed voor mensen met ALS. We werden vriendelijk ontvangen door Mia, Kirsten en Danny. Die dag kregen we eigenlijk ook voor het eerst mensen te zien die al in een verder stadium van de ziekte zitten en dat kwam echt binnen...

Mia, Kirsten en Danny overtuigden ons om mee te gaan naar Middelkerke naar het nazomerweekend. Met gemengde gevoelens maakten we in Middelkerke kennis met de werking: Het was voor ons, als nieuwkomers, confronterend maar terzelfder tijd geruststellend. We werden door iedereen opgevangen en maakten kennis met heel wat lieve mensen die ons echt hielpen met een goed gesprek of bruikbare tips om je leven met ALS beter onder controle te krijgen. We kregen er nieuwe vrienden bij.

Het team van de ALS Liga had een fantastisch weekend georganiseerd.

Op wat in je leven ben je trots?

Op alles dat ik samen met mijn vrouw voor mijn gezin bereikt heb.

Welke boodschap wil je je lotgenoten nog meegeven?

Maak er het beste van en blijf positief naar het leven kijken. Het overkomt je en overvalt je en daar valt niet veel aan te doen.

Durf over de ziekte te spreken met iedereen.

Durf vooruit te denken en wees niet bang om alles te regelen wat er te regelen valt.

En tot slot, zoek contact met lotgenoten, dit is echt een meerwaarde, met twee weet je sowieso altijd meer dan alleen. Een lotgenoot begrijpt je beter dan wie dan ook. Zowel voor de patiënt als voor de partners. Iedereen heeft zijn beleving in dit verhaal en begrepen worden, doet deugd.



Ken je een BV in jouw omgeving uit de showbizz, sport, politiek of ..., en heeft zij (herkenbare) designkledij in haar kast hangen die niet meer wordt gedragen. Dan

kan je haar vragen het **voorbeeld te volgen van Karen Damen** en zo haar steentje bij te dragen aan A Cure for ALS.

Samen met een opruimcoach worden kledingstukken uitgekozen die zij niet langer draagt. Deze kledingstukken worden vervolgens te koop gesteld in de boetiek Lotte Louise. Spreek jouw BV aan en laat het ons weten via events@ALS.be. Dankjewel.



Europese samenwerking via EUpALS

In 2017 werd vanuit de ALS Liga **EUpALS** opgericht, de European Organization for Professionals and Patients with ALS. EUpALS verenigt de ALS verenigingen uit de Europese landen. De organisatie creëert gelijke rechten voor alle Europese ALS-patiënten, o.a. door hen betere toegang te geven tot klinische studies met potentiële ALS medicijnen en hen informatie hierover te bezorgen. Op dit ogenblik zijn reeds 21 ALS verenigingen uit 17 Europese landen lid van EUpALS.



Jaarlijks organiseert EUpALS haar ledenvergadering op de samenkomst van **ENCALS**, het netwerk van ALS centra in Europa waaronder het NMRC UZ Leuven. Door samenwerking met ENCALs ondersteunt EUpALS haar engagement om samen met de Europese ALS-onderzoekswereld zo snel mogelijk tot een geneesmiddel voor ALS te komen.

ENCALS

European Network to Cure ALS

In dit kader werd in november 2019 ook het geoptimaliseerde **TRICALS** samenwerkingsplatform voor ALS-klinische studies gelanceerd onder het motto *the right drug for the right patient at the right time*. Europese topwetenschappers, ALS verenigingen en pALS slaan de handen in elkaar om een behandeling voor ALS te vinden. Het is immers zeer belangrijk dat pALS al vanaf de vroegste stadia bij het klinisch onderzoek naar een medicijn voor ALS worden betrokken! Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven en EUpALS.

TRICALS Towards a cure



Davy.
Bezorgde broer
sinds 1983.
Lisa. Iets minder
bezorgde zus
sinds 2019.

De Zorgcentrale.

Zo staat er altijd iemand klaar als het echt nodig is.

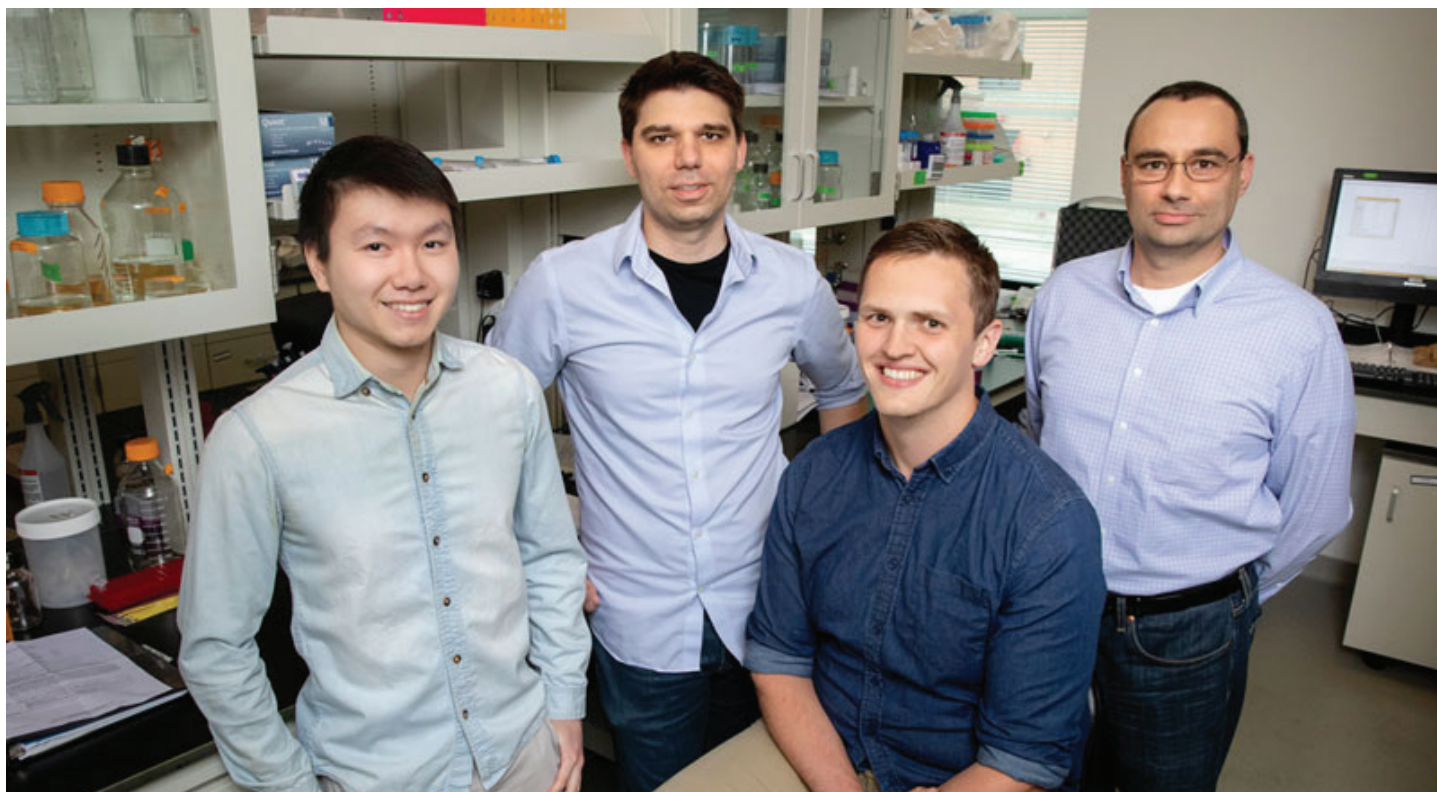
Met de Zorgcentrale kies je voor professionele hulp wanneer het echt nodig is. Als er iets gebeurt en er is niemand in de buurt, dan komt onze verpleegkundige meteen ter plaatse. Met één druk op de knop van het personalarms krijg je de zorg die je nodig hebt. Dat brengt rust. Voor iedereen.

Sluit je vandaag nog aan op zorgcentrale.be



wit-gele kruis 

Nieuwe CRISPR base-editing technology (basis-modificatie technologie) vertraagt ALS-voortgang in muizen



Met een nieuwe CRISPR methodologie van gen-modificatie (gene-editing methodology) hebben onderzoekers van de University of Illinois in Urbana-Champaign één van de genen gedeactiveerd die verantwoordelijk zijn voor de erfelijke vorm van amyotrofische laterale sclerosis — een neurologische invaliderende en dodelijke ziekte waarvoor geen genezing bestaat. De nieuwe behandeling vertraagde de voortgang van de ziekte, verbeterde de spierfunctie en verlengde de levensduur in de muizen met een agressieve vorm van ALS.

“Spijtig genoeg, heeft ALS heel weinig behandelingsopties. Dit is een belangrijke eerste stap, die aantoont dat deze nieuwe vorm van genetische modificatie gebruikt zou kunnen worden om de ziekte potentieel te behandelen,” zei professor Thomas Gaj, ingenieur-bioloog, die samengewerkt heeft bij het leiden van de studie met professor Pablo Perez Pinera, ingenieur-bioloog.

De methode is gebaseerd op een opkomende technologie van genetische modificatie, gekend als CRISPR base-editors.

De bestaande technologieën CRISPR van genetische modificatie snijden de twee deeltjes van een DNA molecule, wat verschillende fouten in de DNA-reeks kan aanbrengen, de efficiëntie ervan kan beperken en potentieel kan leiden tot een aantal ongewenste

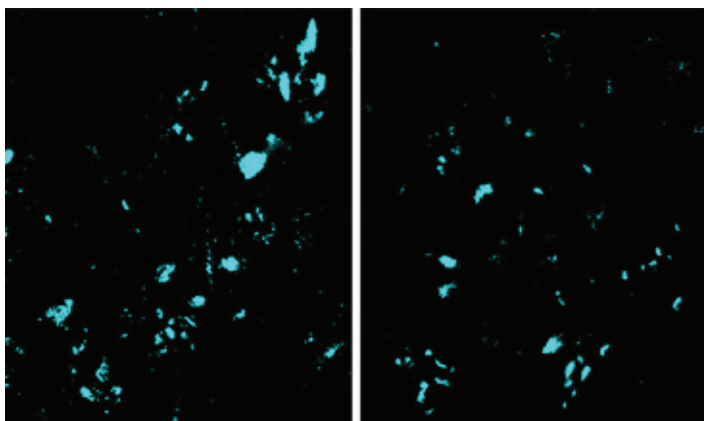
mutaties in het genoom. De groep van Illinois, daarentegen, heeft de basis-modificatie gebruikt “om één letter van de ADN-reeks te veranderen voor een andere, zonder door de twee deeltjes DNA te snijden,” zei Perez-Pinera.

“De base-editors (basis-modificatoren) zijn té groot om in de cellen afgeleverd te worden met een van de meest beloftevolle en succesrijke vectoren van genetische therapie, gekend als het adeno-geassocieerde virus (AVV)” zei Gaj. Echter, heeft de groep van Perez-Pinera, in 2019, een nieuwe methode ontwikkeld om base editors proteïnen in helften te delen, die kunnen afgeleverd worden door twee afzonderlijke AVV partikels. Eens binnenin de cel, herenigen de helften zich in de base editor proteïne in volle lengte.

Door het combineren van de kracht van aflevering van AVV gen en split-base editors, hebben Gaj en Penez-Pinera een mutant SOD1 gen, dat verantwoordelijk is voor ongeveer 20% van de erfelijke vormen van ALS, geïsoleerd en permanent uitgeschakeld. Ze hebben hun resultaten gepubliceerd in het journal Molecular Therapy.

“Veel ALS studies zijn gericht op het voorkomen of het uitstellen van het begin van de ziekte. Nochtans worden, in de echte wereld, de meeste patiënten enkel gediagnosticeerd wanneer de symptomen reeds gevorderd zijn,” zei gediplomeerd student Colin Lim.

“De progressie vertragen, eerder dan ze te voorkomen, kan een groter impact op de patiënten hebben.” Lim is de co-eerste auteur van de studie, tezamen met de gediplomeerde studenten Michael Gapinske en Alexandra Brooks.



De onderzoekers hebben eerst de SOD1 base editor in menselijke cellen getest om het opnieuw samenstellen van de CRISPR base editor en de inactivering van het SOD1 gen vast te stellen. Dan hebben ze AVV partikels geïnjecteerd met codering van de base editors in de wervelkolommen van muizen die een SOD1 gen mutant droegen, dat een bijzonder ernstige vorm van ALS veroorzaakt, die de muizen binnen enkele maanden na de geboorte verlamt.

De ziekte ging langzamer vooruit in de behandelde muizen, die een verbeterde motor functie hadden, een grotere spiersterkte en minder gewichtsverlies. De onderzoekers stelden 85% toename in tijd vast tussen het begin van het late stadium van de ziekte en het einde van het stadium, alsook een verhoogde totale overleving.

“We waren opgetogen om vast te stellen dat vele verbeteringen een goede tijd na het begin van de ziekte plaatsvonden. Dit zegde ons dat we de progressie van de aandoening aan het vertragen waren,” zei Gapinske.

De base editor introduceert een stop signaal bij het begin van het SOD1 gen, zo heeft hij het voordeel om de cel te stoppen bij de aanmaak van de slecht functionerende proteïne, welke genetische mutatie de patiënt ook moge hebben. Nochtans verstoort het potentieel de gezonde versie van het gen, dus onderzoeken de vorsers manieren om de muterende kopie van het gen te treffen.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/nl/Nieuwe-CRISPR-technologie>

Verdelings campagne notarisfolders

Wegens het ontbreken van voldoende financiële middelen, is het voor de ALS Liga niet altijd mogelijk om een verdeelcentrum in te schakelen om brochures te bedelen. Daarom roepen we pALS en hun naasten op om een sterk netwerk te vormen in onze strijd tegen ALS. Om zo veel mogelijk mensen aan te sporen om de ALS Liga via een duolegaat in hun testament te laten opnemen, roepen we op om de [folder 'Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek!'](#) te gaan verdelen bij notarissen in de buurt. Wil je graag meewerken aan deze campagne? Vraag je folders aan via events@ALS.be en zoek een notaris in je buurt om de folders te verdelen. Vergeet ook niet om de naam van de notaris en de plaats van het kantoor via mail aan ons terug te bezorgen. Zo kunnen we op een efficiënte manier ons netwerk uitbreiden.

Naar aanleiding van deze verdelingscampagne zoeken we geëngageerde pALS om de campagne visueel uit te werken. Wens je hieraan deel te nemen? Stuur een mail naar events@ALS.be met de mededeling dat je wenst deel te nemen. Wij sturen je een tekst door die je thuis kan instuderen. Daarbij vragen we om je boodschap via smartphone op te nemen en naar ons terug te sturen. Je oproep zal verschijnen op onze mediakanalen.

We danken je nu al voor je medewerking en hopen op een grote respons.



MyAssist

- staat elke PAB- of PVB-budgethouder bij in zijn/haar zoektocht naar de gewenste zorgondersteuning
- helpt u als budgethouder bij de opstart van uw PAB / PVB;
- zoekt mee naar de voor u beste manier om uw zorg zo goed mogelijk te organiseren;
- ziet mee toe dat uw budget op een zo efficiënt mogelijke manier beheerd wordt zodat u op het einde van het jaar niet voor verrassingen komt te staan;
- denkt mee en/of onderhandelt mee bij contacten met zorgaanbieders;
- ondersteunt u in de mate die u wenst met de administratie van uw budget naar het VAPH toe.

Kortom, MyAssist is uw garantie op een budgetbesteding volgens uw wensen waarbij uw kwaliteit van leven voorop staat. U neemt zelf de regie in handen over uw zorg!

En omdat wij van mening zijn dat uw PVB / PAB er is voor uw zorg, houden wij onze tarifiering nog steeds zeer laag: 50,00 euro voor een verkennend gesprek ongeacht de duur; 50,00 euro per uur voor aanvullende intensieve begeleiding met een forfaitaire verplaatsingskost van 20,00 euro indien ons consult niet in ons kantoor in Leuven plaatsvindt.

Wenst u zich aan te sluiten en/of heeft u interesse in een verkennend gesprek? Contacteer ons via email info@MyAssist.be of telefoneer naar 016/23 95 82

Volg ons ook via [facebook](#) en [twitter](#).

**Word lid voor €50
en krijg gratis
laagdrempelige bijstand!**

Via www.MyAssist.be kan u het lidmaatschapsformulier downloaden of vraag meer info via info@MyAssist.be



U bent pALS en kreeg uw Persoonsvolgend Budget via de spoedprocedure

Wat nu?

Een greep uit de mogelijkheden om uw budget in te zetten.

Een persoonsvolgend budget of PVB geeft u de mogelijkheid om uw zorgondersteuning te organiseren en in te kopen. U kan dit budget inzetten bij u thuis, in een erkende zorginstelling of een combinatie van beide. Met dit budget kan u aldus vanuit uw eigen wensen en keuzes uw zorgomkadering uitstippelen en samen met uw mantelzorgers uw leven zo comfortabel mogelijk verder uitlijnen.

We geven graag even kort mee wat er zoal kan met het PVB zodat u binnen uw eigen situatie, zorgen en wensen eens kan bekijken of nieuwe, andere opties misschien te verkennen zijn.

- ✓ Persoonlijke assistentie
- ✓ Vrijwilligers
- ✓ Onbelast bijklussen
- ✓ Aangepast Vervoer
- ✓ Thuiszorgdiensten en dienstenchequebedrijven:
- ✓ Erkende VAPH instellingen
- ✓ Woonzorgcentra
- ✓ Andere diensten: vb. tuinonderhoud - ramen poetsen - klusjesdienst - ...

Er is dus veel mogelijk! Om u bij te staan bij het aanreiken en maken van keuzes alsook het concreet onderhandelen en opstarten van de zorgondersteuning en het bewaken van uw budget, kan u uiteraard beroep doen op de bijstandsorganisatie MyAssist vzw.

Heeft u vragen over uw PVB, aarzel dan niet om lid te worden van MyAssist vzw en contacteer ons indien gewenst voor een afspraak op ons kantoor of bij u thuis: 016/23.95.82 of info@MyAssist.be.

Heeft u nog geen PVB en heeft u vragen over de aanvraagprocedure PVB via spoedprocedure, neem dan zeker contact op met de ALS Liga – info@ALS.be. Voor personen die spijtig genoeg niet VAPH-gerechtigd zijn (+65 jaar) zijn er andere ondersteuningsmogelijkheden zoals het 'Zorgbudget voor ouderen met een zorgnood' en het 'zorgbudget voor zwaarbehoevenden'. Voor meer informatie over deze tussenkomsten kan u contact opnemen met: liaison@ALS.be.

Facility vrijwilliger

De ALS Liga gaat verhuizen. Daarom zijn wij op zoek naar een facility vrijwilliger. Wij zoeken een vrijwilliger, die ons kan adviseren en bijstaan in het inrichten van onze nieuwe kantoren, inclusief met de nodige technische infrastructuur. Het spreekt vanzelf dat wij jou hiermee willen helpen.

Een greep uit jouw takenpakket:

- Coördineren van de afwerking van de wanden, vloer en plafond
- Het implementeren van een aangepaste elektriciteits- en IT netwerk (kabelmanagement)
- De lichtinval zo optimaal mogelijk gebruiken
- Het kantoorlandschap zo efficiënt mogelijk inrichten

Heb jij ervaring met facility management, neem dan zeker contact met ons op, want jij bent de persoon die wij zoeken.

Stuur ons een e-mail: info@ALS.be of neem contact op met het secretariaat op het nummer 0496/46 28 02.

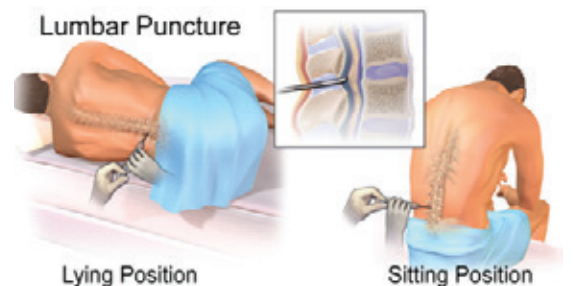
Biogen SOD-1 ASO

Zowat 10 procent van alle ALS-gevallen is familiaal en ongeveer een vijfde daarvan wordt veroorzaakt door mutaties in het superoxide dismutase 1 (SOD1) gen, of dus ongeveer 1-2% van alle ALS. Het SOD1 eiwit is schadelijk voor motorische zenuwcellen en het verminderen van de productie van dit schadelijk eiwit lijkt dus een goede manier om de ziekte te bestrijden.

Door gebruik te maken van antisense oligonucleotiden (ASOs) lijkt het mogelijk om de SOD1 eiwitvorming te stoppen en hopelijk dus ook het ziekteverloop af te remmen.



De ASOs worden maandelijks rechtstreeks in het ruggenvocht van de patiënt ingespoten.



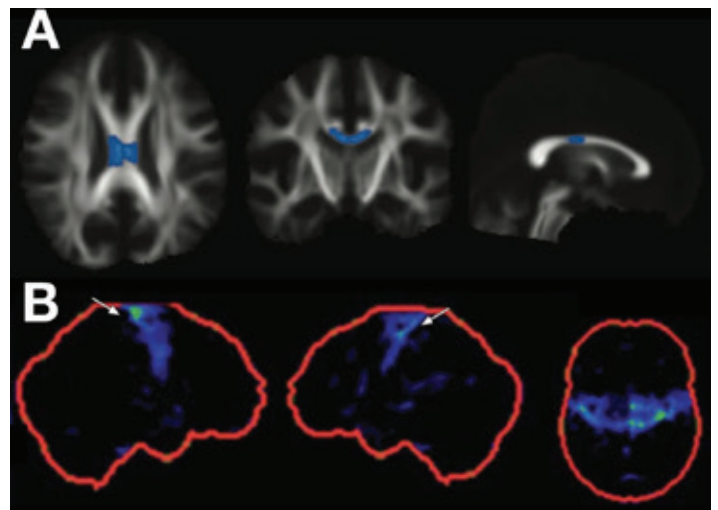
In de loop van 2019 maakte Biogen de eerste resultaten van zijn behandeling met ASOs tegen SOD1 bekend. Een klein aantal patiënten werd daarbij behandeld met een maandelijkse dosis van 100 mg. De resultaten van deze fase 2 studie suggereren dat de behandeling de achteruitgang kan afremmen of zelfs stopzetten.

Intussen is wereldwijd een grotere fase 3 studie opgestart, waarin deze dosis verder onderzocht wordt. De resultaten worden ten vroegste verwacht tegen eind 2020.

Primaire laterale sclerose (PLS): een consensus over diagnostische criteria

Samenvatting

Primaire laterale sclerose (PLS) is een neurodegeneratieve aandoening van het volwassen motorisch systeem. De diagnose wordt gekenmerkt door een traag progressief syndroom van de bovenste motorneuronen, en is klinisch, na uitsluiting van structurele, neurodegeneratieve en metabolische imitatievormen. Het onderscheid tussen PLS en vormen van amyotrofische laterale sclerose met predominantie in de bovenste motorneuronen blijft een aanzienlijke uitdaging in de vroege symptomatische fase van beide aandoeningen, waarbij nog steeds getwist wordt over de vraag of ze al dan niet een klinisch en histopathologisch continuüm vormen. De huidige diagnostische criteria voor PLS kunnen een barrière vormen voor therapeutische ontwikkeling, want er liggen lange periodes tussen de aanvang van de symptomen en de formele diagnose. Hoewel het mogelijk is dat nieuwe technologieën die gevoelig zijn aan de betrokkenheid van zowel de bovenste als de onderste motorneuronen uiteindelijk de controverse rond de diagnose van PLS kunnen opklaren, presenteren we hier de bijgewerkte consensus rond diagnostische criteria, die als doel hebben de diagnostische vertraging te reduceren, het ontwerp van klinische studies te optimaliseren en de ontwikkeling van ziekte-wijzigende therapieën te katalyseren.



Figuur 1

Bevindingen inzake diffusietensor-imaging en fluorodeoxyglucose (FDG) positron-emissietomografie (PET) in gevallen van primaire laterale sclerose (PLS). De gemiddelde diffusiviteit in het middelste gedeelte van het corpus callosum is verhoogd in gevallen van PLS vergeleken met amyotrofische laterale sclerose (rij A, PLS- vs. ALS-groepbevindingen, geaccentueerd op axiale, coronale en sagittale beelden van het skelet van de witte stofwegen; met dank aan de auteur, zie Iwata et al). Focaal hypometabolisme kan worden vastgesteld in de primaire motorische cortices bij PLS (rij B, FDG PET z-scorebeelden in de rechter sagittale, linker sagittale en axiale vlakken; met dank aan de auteur, zie Claassen et al). Voorsnog heeft geen van deze technieken voldoende sensitiviteit of specificiteit om ze op zichzelf toe te passen voor de diagnose van PLS.

Lees het volledige artikel op:

<https://ALS.be/PLS-diagnostische-criteria>

Mede gefinancierd door ALS Liga:

Neurofilament lichte keten en C reactief proteïne onderzocht als voorspellers van overleving bij amyotrofische laterale sclerose

Maxim De Schaepdryver, Christian Lunetta, Claudia Tarlarini, Lorena Mosca, Adriano Chio, Philip Van Damme, Koen Poesen

Inleiding

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een dodelijke ziekte die wordt bepaald door de progressieve degeneratie van zowel bovenste als onderste motorische neuroncellen. De mediane overleving na het begin van de symptomen is 3 tot 5 jaar. Prognostische parameters zijn geïdentificeerd en worden geassocieerd met overleving bij ALS. Niveaus van neurofilament lichte keten (NfL) en C reactief proteïne (CRP) zijn beide veranderd in serum van patiënten met ALS. Interessant is dat deze markers zijn gekoppeld aan functionele beperkingen en overleving bij ALS. Prognostische eiwitbiomarkers in bloed worden nog niet in rekening gebracht bij het adviseren van patiënten met ALS. Het is niet duidelijk in welke mate deze biomarkers bijdragen aan het voorspellen van overleving bij ALS. Hier hebben we het vermogen van serum NfL en CRP beoordeeld om overleving te voorspellen in een multivariaat overlevingsmodel met acht andere vastgestelde prognostische parameters in ALS.

Lees het volledige artikel op: <https://ALS.be/Neurofilament-overleving>

Patiënten raad geven over AOT's (alternatieve en off-label behandelingen) voor ALS

Bedlack moedigt klinici aan hun ALS-patiënten een routekaart mee te geven om zelf op zoek te gaan naar therapieën waarmee ze kunnen experimenteren. “We weten dat mensen met ALS ongeduldig zijn. Het is niet meer dan menselijk dat ze dingen willen uitproberen”, zegt hij. “Als het gaat om een ziekte die slopend, levensverkortend en ongeneeslijk is, grijpen de mensen automatisch naar het internet, en er is geen gebrek aan opzienbarende aanbiedingen, die vaak nauwelijks onderbouwd zijn”, aldus Bedlack. Door middel van dit soort onderzoeken en via overzichten van ALSUntangled “komen we echter tot de vaststelling dat de gekste ideeën soms veelbelovend zijn, en dat zaken die nog altijd op ongeloof stuiten, absoluut waar blijken te zijn.”

Omdat ze toegang hebben tot het protocol voor ROAR-onderzoeken dat werd goedgekeurd door het Institutional Review Board (Institutioneel Nazichtsc comité), kunnen zelfs patiënten in afgelegen gebieden zelf experimenteren met redelijk veilige en vrij goedkope therapieën, waarvan het mechanisme en de anekdotische gegevens ogenschijnlijk veelbelovend zijn. “De mensen kunnen ons protocol lezen en nagaan waarom en hoe we dit bestuderen, waar we het product verkrijgen, welke doseringen we gebruiken en welke resultaten we opvolgen. Dit biedt patiënten een routekaart om met hun eigen arts aan de slag te gaan en dezelfde dingen uit te proberen als wij”, aldus Bedlack.

Bedlack zegt dat het nuttig is met patiënten de volgende lijst van alarmbelletjes te delen die hij publiceerde via ALSUntangled. De alarmbelletjes waarschuwen voor bepaalde producten of onderzoeken die de patiënten online tegenkomen. “Een arts zou aan de hand van deze alarmbelletjes kunnen nagaan in welke mate een product of onderzoek betrouwbaar is. Als er veel alarmbelletjes afgaan, is het volgens hem of haar dan misschien tijd om naar iets anders over te schakelen. We moeten een manier bedenken om optimistisch te zijn, de ideeën van onze patiënten te respecteren en hun vragen te beantwoorden. Als we als we onze jarenlange wetenschappelijke opleiding inzetten om hen te helpen, denk ik dat we ze meer gerichte en betere beslissingen kunnen nemen over de internetproducten die ze tegenkomen.”

Bij het begeleiden van patiënten bij hun keuze van alternatieve en off-label therapieën die ze eventueel

| 12 alarmbelletjes voor producten of onderzoeken op het internet | |
|---|--|
| 1. | Hoge kosten voor deelname |
| 2. | Aangeprezen voor meerdere aandoeningen met verschillende oorzaken |
| 3. | Het ontbreken van gedocumenteerd veiligheids- en wetenschappelijk toezicht van een gevestigd institutioneel of overheidsorgaan |
| 4. | Het ontbreken van of een beperkt onderbouwd toestemmingsproces |
| 5. | Vage omschrijving van de interventie |
| 6. | Het ontbreken van een solide mechanisme waardoor de interventie kan helpen |
| 7. | Het ontbreken van regelmatig gemeten resultaten |
| 8. | Het gebruik van niet-gevalideerde resultaten |
| 9. | Een vaag of onbestaand plan om de resultaten voor te leggen aan medewetenschappers |
| 10. | Niet-gevalideerde anekdotes als enig bewijs voor het vermeende voordeel |
| 11. | De onderzoekers/leiders kunnen in het betreffende gebied geen documentatie of publicaties voorleggen die nagezien zijn door medewetenschappers |
| 12. | De onderzoekers/leiders schilderen zichzelf af als 'slachtoffers van complotten' |

willen inschakelen als potentiële therapie, suggereert Bedlack de onderstaande lijst met alarmbelletjes in overweging te nemen, die behulpzaam kan zijn bij een discussie over de vermeende voordelen van de therapie:

Lees het volledige artikel op: <https://ALS.be/nl/raad-over-AOT>

Onze ALSshop...

We bieden er tal van producten aan die opgedeeld zijn in vijf categorieën: gadgets, kledij, boeken, muziek en kunstwerken. De lijst wordt steeds verder uitgebreid. Er is voor ieder wat wils!



De categorie "art" kwam tot stand dankzij de schenking van een groot aantal schilderijen en pentekeningen van verschillende artiesten. DaaraAndrea Matthijs waarvan een deel al geveild is. De kunstwerken worden per opbod verkocht.

Neem alvast een kijkje, plaats je bestelling en schenk zo een centje aan de ALS Liga, het onderzoekfonds [A cure for ALS®](#), het [MaMuze®-fonds](#) of [ALS Mobility & Digitalk](#).

A Cure for ALS

"A Cure for ALS" is het onderzoekfonds van de ALS Liga België. Giften aan dit fonds worden integraal besteed aan wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden aangerekend bij het doneren. Er zijn op elk moment meerdere onderzoeken die de ALS liga behartigt. Donaties worden verzameld in een centraal fonds en de ALS Liga beslist welk project er op dat moment gesponsord wordt. De werking is gericht en transparant: de opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga.

In het Belgische onderzoekslandschap specialiseren onder andere Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch zich aan de KU Leuven / VIB al jarenlang in het ALS-onderzoek. Enerzijds spitsen ze zich toe op stamcelonderzoek, waarbij vanuit lichaamscellen van ALS patiënten stamcellen, waaronder motorneuronen, worden gegenereerd en bestudeerd. Anderzijds worden mechanismen die tot het verlies van motorneuronen leiden bestudeerd en factoren die het ziekteproces beïnvloeden in kaart gebracht aan de hand van het inbrengen van defect menselijk ALS genenmateriaal in de fruitvlieg als diermodel.

"De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vorderingen die ze maken. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen", zegt Evy Reviers, CEO. "Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken we graag mee aan een doorbraak.". Het spreekt voor zich dat de ALS Liga zich ook in de toekomst verder wil engageren om internationale consortia actief in ALS-onderzoek met relevantie voor de Belgische ALS patiënten financieel te ondersteunen.



PR & Events

ALS Liga België zoekt een PR & Events Officer (M/V). Hij of zij werkt mee aan de communicatie- en fundraisingacties in functie van events, sensibilisering en mobilisatie van de publieke opinie. Hij of zij werkt hierbij onder de supervisie van/rapporteert aan het dagelijks bestuur.

Takenpakket

- Contacten met de media uitwerken en opvolgen;
- Projecten aanleveren: zelf projecten uitzoeken en uitwerken;
- Coördinatie en organisatie van evenementen: communicatiemateriaal ontwikkelen, promotie van evenementen op verschillende communicatiekanalen verzorgen, sponsors aanspreken en de opvolging verzorgen, relaties met de verschillende partners onderhouden, promotie naar potentiële deelnemers verzorgen, vrijwilligers aanspreken, contracten opmaken, administratieve opvolging van inschrijvingen en contacten met deelnemers, beheer van de database evenals opvolging en begeleiding van externe, individuele initiatieven ten voordele van de ALS Liga;
- Op events aanwezig zijn en ondersteuning bieden;
- Opzetten en uitvoeren van de communicatiestrategie: opvolging en opzet van mailings, opmaken en uitvoeren van het jaarlijks communicatieplan;
- Jaarverslag opmaken;
- Internationale communicatie onderhouden;
- Corporate fundraising in samenwerking met de CEO: contacten opzoeken en afspraken vastleggen; presentaties voorbereiden; administratieve opvolging van partnerships (giften opvolgen, informatie verlenen aan de partner, zichtbaarheid van de partner verzekeren...);
- Ontwikkelen en uitvoeren van nieuwe promotionele of sensibilisatieacties/campagnes en ondersteunen van reeds bestaande campagnes;
- Schrijven van artikels en berichten voor de website, sociale media, het ALS Liga-magazine, persberichten, speeches, brochures, folders, dankbrieven, presentaties maken en geven;
- Vertalingen van artikels opvolgen

Gezocht profiel

- Enkel voor mensen met passie en een hart voor deze job
- Affiniteit met de doelstellingen van ALS Liga
- Ervaring in administratie/communicatie/ fondsenwerving/organisatie en deelname aan (sport)evenementen en/of diploma's.
- Vaardigheden: communicatief, teamspirit, flexibel qua werktijden, analytische geest, aanpassingsvermogen, creativiteit, resultaatgerichtheid, organisatievermogen, verantwoordelijkheid, goede redactionele capaciteiten, contactvaardigheid. Interesse in de non-profit sector
- Grondige kennis van Microsoft Office en andere informaticaprogramma's, internet en sociale netwerken
- Perfect drietalig Nederlands/Frans/Engels, gemiddelde kennis Duits

Aanbod en voordelen

- Salaris volgens wettelijk barema
- Tijdsregeling: Voltijds (38u)
- Een dynamisch team dat werkt om ALS de wereld uit te krijgen
- Startdatum: onmiddellijk
- Plaats tewerkstelling:
Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven

Stuur uw CV en motivatiebrief

t.a.v. mevr. Evy Reviërs: info@ALS.be

Gelieve de functietitel te vermelden als onderwerp: "Polyvalente Event & Communicatie Officer" en naam sollicitant



DONEER VIA SMS

Stuur ALS per SMS naar 4334

en doneer zo € 2,00 per verstuurd bericht



ALS Mobility & Digitaltalk



Waarom de ALS-hulpmiddelen uitleendienst?

Eén van de redenen voor het ontstaan van onze eigen dienstverlening was de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moesten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen, die dan vaak te laat ter beschikking zijn van de patiënt, wiens aandoening continu evolueert. Bovendien moet je jonger dan 65 jaar zijn als je aanspraak wil maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Als de diagnose pas gesteld wordt na je 65^{ste} verjaardag, moet je de kosten zelf dragen. Daarom richtte de ALS Liga "ALS M&D" op: een gratis uitleendienst voor ALS patiënten (pALS) met allerhande hulpmiddelen.

Nieuwe regelgeving voor mobiliteits- en communicatie-hulpmiddelen

Sinds 1 januari 2019 kunnen alle pALS die aangesloten zijn bij de [Vlaamse Sociale Bescherming \(VSB\)](#) mobiliteits-hulpmiddelen - zoals een rollator, een scooter, een manuele of een elektrische rolstoel - huren in plaats van kopen en dit ongeacht hun leeftijd. Om beroep te kunnen doen op dit systeem, moet je wel aangesloten zijn bij een zorgkas, door jaarlijks



je zorgpremie te betalen. Lees er alles over op [onze website](#). Daarnaast kan je als pALS sinds 1 januari 2019 hulpmiddelen voor communicatie, computer-bediening en omgevingsbediening huren in plaats van aankopen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Op deze manier kan je snel beschikken over het geschikte hulpmiddel en kan je makkelijk van hulpmiddel veranderen wanneer de ziekte evolueert. Let op: Dit nieuwe huursysteem is enkel van toepassing voor personen gediagnosticeerd vóór hun 65 jaar en in Vlaanderen of Brussel wonen. In het geval de diagnose van ALS gesteld wordt na de leeftijd van 65 jaar, kan je een beroep doen op de communicatiehulpmiddelen van ALS M&D. [Meer info](#)

Voor de aankoop van andere hulpmiddelen blijft de regelgeving hetzelfde en is het dus zo dat u een erkenning moet hebben bij het VAPH vóór uw 65 jaar om terugbetalingen te kunnen krijgen van het VAPH. Wie ouder is dan 65 jaar en geen erkenning heeft bij het VAPH, kan steeds terecht bij ALS M&D.

Heb je nog vragen? Neem gerust contact op met ons via MenD@ALS.be of 016/23.95.82.

Werking van ALS M&D

ALS M&D zet hulpmiddelen in op basis van recuperatie en hergebruik. Naast toestellen die door ALS M&D met eigen middelen worden aangekocht, wordt ons apparatuur geschonken na het overlijden van pALS. Communicatiehulpmiddelen voor pALS worden ook mee mogelijk gemaakt door serviceclubs, Flanders' Care, Provincie Vlaams-Brabant, Cera en Fondation ROGER DE SPOELBERCH.

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 gedaan 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 wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontlener werden veroorzaakt, worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digitalk vzw is het adviseren over en uitlenen van hulpmiddelen. Het ontlenen van een hulpmiddel is volledig gratis. ALS M&D vraagt enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. pALS dienen wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel. Bij het ontlenen zijn deze toestellen steeds in goede staat van werking, gereinigd en gedesinfecteerd. Vanzelfsprekend verwachten wij dan ook dat ze proper terugkomen.

Het desinfecteren gebeurt op kosten van ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS erop toe te zien dat de hulpmiddelen schoongemaakt worden alvorens ze in te leveren. Zo niet zullen wij jammer genoeg de waarborg of een gedeelte ervan moeten inhouden voor het betalen van de reinigingskosten. Terzelfder

tijd willen wij je attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd te gepasten tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken of na overlijden. Dat is niet alleen in het nadeel van andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor ons brengt dit problemen mee. We zullen daarmee dan ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

Er wordt een contract opgesteld waarin het ontleende materiaal wordt genoteerd alsook de waarborg die werd betaald. Aan de achterzijde van dit contract staan de algemene voorwaarden vermeld. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, moeten op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht of kunnen mits afspraak tegen vergoeding opgehaald worden. Enkel op deze wijze kan de waarborg terugbetaald worden.

Transportvergoeding

Het hulpmiddel dat je wenst te ontlenen dient bij ons in Leuven zelf afgehaald en later ook teruggebracht te worden. Indien dit echter onmogelijk is, kan het transport door ons verzorgd worden tegen vergoeding. Die vergoeding bedraagt €0,50 per kilometer, met een minimumvergoeding van €30.

Vraag bij uw volgende bezoek aan het NMRC daarom informatie omtrent de opmaak van een rolstoeladviesrapport (RAR). Met behulp van dit document krijgt u het recht om gratis mobiliteits-hulpmiddelen te huren bij de VSB. Het gespecialiseerd rolstoeladviesteam adviseert welk mobiliteitshulpmiddel geschikt is voor uw situatie. Wij raden u aan om tijdig informatie te vragen aan uw NMRC. Zo beschikt u tijdig over een mobiliteitshulpmiddel en wordt sociale isolatie vermeden.

Ook voor communicatieapparatuur mag je zeker niet wachten tot je spraak vrijwel volledig is weggevallen.

MOEILIKHEDEN OM UW SMARTPHONE/ TABLET IN POSITIE TE HOUDEN?



Revolutionair 'Hands Free' product voor smartphone en tablet.

De Suspendo stelt je in staat om je smartphone en/of tablet zonder handen te gebruiken. Je kan het dragen of op een oppervlak leggen. Daardoor kan je het gebruiken in je living, in de keuken, tijdens het reizen, in je bed of op je bureau. Suspendo is een handige bondgenoot voor een breed scala beperkingen.



VIDEO CHATTING



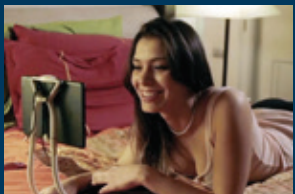
IN CAR



GAMING



WORKING



E-READING



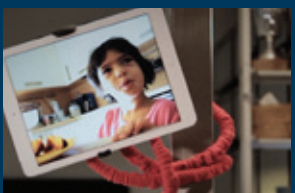
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

DE SOSPENDO
IS TE KOOP
VIA ONZE
ALSSHOP

MaMuze® fonds

Jouw gift in het kader van MaMuze wordt 100% besteed aan volgende doelen: **EEN HART VOOR pALS**

MaMuze®

Het leven van pALS is omwille van hun hoge zorgnood doorgaans volledig teruggeplooid op de thuissituatie. In combinatie met het psychologisch verwerkingsproces van hun ziekte zijn zij daardoor zeer vatbaar voor sociaal en maatschappelijk isolement. Het MaMuze-fonds van de ALS Liga wil daaraan verhelpen door pALS een aangename deelname aan het sociaal leven mogelijk te maken. Een aantal voorbeelden vind je hieronder:

Middelpunt staat steeds ter beschikking van alle ALS-patiënten, nationaal en internationaal. Het centrum is met steun vanuit het MaMuze-fonds multifunctioneel op vlak van toegankelijkheid. Met jouw gift bezorg je pALS en hun familie een aangenaam verblijf aan de Belgische kust (www.middelpunt.com).

Jaarlijks organiseert de ALS Liga haar ALS-contactweekend in het zorgverblijf Middelpunt. Om onze pALS er dat weekend een echt vakantiegevoel zonder zorgen te laten beleven, bieden we hen tijdens het contactweekend relaxatie - en verwertherapieën, ontspanningsmogelijkheden en hulpmiddelen aan. Zo kunnen zij even hun dagdagelijkse strijd vergeten door er samen met hun gezin, familie en vrienden 'op uit te trekken', terug op adem te komen, de frisse zeelucht op te snuiven... om dan met opgeladen batterijen terug naar huis te keren.

pALS de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan ontspanningsactiviteiten en evenementen die door de ALS Liga zelf, of door overige organisaties in samenwerking met ons, worden georganiseerd. Denk daarbij aan sportmanifestaties, culturele uitstappen, wandelen, fietsen, motortochten, zeilen ... Wil je geïnformeerd blijven over het MaMuze-fonds, raadpleeg dan geregeld onze website, sociale media en ons ALS Liga-magazine.

Dankzij de bijdragen van velen lukt het ons een mirakel waar te maken! Jij doet toch ook mee?

Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB: Indien u het sociaal isolement van pALS wil verbreken, doe een gift aan de ALS Liga met vermelding 'MaMuze fonds'. Voor een gift vanaf 40 euro per jaar ontvangt u een fiscaal attest.

Project mondhygiëne bij ALS

KU LEUVEN



Om een goede mondhygiëne te bevorderen bij ALS patiënten, heeft de ALS Liga sinds 2018 een samenwerkingsverband met Proctor & Gamble - Oral-B en de afdeling Parodontologie van KU Leuven – UZ Leuven. Nog steeds kunnen alle ALS patiënten bij een bezoek aan de ALS Liga een elektrische tandenborstel en tandpasta van Oral-B krijgen. Vervolgens demonstreren de tandartsen van KU Leuven - UZ Leuven het correcte gebruik van deze tandenborstel. Op die manier is een optimale mondhygiëne binnen handbereik, zodat eventuele gezondheidsproblemen vermeden kunnen worden. Ben je hierin geïnteresseerd? Laat het ons zeker weten en plan je afspraak bij de ALS Liga!

Meer info over dit project ter bevordering van een goede mondhygiëne vind je op <https://ALS.be/nl/Tandheekunde>



Sticker campagne Kleef ALS de wereld uit



Wit en transparant

A4

A5

30 cm lang

De ALS Liga's stickercampagne heeft jouw hulp nodig! Zo kan je mee helpen ALS meer naamsbekendheid te geven én help je zonder veel moeite mee aan fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe meer mensen we in het straatbeeld kunnen bereiken in de strijd tegen ALS, hoe beter. Elke euro telt! Kleef je mee?

Bestel GRATIS autostickers met SMS-code 4334 via events@ALS.be of bel 016/23.95.82. We beschikken over verschillende ontwerpen voor de autocarosserie en/of ruiten: langwerpige en vierkant, met achtergrond of transparant,...



Steunen en giften

Voorstel van de ALS Liga België voor iedereen die bij een bijzondere herdenking, gelegenheid of “In Memoriam” een speciaal gebaar wil stellen in de strijd tegen ALS ...

Voor jouw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn[©]

Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste gevoel wilt delen met al diegenen die je graag hebt. Dat kan zijn: een overlijden of de herinnering aan een verlies dat je diep heeft getroffen of een meer heuglijke gebeurtenis zoals een jubileum, een verjaardag ... Je brengt mensen samen en je bent dankbaar dat je dat diepe gevoel kunt delen met mensen die je een hart onder de riem steken of die samen met jou een feestelijk glaasje heffen. Je vraagt hen geen geschenken, geen bloemen of geen kransen.

Maar je gasten van hun kant komen niet graag met lege handen. Dat is een mooie gelegenheid om je uitnodiging te kaderen in een goed doel, bv. de ALS Liga en haar doelstellingen door een storting op het rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en een Fiscaal Attest indien hun gift 40 euro of meer bedraagt. De overheid maakt schenken aan het goede doel aantrekkelijk: giften geven recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.

Geen bloemen of kransen maar eventueel een gebaar aan de ALS Liga België vzw.

Via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB met de vermelding “Ter nagedachtenis van ...”

Meer en meer maken familieleden die een uitvaart organiseren voor hun geliefden van deze mogelijkheid gebruik. Hiermee proberen ze hun respect voor onze werking uit te drukken en een bijdrage te leveren tot ondersteuning van lotgenoten getroffen door dezelfde ziekte.

Meer info vind je onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen, op onze website [ALS.be](https://www.als.be)

Let op: De Vlaamse regering heeft aangekondigd dat vanaf 1 januari 2020 het duo legaat (niet het testament) verdwijnt. Onbegrijpelijk omwille van de impact op het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. In Wallonië en Brussel zal het nog wel mogelijk zijn om een duo legaat voor ALS Liga op te stellen bij jouw notaris. Wij volgen het voor jou op.

Fiscale Attesten & Duo legaten

De ALS Liga heeft officieel de verlenging ontvangen om t/m 2018 fiscale attesten uit te schrijven aan schenkers voor hun giften vanaf 40 euro.

Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. Giften geven nu recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van uw inkomen.

Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992

De bepalingen onder 3° tot 8° van het artikel 104, en de artikelen 107 tot 111 worden opgeheven en vervangen door het artikel 14533, §1, eerste lid, 1°, e, van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992.

Voorwaarden fiscaal attest

Wanneer de ALS Liga giften ontvangt van 40 euro en meer per kalenderjaar is zij gemachtigd een fiscaal attest uit te schrijven voor de schenker.

Dit fiscaal attest moet aan een aantal voorwaarden voldoen om als geldig beschouwd te worden bij de Federale Overheidsdienst Financiën.

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden. Wij kunnen een fiscaal attest uitreiken enkel indien wij over de volgende gegevens beschikken: uw naam en voornaam (in deze volgorde, zoals vermeld op jouw persoonlijke eID), de naam en voornaam van uw partner (in deze volgorde zoals vermeld op zijn/haar eID, indien wettelijk gehuwd of - samenwonend), uw domiciliërings- en e-mailadres, uw geboortedatum of rijksregisternummer. Bedrijven die een fiscaal attest wen-

sen, dienen ook verplicht hun ondernemingsnummer te vermelden. Deze voorwaarden kunt u ook nalezen op onze website onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen.

Wij raden u aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op fisc.attest@ALS.be of 016/23 95 82.

Neem de ALS Liga op in uw testament en/of duo legaat

Soms kunnen uw erfgenamen een hogere netto erfenis ontvangen terwijl u ook nog aan het goede doel schenkt!

Wat is het duo legaat?

Het duo legaat is een legale methode die een erflater de mogelijkheid geeft een deel van zijn/haar vermogen aan een goed doel te schenken en een ander deel aan zijn/haar erfgenamen na te laten.

Dankzij dit duo legaat slaat de erflater

twee vliegen in één klap

1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;
2. Het duo legaat kan fiscaal voordelig zijn: Artikel 64 van het Wetboek van Successierechten bepaalt immers dat men een persoon als erfgenaam kan aanstellen zonder dat deze successierechten dient te betalen, echter op voorwaarde dat een andere persoon of een vereniging de successierechten voor zijn rekening neemt.

Dit betekent concreet dat de erfgenamen meer uit hun erfenis ontvangen omdat ze minder successierechten (= belasting op de nalatenschap) moeten betalen. Wie houdt er op het einde van de rit niet graag meer over dan verwacht...

Er is echter een maar... Een duo legaat geeft erfgenamen weliswaar de mogelijkheid meer nalatenschap te krijgen, maar jammer genoeg geldt dit niet in elke situatie: er zijn immers specifieke voorwaarden waaraan voldaan moet worden.

Bezoek onze website ALS.be voor meer gedetailleerde informatie onder de topic Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek Steunen.



Activiteiten

Ben je goed in het organiseren van activiteiten? Wil je graag je talenten nuttig inzetten voor het goede doel? De ALS Liga is op zoek naar jou! Er staan in 2018 weer tal van acties en evenementen op stapel waarbij je je inzet, inspiratie en energie kwijt kan!

Meer informatie is te vinden op:
<https://ALS.be/nl/>
Doe-mee-aan-een-ALS-actie

Natuurlijk willen we iedereen ook uitnodigen om aan een activiteit tvv ALS Liga deel te nemen. Je hoeft ze niet altijd zelf te organiseren. Doe dus gerust mee aan een activiteit die "geld in het lachje brengt" voor het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Steun patiënten met de levensbedreigende ziekte ALS en voel mee met hen die vastgekluiserd zitten in hun situatie.

Onze activiteiten kalender staat online

<https://ALS.be/nl/activiteiten>

Je kan ons ook volgen via [Facebook](#) en [Twitter](#). Wij hopen dat ook jij in beweging komt voor ALS. Heb je vragen, of wil je advies over hoe je een eigen actie of evenement best kan aanpakken? Neem gerust contact met ons op via events@ALS.be.



De druk rond het coronavirus neemt toe. Wij hebben daarom besloten om preventieve maatregelen te treffen. Hoewel er binnen het team van de ALS Liga nog geen besmettingen bekend zijn, willen wij voor ieders veiligheid geen risico's nemen. Met het zicht op de bescherming van de levenskwaliteit van onze patiënten, mantelzorgers, verpleegkundigen en om de thuissituatie niet in het gedrang te brengen, vragen wij om afspraken op ons secretariaat tot nader order te vermijden. Wij blijven uiteraard telefonisch en per email bereikbaar voor al jullie vragen! Neem zelf ook de nodige voorzorgen.

Hoe beschermen we pALS in de thuissituatie tegen het coronavirus?

Hoe beschermen we de pALS in de thuissituatie? De zorgnood is vaak heel groot. Ze zijn een zeer kwetsbare groep. Ze worden ondersteund door verschillende zorgverleners aan huis (verpleegkundigen, zorgkundigen van een thuiszorgdienst, kinesisten, logopedisten, ...) wat het risico op een besmetting met het coronavirus verhoogt. Dit zorgt voor extra stress en bezorgdheid bij de directe mantelzorgers en familie. Let er op dat iedereen telkens de handen wast met warm water en zeep.

De ALS Liga begrijpt deze bezorgdheid, die ook terecht is. Hoe meer contacten met verschillende personen, hoe groter het risico dat men het virus kan krijgen. We willen evenwel meegeven dat ieder die langskomt de nodige preventieve maatregelen moet treffen. Belangrijk hierbij is evenwel dat de zorglast voor de directe mantelzorgers en familie ten allen tijde gevrijwaard blijft. Ook voor hen is zorg belangrijk.

Kortom, volg de richtlijnen over hygiëne goed op, tracht de niet-dringende zorgondersteuning voorlopig even uit te stellen en spreek de eventuele bezorgdheden uit. Maak duidelijke en goede afspraken met assistenten en verzorgenden.

<https://ALS.be/nl/Coronavirus>





Belangrijke contacten gezocht!

De ALS Liga zet zich tijdens verschillende **evenementen en acties** in. Daarom zijn we nog op zoek naar belangrijke mensen die ons kunnen helpen om de visibiliteit te verhogen met als doel om ALS wereldwijd in de kijker te plaatsen. Heb jij belangrijke contacten in de zwem-, fiets-, voetbal- of een andere sportwereld die het bekende gezicht van onze evenementen wil zijn? Dan hebben we jouw nodig!

Grote evenementen vragen daarnaast veel organisatie, materialen en financiële middelen. Ken je iemand die onze activiteiten wil sponsoren of nuttige materialen kan voorzien? Laat het ons weten via events@ALS.be en help mee in de strijd tegen ALS.

GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

Voor allerlei taken zoals vertalen (NL-FR-EN-DE), fondsenwerving, administratieve krachten, techniker of mecaniciens, social media ...

Bezoek op onze website ALS.be, de topic Werken bij de Liga bij de rubriek ALS Liga, voor meer vrijwillige taken en informatie.

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 62 29
secretariaatnmc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11
florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
veronique.bissay@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Luik
04 225 61 11
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
Rendez-vous: 04 225 60 70;
Medisch secretariaat: 04 225 70 80;
Universitair secretariaat: 04 225 63 91
www.chrcitadelle.be

Erasmus Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Brussel
Verantwoordelijke Dr. G. Remiche:
02 555 81 25 en 02 555 68 55;
neuromusculaire@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be/CRNM

A man with glasses and a white and red striped football jersey is seated in a wheelchair. He is holding a soccer ball in his left hand. The jersey has 'METRO BANK' and 'RAINPORT EINDHOVEN' printed on it. He is wearing white socks with a red logo and black shoes. The background shows a wooden cabinet with framed photos and a window with curtains.

‘Ik had veel
liever op de
sportpagina’s
gestaan.’

Jan Plessers had vandaag op de sportpagina’s kunnen staan.

Op 17-jarige leeftijd speelde hij al bij PSV. 2 jaar later kreeg hij de diagnose van ALS. Het betekende meteen het einde van zijn prille carrière en van zijn droom om wereldvoetballer te worden. Steun het onderzoek en help ALS de wereld uit, zodat ALS-patiënten in de toekomst hun dromen wél waar kunnen maken.