ALS LIGA magazine

#164
APRIL - MEI -JUNI
2014

ONDER DE HOGE BESCHERMING
VAN H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN

Driemaandelijkse magazine van de ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | VU: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga België vzw | identificatienr. 9898

PROJECT MINE
grensverleggend
genetisch onderzoek

ALS-CONTACTWEEKEND
5 t/m 7 september 2014

INTL. ALS-SYMPOSIUM
2 t/m 7 december 2014

SIMON MIGNOLET
Belgian Red Devils
Goalkeeper Liverpool F.C.
ALS-amb. Project Mine

Nieuwsflash !

NIEUWE ALS-AMBASSADEURS

Simon Mignolet
Belgian Red Devils, Goalkeeper Liverpool F.C.
ALS-ambassadeur Project Mine
YouTube **http://youtu.be/VM_AQrBd8kQ**

Herman Van Rompuy
Voorzitter van de Europese Raad
ALS-ambassadeur Project Mine
YouTube **http://youtu.be/x65Bzhsw2rQ**

alsliga.be

BEZOEK ONZE WEBSITE

VIND ONS OP **ALS LIGA BELGIË**

facebook

Geef ALS uw 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
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

Openingsuren
ma., di., do. en vr. van 09.00 u tot 16.00 u
Woensdag is het secretariaat GESLOTEN
Langskomen is altijd op afspraak
Coördinator 0496 46 28 02

Ambassadeurs

DAVID DAVIDSE
(zanger-acteur)
ERIC GORIS
(acteur) Rob uit familie
ANOUCK LEPÈRE
(model)
MARLEEN MERCKX
(actrice) Simonne uit thuis
MARC PINTE
(radiopresentator) Radio 2
MONG ROSSEEL
(cabaretier) vuile Mong
KATRIEN VERBEECK
(zangeres) Kate Ryan
LEAH THIJS
(actrice) Marianne uit thuis

Inhoud

01
Voorwoord

02
Project Mine

03
Onderzoek

04
Oproep A cure for ALS

06
Activiteitenkalender

07
Internationale ALS-Symposium

08
ALS-contactweekend

10
Gadgets

12
Aan't woord

14
Tips

16
ALS Mobility & Digitalk

17
Cera-project ALS M&D

18
Giften

20
Fiscale Attesten & Duo legaten

21
Fondsen

21
Nuttige Adressen NMRC's

'Gaandeweg'

Onze nieuwsbrief steekt in een nieuw, kleurrijk kleedje! En ik hoop dat jullie ondertussen ook de weg naar onze vernieuwde website hebben gevonden.

Volgend jaar bestaat de ALS Liga 20 jaar en dat laten we niet onopgemerkt voorbij gaan, hou daarom 20 juni alvast vrij in jouw agenda. Vele helpende handen zullen nodig zijn om alle initiatieven hierrond te realiseren. Uiteraard zijn ook andere voorstellen zeer welkom om fondsen te werven. Ons 20-jarig bestaan zal volledig in het teken staan van Project MinE (pag. 02), het baanbrekend DNA-onderzoek waarvoor de ALS Liga de handschoen opneemt in België. We zijn trots op onze ambassadeurs voor Project MinE: Europees president Herman Van Rompuy en doelman van Liverpool - onze Rode Duivel - Simon Mignolet.

Dat een niet gesubsidieerde organisatie als de onze al 20 jaar bestaat en nog steeds groeit, is enkel mogelijk met de hulp van de vele sympathisanten en met de giften die we krijgen. Blijf dit doen alstublieft. Aan de andere kant moet ik ook stellen dat het werk van de Liga levensbelangrijk is voor mensen met ALS en hun familie en daar zijn we best wel trots op. Onze ingesteldheid is: er zijn als men ons nodig heeft.

Aan alle mensen die zich inzetten om geld in te zamelen voor een goed doel wil ik hier een oproep doen: zorg er voor dat u van tevoren weet waar uw geld naartoe zal gaan. Eis feedback en transparantie. Zo vermijdt u dat uw centen uiteindelijk ergens anders terechtkomen of een onduidelijke bestemming krijgen.

Van 1 tot en met 7 december 2014 vindt het 25ste jaarlijkse internationale ALS/MND symposium (pag. 07) plaats. Op 3 december gaat de sessie 'Ask the experts' door, een moment waarop u vragen kan stellen aan 's werelds grootste onderzoekers. U kan hier gratis aan deelnemen. Aansluitend houden we een receptie waar u persoonlijk met hen in contact kan komen. Het inschrijvingsformulier vindt u in bijlage. Professionele zorgverleners binnen alle sectoren komen op 4 december aan hun trekken tijdens het APF, het Allied Professionals Forum. Wilt u als zorgverlener deelnemen, dan kan u inschrijven via **www.alssymposium.be**

Wij willen ook een oproep doen om u als vrijwilliger te engageren en om samen met ons mee te werken aan het symposium. We hebben verschillende taken voor u als vrijwilliger. Bovenal hebben we nood aan chauffeurs en helpende handen ter plaatse.

Maar eerst vindt nog het jaarlijkse contactweekend plaats in MIDDELPUNT van 5 tot en met 7 september (pag 08). Dit jaar besteden we niet alleen aandacht aan patiënten en hun onmiddellijke omgeving. Ook nabestaanden zijn welkom en kunnen op het weekend in contact treden met lotgenoten. Op deze manier proberen we een eerste stap te zetten om, op vraag van een aantal nabestaanden, samen te praten over verlies en het verwerkingsproces. Inschrijven kan enkel via de website.

Ondertussen loopt ook nog steeds onze Like To Strike-actie op Facebook. Maar als extraatje geeft onze gulle sponsor tijdens het WK voetbal in Brazilië niet €1 maar wel €3 voor elke nieuwe Like van onze facebookpagina! Zit u op facebook, vergeet dan niet de pagina van de ALS Liga te liken en vraag al uw vrienden om hetzelfde te doen. Het komt nog steeds ten goede aan Project MinE.

De ALS Liga steunt intussen zelfs patiënten in Turkije en Letland. Onlangs vertrokken hulpmiddelen van de ALS Liga naar beide landen om ALS-patiënten daar te ondersteunen. Ook een project voor Zwitserland is lopende.

Danny

Grensverleggend genetisch onderzoek op zoek naar een behandeling voor ALS

ALS Liga België maakt officieel deel uit van het baanbrekende initiatief Project MinE. Dit grootschalige en internationale project heeft als doel om DNA-profielen van 15.000 ALS-patiënten te vergelijken met de DNA-profielen van 7.500 controlepersonen. Zo wil men de genetische verschillen opsporen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van ALS. Deze inzichten kunnen leiden naar een behandeling voor ALS.

Project MinE is eerder van start gegaan in Nederland. De Nederlanders Bernard Muller en Robert Jan Stuit werden allebei de afgelopen jaren geconfronteerd met de diagnose ALS. Beiden hebben hun ondernemende karakter ingezet om frontaal in de aanval te gaan tegen hun ziekte. Ze sloegen de handen in elkaar en gingen van start met Project MinE.

Om de genetische verschillen tussen ALS-patiënten en gezonde controlepersonen in kaart te brengen, is het nodig een groot aantal DNA-profielen te verzamelen. Naast Nederland neemt ook België deel aan het project. Andere landen, waaronder Duitsland, Groot-Brittannië, Zwitserland en de Verenigde Staten zullen volgen. Een internationale aanpak op grote schaal is nodig om voldoende en verschillende DNA-profielen te verzamelen.

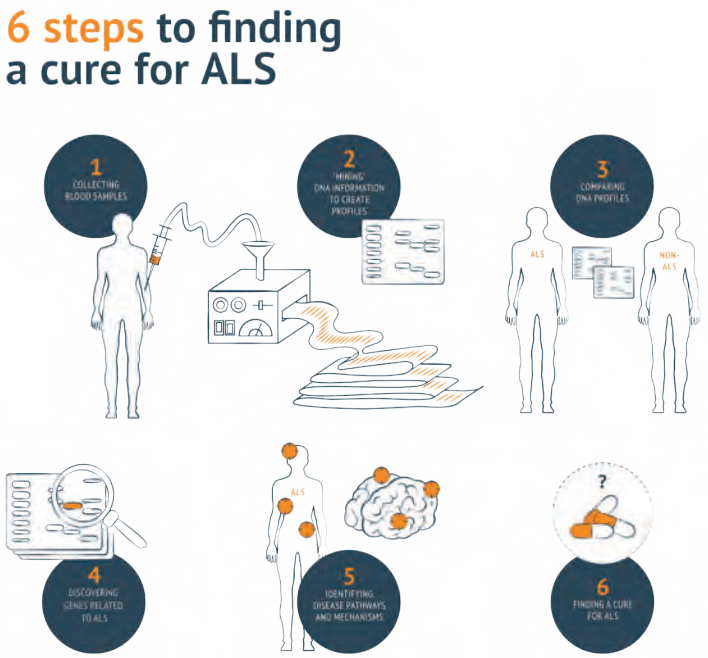
Project MinE wil in 6 stappen een remedie vinden tegen ALS. De eerste stap is het verzamelen van bloedstalen. Uit deze bloedstalen wordt DNA-informatie verzameld om DNA-profielen te creëren (stap 2). Deze profielen worden dan vergeleken (stap 3) om genen te ontdekken die gerelateerd zijn aan ALS (stap 4). Met die informatie worden patronen en mechanismen van de ziekte geïdentificeerd (stap 5). Uiteindelijk wil men op die manier een behandeling voor ALS vinden.

In België wordt Project MinE ondersteund door de ALS Liga. Herman Van Rompuy, voorzitter van de Europese Raad, is ambassadeur voor het project. Het genetisch onderzoek wordt geleid door prof. Philip Van Damme, directeur van het neuromusculair referentiecentrum van UZ Leuven. Als klinisch neuroloog doet hij onderzoek naar ALS bij het Vesalius Research Center van het VIB.

Onderzoek naar DNA is duur. Het kost €1.950 om 1 volledig DNA-profiel te bepalen. Het doel voor België is om 750 DNA-profielen in kaart te brengen. De €10.000 die werd ingezameld met de Like to Strike Facebook-actie van de ALS Liga en €40.000 aan giften werden reeds overgemaakt voor Project MinE. Maar er is veel meer nodig.

De ALS Liga wil iedereen warm maken om mee te helpen aan dit grootse onderzoek. Doneren kan makkelijk via de website **www.projectmine.com/nl/donate**, voor één of vier chromosomen, een half of een heel DNA-profiel, of een bedrag naar keuze. Het is ook mogelijk om een campagne op te starten om zo geld in te zamelen ten voordele van Project MinE.

Project MinE is een project van levensbelang voor alle ALS-patiënten, wereldwijd. De bevindingen kunnen ook inzicht geven in andere ziekten waaronder neurologische aandoeningen zoals Alzheimer en Parkinson, diabetes, en bepaalde types kanker. Alle steun is welkom om het project te doen slagen. Met de slogan "Project MinE, make it yours!" nodigen we iedereen uit om deel te nemen aan dit unieke project.



Indien u een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden Project MinE.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro per jaar ontvangt u een fiscaal attest.
BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB

BEZOEK DE ALS
trials
ALSLIGA.BE/TRIALS

BrainStorm fase II gestart

Eerste patiënt ingesloten in BrainStorm's fase II ALS studie in het Massachusetts General Hospital

6 juni 2014 - BrainStorm Cell Therapeutics (OTCQB: BCLI), een toonaangevende ontwikkelaar van volwassen stamcel technologieën voor neurodegeneratieve aandoeningen, heeft vandaag aangekondigd dat de eerste patiënt ingesloten is in de fase II ALS studie in het Massachusetts General Hospital (MGH) in Boston. BrainStorm's fase II studie is een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde multi center studie ter evaluatie van de veiligheid en de werkzaamheid na transplantatie van autologe mesenchymale stamcellen die neurotrofe factoren afscheiden ("MSC-NTF" of NurOwn ™) bij 48 ALS patiënten. De proef wordt ook uitgevoerd in het Memorial (UMass) Hospital van de Universiteit van Massachusetts in Worcester, MA en de Mayo Clinic in Rochester (Minnesota).

Nieuw medicijn ALS gaat testfase in

Den Bosch - Binnen nu en een jaar wordt een nieuw medicijn tegen de dodelijke spierziekte ALS getest in een klinische studie. Dat meldt Inez de Greef, directeur van Treeway. Treeway is een pharmaceutisch bedrijf, opgericht door twee ondernemers die zelf ALS hebben. Het legt zich toe op het ontwikkelen van geneesmiddelen tegen Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). Volgens de Greef is het TW001 het eerste middel in de pijplijn van Treeway dat bij een kleine groep mensen met ALS is getest. "De resultaten zijn veelbelovend." Het middel wordt al langer als vloeibaar medicijn via infuus toegepast bij mensen met andere hersenaandoeningen. Treeway bouwt het om in pilvorm, zodat het ook buiten het ziekenhuis gebruikt kan worden. Bij ALS gaan in de hersenen bepaalde zenuwcellen die de spieren aansturen dood, waardoor spieren verzwakken. "Dit middel beschermt de zenuwcellen tegen de schadelijke stoffen." De toegedane schade wordt als het ware stopgezet.

De vele gezichten van ALS

Voor complexe ziekten als ALS zijn er veel onderzoekers die verschillende delen van de pathologie onderzoeken.

De bevindingen van één onderzoeksgroep moeten niet noodzakelijk die van een andere groep valideren of ongeldig maken. Men zou ze kunnen integreren tot een samenhangend beeld.

Het lijkt erop dat het onze collectieve plicht is om steeds geavanceerdere systemen biologisch te onderscheiden om te zien hoe de "big picture" gebeurtenissen wijzigen. Deze aanpak geldt zowel voor de oorsprong van de ziekte, de progressies als de selectieve cel kwetsbaarheden.

In dat verband bieden drie recente publicaties ons verschillende maar niet concurrerende inzichten in wat ALS is.

Meer over deze en andere onderzoeken kun je steeds terugvinden op onze website ALSLIGA.be onder de topic ALS-onderzoek, bij de rubriek Actueel.

United in the worldwide fight against ALS/MND

Oproep A cure for ALS ©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

ONDERZOEKER, DIEN UW AANVRAAG IN OP ALSLIGA.BE ONDER DE TOPIC A CURE FOR ALS , BIJ DE RUBRIEK ALS LIGA

Nooit zal het wennen om iemand de diagnose ALS te moeten vertellen.
Iedere patiënt is er één te veel.
De paradox is echter, het zijn er ook te weinig.

Prof. Leonard van den Berg

www.alsliga.be/meer-experimenteel-onderzoek

Carpo 2 sport

18 km/u en 90 Ah batterijen met LCD display, luxe zetel en sportieve velgen. Verkrijgbaar in 5 kleuren!

Timix SU met sta-op functie geeft je een nieuwe kijk op de wereld.

Vermeiren

Grensverleggend in mobiliteit

N.V. Vermeiren N.V. • Vermeirenplein 1-15 • 2920 Kalmthout
info@vermeiren.be • www.vermeiren.be • Tel: +32(0)3 620 20 20 • Fax: +32(0)3 666 48 94

Agenda&acties

We kunnen niet alle acties en agendapunten bespreken.
Lees op ALSLIGA.be de volledige agendapunten en acties onder de topic Activiteiten, bij de rubriek Actueel.

LIKE TO STRIKE ALS ©

Beach Triatlon
KNOKKE-HEIST

10de Familie Beach-Triatlon happening. Sporters, supporters, sympathisanten en levensgenieters zijn van harte welkom op de aansluitende BBQ.

Aan onze familie Beach-Triatlon kan u zowel individueel als in groepsverband deelnemen. De 3 disciplines zijn 500m zwemmen in zee, 6 km fietsen over de golfbrekeers en in het nat zand en 4 km lopen op het natte zand.

Begintijd: 10:00 uur

zo 6 juli 2014

4000 km
FRANKRIJK

Geert en Gino fietsen de Honderd Cols Tocht in Frankrijk. Hierbij willen zij meer dan 4.000 km fietsen en meer dan honderd kleine en vooral grote cols beklimmen. Marco Bastiaens verzorgt de coördinatie en ondersteuning vanuit het thuisfront. Deelnemen kan aan de volledige tocht of aan één of meerdere ritten.

29 juni t/m 4 augustus 2014

8ste Memorial Hedwig Debusschere Classic
KLERKEN

Info: Hans Vanlerberghe - 0473 41 45 40 | hans.vanlerberghe@telenet.be

Inschrijving: in het Heuvelhuis (Dorpsstraat 27), tegenover de kerk van Klerken.

za 16 & zo 17 augustus 2014

24 uren van Zolder
CIRCUIT ZOLDER

Danique Aelaerts neemt deel aan de 24 uren van Zolder ten voordele van ALS. Wie 100 euro schenkt voor onderzoek naar ALS krijgt een toegangskaart voor de 24 uren en zijn of haar naam op mijn wagen.

za 30 & zo 31 augustus 2014

Slothappening 4000km
WAASMUNSTER

Deuren open: 18 uur

Reuze BBQ vanaf 19 uur met 4000 km-dessert

Aansluitend dansfeest met discobar.

za 30 augustus 2014

ALS-contactmoment
MIDDELKERKE

Dankzij de giften aan het MaMuze-fonds en het succes van 2013, organiseren we dit evenement opnieuw in het zorgverblijf Middelpunt.

zie pag. 08

vr 5 t/m zo 7 september 2014

ALS-Symposium
BRUSSEL

Elk jaar wordt het internationale ALS-Symposium georganiseerd. Dit gerenommeerde symposium voor patiënten met ALS, wetenschappers, medici en verpleegkundigen vindt elk jaar in een ander land plaats. Met trots delen wij u mee dat in 2014 dit evenement voor het eerst in België plaatsvindt.

zie pag. 07

di 2 t/m zo 7 december 2014

WIJ VIEREN FEEST !
Gala 20 jaar ALS Liga

Noteer alvast 20 juni 2015 in uw agenda.

See you in Brussels

Dec. 2-7 2014

ELK JAAR WORDT HET INTERNATIONALE ALS-SYMPOSIUM GEORGANISEERD. DIT GERENOMMEERDE SYMPOSIUM VOOR PATIËNTEN MET ALS, WETENSCHAPPERS, MEDICI EN VERPLEEGKUNDIGEN VINDT ELK JAAR IN EEN ANDER LAND PLAATS. VORIGE EDITIES GINGEN DOOR IN MILAAN, CHICAGO, SIDNEY EN ORLANDO. MET TROTS DELEN WIJ U MEE DAT IN 2014 DIT EVENEMENT VOOR HET EERST IN BELGIË PLAATSVINDT.

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan het symposium.

De 25th Annual International Symposium on ALS/MND gaat door in het Square, Brussels Meeting Centre van 5 tot 7 december 2014. Het wordt voorafgegaan door de 22nd Annual Alliance Meeting in het Thon Hotel EU van 2 tot 4 december 2014. Meer informatie vindt u op de website **www.alssymposium.be**

3/12/2014 Ask the Experts (Thon Hotel: patiënten en familie) – op deze gratis bijeenkomst kunnen patiënten en hun familie vragen stellen aan de aanwezige experten. De bijeenkomst en gevold door een receptie waarop u individueel in contact kan komen met de experten. is voor iedereen toegankelijk. Het inschrijvingsformulier hiervoor vindt u in **bijlage**.

4/12/2014 Allied Professionals Forum (Thon Hotel) – dit forum focust op de praktijk en de ervaringen van zorgverleners van ALS-patiënten. Zorgverleners van over de hele wereld worden uitgenodigd om een presentatie abstract in te dienen om in aanmerking te komen voor de agenda van het 2014 APF programma. Wil u graag het APF bijwonen dan kan u zich hiervoor inschrijven via **www.alssymposium.be**

5-7/12/2014 25th Annual International Symposium (Square Meeting Centre) – dagelijkse uitwisseling tussen internationaal vermaarde wetenschappers over de meest recente ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek over ALS/MND. Er zijn presentaties tijdens plenaire en gespecialiseerde sessies, aangevuld met meer individuele contactgelegenheden gedurende poster sessies.

Inschrijven voor het symposium kan via www.alssymposium.be

We kijken er naar uit u te mogen verwelkomen in Brussel in december 2014!

mnda motor neurone disease association

International Alliance of ALS/MND Associations

ALS Liga

See you in Brussels

ALS-contactweekend te Middelkerke

5 T/M 7 SEPTEMBER 2014 - DANKZIJ DE GIFTEN AAN HET MAMUZE-FONDS EN HET SUCCES VAN 2013, ORGANISEREN WE DIT EVENEMENT OPNIEUW IN HET ZORGVERBLIJF MIDDELPUNT.

Patiënten met 1 begeleider, alsook kinderen jonger dan 5 jaar kunnen gratis deelnemen aan dit weekend.

Wat mogen jullie verwachten?

Relaxatietherapieën

Tijdens de ganse duur van het weekend worden er een aantal relaxatietherapieën aangeboden aan de patiënt en/of mantelzorger. De patiënt kan dan een aangepast relaxatiebad nemen. Hiervoor kan je je gratis inschrijven bij aankomst.

Voor de andere personen en/of kinderen worden er ook activiteiten aangeboden afhankelijk van de weersomstandigheden.

Voordrachten van ALS-onderzoekers en wetenschappers

Tijdens het weekend komen enkele overheids- en verzorgingsdiensten informatie geven over nieuwe richtlijnen en wetten, alsook over allerhande technieken die door de zorgverlener in de thuiszorg toegepast kunnen worden. Ook ALS-onderzoekers en wetenschappers komen spreken over de stand van zaken in het ALS-onderzoek.

Gratis hulpmiddelenondersteuning

Er is tijdens het ganse weekend hulpmiddelenondersteuning en medische verzorging voorzien, mits duidelijk voorafgaande vermelding in het inschrijvingsformulier.

Wetenschappelijk gedeelte

zaterdag 6 september, vanaf 13u

Twee presentaties gevolgd door een panelgesprek met als thema's:
'Meer experimentele middelen sneller toegankelijk voor patiënten' met uw actie deelname als patiënt.

Met vertegenwoordigers van de volgende actoren:
- Farmaceutische industrie;
- Medici;
- Overheid;
- Politiek

Het inschrijvingsformulier voor het ALS-contactweekend en bijkomende informatie vind je terug onder de topic Activiteiten bij de rubriek Actueel, op ALSLIGA.be. Gelieve dit formulier volledig en zo vlug mogelijk in te vullen, zodat het weekend voor iedereen geslaagd zal zijn.

Wij verheugen ons er op u te mogen verwelkomen! Er zijn nog enkele plaatsen vrij!

VRIJBLIJVENDE DEMO overal in België

'S WERELDS EERSTE SERIE 5-WIEL SCOOTMOBIELEN

5 WIELEN
ZIJN BETER DAN 4 WIELEN
ZIJN BETER DAN 3 WIELEN

- SUPER WENDBAAR
- IDEALE ZITPOSITIE
- EXTRA STABIEL
- INNOVATIEF

Ook verkrijgbaar bij Mobiscoot.
POWERCHAIR

Elektrische rolstoel voor zowel binnen- als buitenshuis. Handig om overal mee te nemen.

Ontdek hem nu!

MOBISCOOT

Quingo

Hoofdkantoor & Showroom
Hugo Verrieststraat 5 | 8800 Roeselare

Tel. 0478 96 38 21 | 0498 10 48 56
www.mobiscoot.be | info@mobiscoot.be

Lite Ramp
De lichtgewicht oprijplaat

- Licht: gemakkelijk te vervoeren
- Handig: gemakkelijk vouwen en plaatsen
- Rationeel: gemakkelijk op te bergen
- Veilig: anti-slip oppervlak

Mobimed, de specialist in toegankelijkheidsoplossingen!!
Ons team staat ter uwer beschikking. Bel vrijblijvend.

MOBIMED

Hoofdkantoor & Showroom
Hugo Verrieststraat 5 | 8800 Roeselare
Tel. +32 478 96 38 21 | Fax +32 51 24 05 21

www.mobimed.be | info@mobimed.be

INVACARE®

Yes, you can.®

Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Download onze productcatalogi op www.invacare.be !

Invacare nv | Autobaan 22 | B-8210 Loppem | Belgium | Tel +32 (0)50 83 10 10 | belgium@invacare.com

ALS Liga biedt aan...

verschillende soorten gadgets die tevens aangeboden worden op allerlei evenementen waarop wij vertegenwoordigd zijn.

Gadgets, onmisbare vrienden die je knuffelt wanneer het leven tegenzit en je troost nodig hebt, of een favoriete leeuw aan wie je geheimen vertelt die geen mens mag weten. Of hoor je nog eens graag de stem van Vuile Mong die als geen ander een waar verhaal nog echter kan maken. Neem dan gauw een pen en schrijf ons of stuur per bericht naar info@alsliga.be om een bestelling op te geven.

Leeuwen knuffels €8,00 & sleutelhangers €5,00

Leeuwtjes die een slogan dragen omdat de ALS Liga wil aantonen dat zij samen met de ALS-patiënten en hun entourage als leeuwen wil vechten tegen deze ziekte.

Balpennen €2,00

We hebben meerdere soorten balpennen in ons assortiment.

Onze pennen zijn te verkrijgen in het lichtblauw, donkerblauw of grijs en in wit- of zwartblauw. Ze zijn blauw- of zwartschrijvend.

Polo's €10,00

Een witte polo waarop het logo van de ALS Liga staat. Op de rugzijde staat het SOS ALS-logo.

CD €5,00

Deze cd werd gemaakt door onze ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Toen hij ambassadeur werd van de ALS Liga had hij ons een liedje beloofd, het zijn er uiteindelijk 3 geworden.

Nieuw
ALS-armbandjes €3,00/set

Dankzij Motor Union Belgische Politie: **witte & blauwe armbandjes.**
Koop twee armbandjes (kleur naar keuze) + gratis pin **ten voordele van Project Mine.**

Wenskaarten €1,00

Ten voordele van de ALS Liga vzw werden deze kaarten gecreëerd door twee ALS-patiënten zonder handfunctie maar wel met behulp van hoogtechnologische computerapparatuur. Kom gerust langs (op afspraak) om ze allemaal te zien en de juiste kaarten te kiezen.

Nieuw
Neklinten ALSLIGA.be €2,00

Deze neklinten zijn voorzien van een haak om je sleuteltros, pas/kaart voorzien van een gaatje, … aan te hangen.

Op onze website ALSLIGA.be vindt u deze artikelen en meer terug op onze Webshop, bij de rubriek Steunen.

www.alsshop.be

SOS ALS E-Bike

Frame: aluminium, 7005
Vork: Suntour
Voorvork: verend
Banden: met zijreflectie
Wielmaat: 28”
Remmen: Shimano V-brake voor en achter
Versnelling: Shimano Acera 7 versnellingen met gripshifter
Motor: high speed gear 36V/250 WATT, weggewerkt in het voorwiel
Accu: Li-ion 36V/11.8 AH, afneembaar onder bagagedrager
Actieradius accu: +100 km
Ondersteuning: traploos d.m.v. computer op het stuur
Acculevel: op het stuur
Stuurpen: verstelbaar
Kettingkast/Velgen: aluminium, dubbelwandig, 700C
Pedalen: aluminium sportief
Verlichting voor/achter: batterijverlichting
Spatborden: PVC zilver/argenté SKS
Slot: Axa SOLID
Bagagedrager: aluminium, max 25 kg
Gewicht: 25 kg
Hoogte frame: heren 53 cm / dames 49 cm

E-BIKE heren **€1.095,00 incl. BTW** **E-BIKE dames**

SOS ALS Race bike

- Alu frame
- 24 versn. Shimano Sora mixte
- carbon vork
- A-Headset stuurpen
- zwarte spaakwielen

€599,00 incl. BTW

Levering aan huis + 3 jaar omniumgarantie aan huis

Webshop: www.shopsport.be
www.ALSLIGA.be

ALS-Fietskledij 2014

Vanaf heden voor iedereen te koop
Kwaliteitsvolle fietskledij, speciaal ontworpen door B and B voor “ALS Liga Cycling Team”. Dit team fietst ten voordele van ALS Liga België om samen een positieve boodschap uit te brengen naar de samenleving en om ALS Liga België nog meer in de aandacht te brengen. ALS Liga België, een vereniging met een prachtige en hartverwarmende missie.

Iedereen kan meefietsen met “ALS Liga Cycling Team”,
mits aanschaf van deze prachtige fietskledij, waarvan de opbrengst integraal aan ALS Liga België wordt geschonken.

Bekijken en bestellen:
b-and-b.be/shop | www.ALSLIGA.be

b and b Technical Wear
ALS Liga Cycling Team
Supported by **Johan Museeuw**

Leven met ALS is meer dan de ziekte aanvaarden !

TEKST & FOTO'S **ORREL ROCHTUS & PARTNER ELIANE**

OOK PARTNERS HEBBEN HET MOEILIJK, HOE GRAAG ZE HUN WEDERHELFT OOK ZIEN. IK DENK EEN DUIDELIJKE SCHETS TE GEVEN VAN MENSEN DIE VAN ELKAAR HOUDEN, ZONDER DE PARTNER OP EEN VERHOOGJE TE PLAATSEN.

Ik wil hier alleen maar duidelijk maken dat "liefde" niet voldoende is: Geduld, inleving, verdraagzaamheid, en ontegensprekelijk "er zijn voor elkaar" is de enige ingesteldheid om deze moeilijke weg te bewandelen.

Ik probeer door eigen ervaring een voorbeeld aan te halen dat denkelijk zeer herkenbaar is, en waarbij we ons als partner bewust moeten van zijn zonder er iets achter te zoeken.

Laat ons voorop stellen dat je hulpbehoevende partner voorrang heeft op deingesteldheid van je levenspatroon, dat is ontegensprekelijk wanneer "liefde" de bovenhand heeft, daarvoor kies je als alles goed gaat, maar ook wanneer je elkaar nodig hebt. Heb je toch pijnlijke gevoelens, zoek professionele hulp, vrienden die je kan vertrouwen, of schrijf het van je af zoals ik tracht te doen, maar laat je niet door beklemmende frustraties in de hoek drijven, je partner heeft je kost wat kost nodig. Cijfer jezelf niet volledig weg, maar heb ook begrip voor het denkpatroon van je partner, ook al is dit niet helemaal naar je verwachtingen, leef je in en stel je in hun plaats.

'Er zijn' is meestal de grote hap in de gehele omkadering. Zelf ben ik full' -time aanwezig bij mijn partner en heb ik ook de keuze gemaakt om alle taken op mij te nemen, niet om een bloemetje te krijgen, maar gewoon omdat ik dit graag, liefdevol en met veel toewijding doe. 'Samen uit, Samen thuis' wordt bij ons hoog in het vaandel gedragen, en als haar gemoedstoestand het toelaat en ze voelt zich fit en monter dan zijn de zonnige (rolstoel)wandelingen en terrasjes een welkomende verademing. Toch moet er ook al eens boodschappen

"er zijn voor elkaar" is de enige ingesteldheid om deze moeilijke weg te bewandelen."

gedaan worden, of iedereen kent het wel, het fenomeen van aanschuiven in wachtzalen, soms ben ik dan alleen op pad en een uurtje uitlopen is niet altijd te voorzien. Dit kan wel eens tot nare reacties leiden bij thuiskomst, waarop je gewezen wordt op het feit dat er thuis wel iemand ligt of zit te piekeren over de gedwongen sommige beperkingen. Meestal zijn deze opmerkingen alleen maar in een opwelling van frustratie en van korte duur, maar het resulteert wel in een schuldgevoel en een verdoken huilbui in een ander kamertje.

De ALS-diagnose is bij mijn partner nog

maar 6 maanden vastgesteld, maar zij heeft de pech nu reeds minder zelfstandig mobiel te zijn en het slik- en spraakprobleem te moeten ervaren. Waarschijnlijk zitten wij nog in onze aanvaardingsfase (wat nooit de bovenhand zal halen). Toch proberen wij er mee om te gaan zoals ieder waarschijnlijk op zijn eigen wijze. Ik wil dit maar delen met andere lotgenoten om aan te tonen dat het vermoedelijk wel geen alleenstaand feit is, en dat uiteindelijk "schuldgevoel" hier niet op zijn plaats staat.

Met dank en vriendelijke groeten

Peeters Mobility Center

UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG

- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYTEMEN
- DRAAIZETELS
- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN
- VERGRENDELINGSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

Doorbreek de kloof tussen u en uw huis...

Kies voor de oplossing van ThyssenKrupp Encasa
en uw ganse woning wordt weer toegankelijk.

Platformliften

Huisliften

Trapliften

Vraag geheel vrijblijvend
een offerte op maat
van uw wensen en behoeften.

Bel gratis
0800 94 365

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.

ThyssenKrupp

Patiënten & Familie

Met kinderen praten over ALS/MND

Een week nadat mijn broer Ben officieel de diagnose ALS kreeg, werd mijn dochter geboren. Ik weet uit ervaring dat ALS/MND een enorme impact in families kan hebben, vooral op kinderen. Ongeacht hun leeftijd hebben alle kinderen iemand nodig die naar ze wil luisteren; iemand die hun vragen kan beantwoorden op een manier die past bij hun leeftijd.

Er zijn kinderen die veel vragen stellen, maar andere houden alles voor zichzelf, denken in stilte na en uiten nooit hun gedachten. Er is geen goede of foute manier voor kinderen om met de situatie om te gaan. Het is vooral belangrijk dat ze hun verhaal kwijt kunnen wanneer ze daaraan toe zijn.

Dr. Paul J. Kachoris is gecertificeerd kinderarts en kinder-, jeugd- en volwassenenpsychiater met meer dan veertig jaar klinische ervaring. Daarnaast is hij een zeer goede vriend van de familie, waardoor hij goed op de hoogte is van de impact die ALS/MND op mijn eigen gezin had. Toen ik hem vroeg om tips voor ouders, benadrukte hij vooral hoe belangrijk de rol van ouders is wat betreft het praten over ALS/MND. Een kind vangt bewuste en onbewuste signalen op uit de manier waarop een ouder met ALS/MND omgaat. Dit bepaalt voor een groot deel hoe het kind reageert. Deze reactie is zeer bepalend voor de dynamiek binnen het gezin.

Hier volgen wat aanvullende adviezen en leestips voor ouders en dierbaren om op een succesvolle manier met kinderen te praten over ALS/MND.

Moet ik kinderen vertellen over ALS/MND?

Alle experts zijn het erover eens: JA. Als er niet over gesproken wordt, kunnen ouders hun kinderen onbewust het idee geven dat ALS/MND iets is om je voor te schamen, of waarvoor je bang zou moeten zijn. Het is belangrijk om open te zijn tegen kinderen en erbij stil te staan dat kinderen voortdurend aan het leren zijn. Hun vragen veranderen dus naarmate ze ouder worden. Sommige kinderen moeten er meer dan eens aan herinnerd worden dat het oké is om vragen te stellen. Zij brengen ALS/MND met enige regelmaat ter sprake.

Wees eerlijk:

Het is van groot belang om open en eerlijk te zijn. Kinderen hebben het door als een ouder of dierbare niet eerlijk tegen ze is of bang is. Sommige kinderen weigeren dan te luisteren. Maak ze duidelijk dat ALS/MND moeilijk te begrijpen is en dat je er voor ze bent om ze te helpen. Leg ze uit dat het niet hun fout is; het is geen straf. Je kunt nooit weten wie ALS/MND krijgt en het is niet besmettelijk. ALS/MND heeft op iedereen een andere invloed, en je weet nooit wat de toekomst in petto heeft. Maak ze duidelijk dat er altijd iemand voor ze zal zorgen.

Doseren:

U kent uw kind en u weet hoe hij of zij het best leert, maar de meeste kinderen reageren het best op kleine hoeveelheden informatie per keer. Luister goed naar het kind. Hij of zij zal u direct of indirect laten merken wanneer hij of zij genoeg heeft gehoord en later terugkomen voor meer informatie. Dit geldt voor kinderen van iedere leeftijd.

Troost:

Praat zoveel mogelijk op een kalme en troostende manier. Het kan goed zijn om de ideeën en invalshoeken voor een dergelijk gesprek eerst uit te proberen in een soort rollenspel met een vriend of familielid. Praatgroepen kunnen ook een geschikte plek zijn om te oefenen.

Wanneer moet u hulp zoeken?

Als een kind zich vreemd gedraagt, als hij of zij regressief gedrag vertoont, depressief lijkt of als u het idee heeft dat er iets mis is, kan het een goed idee zijn om hulp te zoeken. Of het nu gaat om speltherapie voor een jonger kind, individuele of groepstherapie voor een ouder kind, of contact met een leerkracht of zorgverlener: het is altijd oké om hulp te vragen en andere volwassenen in het leven van uw kind op de hoogte te stellen van wat er speelt. Soms is het voor een kind makkelijker om zijn of haar zorgen te delen met een therapeut of maatschappelijk werker. Als u hulp nodig heeft bij het zoeken naar hulp in uw omgeving, kunt u contact opnemen met de ALS Liga. Kinderbrochures voor alle leeftijden vindt u op onze website.

Praten met peuters

Gebruik woorden die uw kind begrijpt en probeer de uitleg kort te houden. Als dit de eerste keer is dat u een kind van deze leeftijd iets vertelt over zijn of haar vader met ALS/MND, kun u iets zeggen in de trant van: “Papa’s spieren werken niet meer zo goed als vroeger. De dokters proberen hem te helpen, maar misschien is hij nu niet sterk genoeg om met je te voetballen.” Maak ook duidelijk welke activiteiten ze nog wél samen kunnen doen, bijvoorbeeld een boek lezen, muziek luisteren, of sport kijken. Ze kunnen u ook helpen nieuwe dingen te ontdekken die u nog steeds samen kunt doen.

Voordat u een vraag direct beantwoordt, is het goed om eerst duidelijk te krijgen waar het écht om gaat. De vraag “Is mama in orde?” van een jong kind wiens moeder met ALS net gestruikeld en gevallen is, betekent waarschijnlijk gewoon: “Heeft mama nu hulp nodig?”

Kinderen van deze leeftijd willen vaak helpen. Ze kunnen bijvoorbeeld hun eigen bord naar de keuken brengen, helpen met het opruimen van hun speelgoed, of iets naar iemand brengen. Maak ze duidelijk dat hun hulp wordt gewaardeerd, dan willen ze misschien nog meer helpen!

Een leestip voor ouders van kleuters:

“Your Ema Loves You” - Eloise Lovelace .
Dit verhaal is geschreven door een gepensioneerde lerares uit het speciaal onderwijs die gediagnosticeerd werd met ALS. Het is het verhaal van een oma met ALS: haar lichaam verandert misschien, maar haar karakter en de liefde voor haar kleinkinderen blijft sterk en levend.

Praten met een kind in de schoolgaande leeftijd

Vertel het kind de naam van de ziekte. Het kan helpen om het op te schrijven. Maak duidelijk dat het kind de ziekte niet heeft veroorzaakt, en dat het niet besmettelijk is zoals een verkoudheid. Voor kinderen van deze

leeftijd kan het goed zijn om te vertellen wat er wordt gedaan aan de symptomen van de ziekte. Ook kan het helpen om de dagelijkse routine zo normaal en consistent mogelijk te houden, en duidelijk te maken dat er altijd iemand voor ze zal zorgen. Vertel hoe ze kunnen helpen en welke nieuwe dingen u samen kunt doen, zoals tekenen, mama's haar kammen of papa voorlezen. Kinderen van deze leeftijd hebben vaak de behoefte om met iedere ouder apart tijd door te brengen.

Leestips voor kinderen in de schoolgaande leeftijd:

"What to Do When You Worry Too Much: A Kid's Guide to Overcoming Anxiety" - Dawn Huebner . Dit interactieve zelfhulpboek biedt geweldige handvatten om kinderen te leren omgaan met de zorgen die ze kunnen hebben wanneer een ouder of dierbare ALS/MND heeft;

"Lou Gehrig: The Luckiest Man" - David A. Adler , voor kinderen van 6 tot 9 jaar.

Praten met tieners

Geef zo veel mogelijk informatie. Wees voorbereid op iedere reactie, van woede tot verdriet. Iedere reactie is normaal. Beantwoord iedere vraag zo volledig en eerlijk mogelijk. Vertel waar ze betrouwbare informatie kunnen vinden, mochten ze meer willen weten. Zorg ook dat ze kunnen praten met iemand buiten het gezin, het liefst iemand die ze vertrouwen en die de gesprekken voor zich zal houden.

Volwassen kinderen hebben ook open gesprekken nodig. Het is mogelijk dat zij ten opzichte van de ouder met ALS/MND meer een zorgende rol op zich nemen, waardoor ze een ander soort steun nodig hebben dan een jonger kind. Binnenkort zal in een nieuwsbrief dieper worden ingegaan op de zorgende rol van oudere kinderen.

Leestips voor tieners en volwassen kinderen:

"Until I Say Good-Bye: My Year of Living with Joy" - Susan Spencer-Wendel ;

"Tuesdays with Morrie: An Old Man, a Young Man, and Life's Greatest Lesson" - Mitch Albom ;

"Luckiest Man: The Life and Death of Lou Gehrig" - Jonathan Eig ;

"My Brief History" - Stephen Hawking ;

"A New Reality: My Life with ALS" - Eloise Lovelace

De persoonlijke reis van een oma met ALS

Eloise Lovelace is een pALS die tegenover haar kleinkinderen altijd heel open is geweest over haar leven met de ziekte. Wat betreft het praten met kinderen over ALS geeft ze het volgende advies: "Betrek kinderen bij het ziekteproces. Leg ze uit welke beperkingen u heeft, in een taal die bij hun leeftijd past, en laat ze voorzichtig kennismaken met uw hulpmiddelen. Geef ze de kans om met uw stok of looprek te spelen, laat ze ritjes maken in uw rolstoel, laat ze helpen met uw sondevoeding en laat ze de voeding proeven, laat ze zien hoe slijmafzuiging in zijn werk gaat. Beantwoord alle vragen die ze hebben. Hoe beter ze bekend zijn met de aandoening, hoe meer gerustgesteld en gelaten ze zullen zijn."

Eloise heeft ook een nieuw boek uitgebracht, getiteld "A New Reality: My Life with ALS." Hierin schrijft ze, "Een dergelijke situatie deed zich voor op een verjaardagsfeestje van een 9-jarige. Tijdens mijn slijmafzuiging kwamen een paar meisje nieuwsgierig kijken. Al snel volgden er meer. We legden ze in simpele bewoordingen uit wat ALS is, en hoe het mijn ademhaling en mijn mobiliteit had aangetast. Hierna leken de meisjes zich helemaal op hun gemak te voelen in mijn nabijheid."

Ontspanningsmomenten voor kinderen

Ook kinderen en jongvolwassenen wiens ouder of grootouder door ALS of een andere ziekte getroffen is, hebben nood aan ontmoetingen met leeftijdsgenoten teneinde te kunnen genieten van een fijne vakantieperiode, eventueel tijdens een zomerkamp.

Tijdens deze ontspanningsmomenten kunnen ze deelnemen aan uitdagende teambuildingsoefeningen, een mooi boek bespreken of wandelen in het park. Door de uitwisseling van ervaringen en belevenissen met andere jongeren kunnen zij hen een inzicht geven op hun levenswijze en de moeilijkheden waarmee zij soms te kampen hebben. Ook samen een fotoalbum maken smeedt vriendschapsbanden voor het leven en op die manier worden ook herinneringen opgebouwd voor later.

Een zonnebloem voor iedere ALS-patiënt, die op afspraak die langskomt bij de ALS Liga.

Neem contact met ons op als U suggesties of ideeën heeft of als U behoefte heeft om over dit onderwerp te praten.

Ontdek deze en andere nuttige tips op onze website ALSLIGA.be , onder de topic Tips bij de rubriek Zorg.

ALS Mobility & Digitalk

HET PROJECT HELPDESK ALS DIGITALK (COMMUNICATIEHULPMIDDELEN VOOR PALS) WORDT MOGELIJK GEMAAKT DOOR DE DIENST WELZIJN EN GEZONDHEID VAN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

Op deze pagina vind je hoe pALS een hulpmiddel bij ALS Mobility & Digitalk vzw gratis kunnen ontlenen.

De ALS-hulpmiddelen uitleendienst

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze eigen dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer toereikend en functioneel is. Of met andere woorden; door het snel evolutieve aspect van de ALS komt de beslissing van de overheden vaak te laat.

Daarenboven moet je voor je 65ste verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te kunnen maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS moet je bijna àlles zelf bekostigen, wat financieel een zware dobber is.

De ALS M&D werkt o.a. met toestellen geschonken na overlijden van de pALS, of met schenkingen van serviceclubs of met door ALS M&D aangekochte toestellen.

Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

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

TRANSPORTVERGOEDING

Het door jou gewenste hulpmiddel in uitleen 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 0,40 euro per kilometer, met een minimumvergoeding van 20 euro.

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. De pALS dient wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	80 EUR
Elektrische rolwagens	120 EUR
Overige	40 EUR

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 de ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS er op 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 u 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. Dit 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 derhalve hiermee 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. Zo blijven de ontleende hulpmiddelen eigendom van ALS M&D en bij niet-naleving van de voorwaarden heeft ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het terug te vorderen type hulpmiddel of het hulpmiddel. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, moeten op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht. Enkel op deze wijze kan de waarborg terugbetaald worden

Uw aanvraag bij de Belgische overheidsinstanties

Bij het opstellen van uw eventuele aanvraag bij de door u gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent, …) moet aandacht worden besteed aan het snelle evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wanneer je bijvoorbeeld een aanvraag voor een rolwagen doet, deze ook mee moet kunnen evolueren met de ziekte en de daaraan verbonden aanpassingen. Vergeet niet dat het door de overheid aan u toegewezen apparaat pas na 4 jaar kan worden vernieuwd.

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

Uitgebreide informatie vindt u bij de rubriek ALS M&D, op onze website ALSLIGA.be

CERA-project ALS M&D

AAN ONZE HULPMIDDELENWERKING ALS MOBILITY & DIGITALK (ALS M&D) WERD RECENT DOOR CERA EEN MAATSCHAPPELIJK PROJECT IN HET DOMEIN ZORG IN DE SAMENLEVING TOEGEKEND.

Dankzij CERA konden tablets met communicatiesoftware worden aangekocht ter waarde van 2.625 euro. Deze worden nu via de ALS M&D uitleendienst ingezet als tekst-naar-spraak apparatuur om pALS met communicatiemoeilijkheden te ondersteunen.

Peter van het project is Josse Debontridder, voorzitter van de CERA Regionale Advies Raad Leuven. Op 12 mei bracht Josse een bezoek aan ons secretariaat om er kennis te maken met de praktische uitwerking van dit ALS M&D project en de algemene werking van de ALS Liga.

Dank je, Josse en CERA, om mee te vechten ALS leeuwen!

Giften

VAN 12/02/2014 TOT EN MET 02/06/2014

ACLVB ANDERLECHT
Adens Laurence WIELSBEKE (OOIGEM)
Amelia Van Lier
Ariadne VZW ANTWERPEN
Berghmans E. SINT-KATELIJNE-WAVER
Bleeckx Ben MECHELEN
Bodson Suzanne HOVE
Boerjan A. - Claeys M. ASSENEDE
Bogaerts August TURNHOUT
Borms - Siebens Rudi & Linda LILLE
Buffe Violette TERTRE
Cambier Robert MENEN
Collet Inge WUUSTWEZEL
Conchyliologie BVC EDEGEM
Cools Irma WESTERLO
Corthals - Wyns AALST
Cosse Paul BEYNE-HEUSAY
Daemen Silvie ROTEM
De Backer Willy ANTWERPEN
De Bels Jean-François DIKSMUIDE
De Canniere F. BOSSUT - GOTTECHAIN
De Grave Imelda GENT
De Haen Marie-Rose AALST
De Jonghe Gery SINT-NIKLAAS
De Keersmaeker C. SINT-NIKLAAS
De Meester I. WILRIJK (ANTWERPEN)
De Meyer Marc GENT
De Pooter - Cornelis M. & K. SINT-STEVENS-WOLUWE
Geyssens Maria SINT-JORIS-WINGE
Gheysen Simonne WEVELGEM
Gilissen - Vancraybex GENK
Gils - Bernaerts T. & Jacqueline OUD-TURNHOUT
Goen Marie-Louise LINTER
Goovaerts David PUURS
Graulus Julia TERVUREN
Grysolle Marie-Livine AALST
Hendriks - Van Rooijen LUBBEEK
Houben Jos GENK
Hugo Ignaas WIELSBEKE (OOIGEM)
Huybrechts Liliane MOL
Immegeers
Jamart Carolus KALMTHOUT
Jansen-Poets Alex LOMMEL
Kantoor Notaris C. Polfliet OOSTENDE
Kinthaert Hilde BRUGGE
Ladies Circle 37 Tongeren TONGEREN
Lauwereys Magda ERPE-MERE
Le Begge Renee MECHELEN
Ligas Rita
Liliane Beuckelaers LONDERZEEL
Lindekens Mariette DEURNE
Luypaert Paula BONHEIDEN
M.U.P.B. - M.U.B.P. SCHAERBEEK
Maesen Tom LANAKEN
Malysse - Doornaert WEVELGEM
Marie Rousseaux NAMUR
Sinove Monique WETTEREN
Spiritus Maria Joanna ERPS-KWERPS
Stevens Steven DEURNE
Surquin - Decock RONSE
Tack Griet BRUGGE
Taziaux Catherine BERTRIX
TDS sa LIEGE
Theuninck Freddy ZARREN
Theys Anna GENK
Toelen - Marzee SINT-TRUIDEN
Van Campenhout Carine ITTERBEEK
Van Campenhout - De Swerdt MECHELEN
Van de Pol Alma AMSTERDAM (NEDERLAND)
Van De Winkel Anne-Marie AALST
Van Den Berg Rosalie SINT-GENESIUS-RODE
Van Den Bosch Emiel MERKSPLAS
Van Den Bosch Frits RANST
Van Den Broeck Moris ST-KATELIJNE-WAVER
Van den Broecke Erik
Van Den Hauwe Tom AALST
Van Dooren Eddy ZELLIK
Van Ecken - Dobbeleir MELSELE
Van Endert Jozef LOMMEL
Van Goor Claartje LA HULPE
Van Hauwaert Luc MARKE (KORTRIJK)
Van Hauwenis Iris LONDERZEEL
Van Hecke - Wouters Gilbert & Agnes VLISSEGEM
Van Heester Paula BRASSCHAAT
Van Hoof Marc SCHOTEN

VOOR UW GIFT GROOT OF KLEIN, MOET JE BIJ DE ALS LIGA ZIJN. ©

De Ron - Weygant M. & M. BERCHEM
De Schepper R. MOERBEKE WAAS
De Schouwer Georgette WILLEBROEK
De Vlaamse Radio 2 BRUSSEL
De Vuyst - Van Nieuwenhove DENDERLEEUW
De Weerdt - Van Nimmen BERCHEM
De Win Simon MEISE
Debaere - Vroman WAREGEM
Debakker Pierre DEERLIJK
Dechamp Gilberta WUUSTWEZEL
Decoodt Lieve STADEN
Decraene - Wyns E. & R. MERE
Decuyper - Van Veirdeghem J & H ZINGEM
Degens Rita BRUSSEL
Degreve Aline HALLE
Depaepe Etienne GEMBLOUX
Desimpelaere Francoise WEVELGEM
Desmet - Hanbuckers BRUGGE
Dieter Opsomer
Dings Rene VOSSELAAR
Dr. Karin Vandewalle BV BVBA SINT-MARTENS-LATEM
Driesen - Helin MORTSEL
Erkens Theodora RIEMST
FRB - K. Boudewijnstichting BRUSSEL
Freson - Vrijsen BRUSTEM
Frippiat C. LA ROCHE-EN-ARDENNE
G. Manyoky - V. Goor LA HULPE
Geerinck Andre WAASMUNSTER
Gelaesen Blanche SINT-TRUIDEN
Gelaesen Omer HEPPEN
Marissen Maria WOMMELGEM
Matthys - Verschueren TESSENDERLO
Meesters Omer SANKT-VITH
Menten Eddie ZEPPEREN
Merlin Ludovic ANTWERPEN
Mertens Maria GENT
Moustie Frank ELEWIJT
Mulleners Baudouin TONGEREN
Neyens Maria MALLE
Notaris S. Van Der Linden BVBA DIEPENBEEK
NV Vermeiren KALMTHOUT
Obin M. & D. Suzanna HOOGLEDE
Paquet Monique MONTEGNEE
Patrick Vanhoucke
Pauwels Dirk GEEL
Peene - Maeckelbergh A. & L. GISTEL
Peeters - Vervaeck VILVOORDE
Peeters bvba ALKEN
Pequeur - Vanooteghem WEVELGEM
Proot Ignace BRUGGE
Provoost Gilbert NIEUWPOORT
Reyniers Walter MECHELEN
Roels Pereboom BRUGGE
Rosvelds - Dillen Emilie HERENT
Rotary Club Harelbeke ROESELARE
Ruben Van Hout HERSELT
Ruggeveld T.C. DEURNE
Scheerlinck Helena ERPE-MERE
Schils - Gelaesen Roland BORLO
Schots Frederic TIELT-WINGE
Serreyn Rudolphe GENT
Simoens Rosita OUDENAARDE
Van Lier Amelia SINT-NIKLAAS
Van Lommel Herman WESTERLO
Van Petegem Mathilde WETTEREN
Van Praet Godelieve KAMPENHOUT
Van Quaille Melissa GENT
Van Rie Willy GALMAARDEN
Van Rompuy Peter KESSEL-LO
Vanacker Gerard HOOGLEDE
Vanderhaegen Linda ZEMST
Vandermeeren Petrus WILRIJK
Vanderper Leen
Vanhauwaert - Wylin WEVELGEM
Vanhees - Coart Frieda SCHILDE
Vanspauwen Maufort M. KOERSEL
Ventriglia Antonio DILSEN-STOKKEM
Verbert - Dries KAPELLEN
Verkamer-Lepere R. & A. WERVIK
Vermeyen Bram KESSEL-LO (LEUVEN)
Verstraete Raphael RUMBEKE
Vervaeke Mia SINT-ELOOIS-WINKEL
Verwilligen Barbara
Wagner - Van Montagu DEURNE
Waterschoot Lothar BORNEM
Wehenkel Sara HEUSDEN-ZOLDER
Will Maurienne LASNE
Winnock - De Grave Guy VEURNE
Wittens Josephine BONHEIDEN
W. Kluwer Belgium nv MECHELEN
Wyckmans E. Jane BOORSEM
Wynants - Van Den Eynde WESTERLO
Xervon Mathy Vissers HASSELT

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

Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste gevoelen 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 gevoelen 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 storting op rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB**.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief, en op het einde van het jaar vermelden wij jouw initiatief in onze Nieuwsbrief. 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.

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!

Hiermede 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 vindt u onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen, op onze website ALSLIGA.be

Handi-Move
Til & Verzorgings
systemen

- van en naar rolstoel, toilet, bad, douche, bed…
- advies over woningaanpassing & subsidies
- demo's in toonzaal of thuis

www.handimove.be
Tel 054 31 97 26
info@handimove.be

Handi move INTERNATIONAL

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. Vanaf nu geven giften recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.

Belastingvermindering

De belastingaftrek wordt een belastingvermindering.
Voor het aanslagjaar 2013 geven de in 2012 gedane giften recht op een belastingvermindering van 45% van de betaalde sommen, en niet meer op een belastingaftrek.

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.

Wettelijke verwijzing
Wethoudende fiscale en financiële bepalingen van 13 december 2012 (Belgische Staatsblad 20.12.2012).

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.

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 info@alsliga.be of 016/23 95 82.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

Grote Markt 21
3440 Zoutleeuw
Tel: 011/78.54.01
Fax: 011/78.54.22
RPR Leuven
BTW: BE 0466.709.263
BIBF 205926

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

Wat is het duo-legaat?

Het duo-legaat is een legale methode die een erflater de mogelijkheid geeft één 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 ALSLIGA.be voor meer gedetailleerde informatie onder de topic Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek Steunen.

A cure for ALS® & MaMuze®

ALS ETHISCHE FONDSENWERVERS HEBBEN WIJ DE PLICHT OM DE GELDEN DIE WIJ BIJ HET PUBLIEK INZAMELEN MET EEN BEPAALDE DOELSTELLING ONDER TE BRENGEN IN HET DAARVOOR BESTEMDE FONDS. HIERMEE GARANDEREN WIJ ONZE SCHENKERS EEN CORRECTE BESTEMMING VAN HUN FINANCIËLE STEUN.

Zorg voor pALS is en blijft wat ons dag in dag uit aan het werk houdt. Maar uiteindelijk willen wij onze pALS het mooist denkbare geschenk geven: de overwinning in de strijd tegen de vreselijke ziekte ALS. Daarom wenst de ALS Liga België samen met u een actieve bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Met het ALS-onderzoeksfonds stimuleren we belangrijke wetenschappelijke projecten en moedigen we Belgische onderzoekers aan met financiële ondersteuning. Deze steun kan door de onderzoeker worden ingezet voor alle materiële middelen die het onderzoek bevorderen, zoals apparatuur en onmisbare werkingsmiddelen. Bovendien houden we als ALS Liga de vinger aan de pols en zijn we meteen op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen in de strijd tegen ALS. Onder het motto **A cure for ALS** wordt uw gift, samen met die van vele anderen, vanuit het onderzoeksfonds ter beschikking gesteld aan een uitverkozen onderzoeksproject. Jaarlijks in de kerstperiode overhandigen we officieel de bijdrage aan een onderzoeksteam dat zich in de strijd tegen ALS verdienstelijk maakt.

Wat vandaag nog een onwaarschijnlijk wonder lijkt, is morgen een stap vooruit in het gevecht tegen ALS. Daarom kijken wij samen met u uit naar de vorderingen van wereldwijde onderzoeken.

Soms lukt het ons om dankzij de bijdragen van velen een mirakel waar te maken. In januari 2012 werd gestart met de bouw van een zorgverblijf specifiek voor patiënten met ALS. Intussen is het zorgverblijf plechtig geopend. In het zorgverblijf 'Middelpunt' aan onze Belgische kust bieden wij de pALS een zorgverblijf aan. We bieden hen de mogelijkheid om 'er even uit te zijn', terug op adem te komen, frisse zeelucht op te snuiven… om dan terug te keren naar huis. Ook kunnen zij hier in contact komen met lotgenoten. Bovendien geven we zo ook de familie en verzorgers van onze pALS de nodige ruimte om even op adem te komen.

Het zorgverblijf 'Middelpunt' is thans gerealiseerd. Maar om onze gasten een aangenaam en kwalitatief verblijf aan te kunnen bieden, blijft uw bijdrage belangrijk. Door nieuwe giften in het **MaMuze**-fonds, kunnen we patiënten ondersteunen om hun verblijf in Middelpunt mogelijk te maken.

In Middelpunt worden, naast een aantal relaxatie - en verwentherapieën, ook tal van ontspanningsmogelijkheden en hulpmiddelen aangeboden. Zo zorgen we voor een vakantiegevoel voor onze gasten.

Wij nodigen u uit om, samen met ons, de pALS een verblijf zonder zorgen te schenken en hen even hun dagdagelijkse strijd te doen vergeten.

Indien u een gift doet via de Liga,
gelieve dan te vermelden A cure for ALS of MaMuze.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro ontvangt u een fiscaal attest.
BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB

Gezocht: vrijwilligers

voor allerlei taken zoals vertalen (NL-FR-EN-DE), fondsenwerving, administratieve krachten, technieker of mecanicien, social media, …

Bezoek op onze website www.ALSLIGA.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@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87
secretariaatnmrc@uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Liège
04 225 69 81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

Erasmus Bruxelles
Bâtiment Bucopa (3è étage)
Route de Lennik 806, 1070 Bruxelles
Professeur Diederik Zegers de Beyl:
02 555 68 55;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
mgeraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be

ALS LIGA
ALS-patiënten verliezen eerst hun spieren en dan hun leven. Dat is niet alleen zwaar voor hen maar ook voor hun omgeving. Want als de spieren verzwakken, moet het gezin sterk staan. Geef ze de kracht en ondersteun onze projecten via www.alsliga.be.
ALS draag je niet alleen.