



ALS LIGA

magazine

ONDER DE HOGE BESCHERMING
VAN H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN

#165

JULI - AUGUSTUS - SEPTEMBER

2014

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

MUSIC FOR LIFE
18 t/m 24 december 2014

STEF WAUTERS
Nieuwsanker VTM-nieuws
Werd als een van de eerste uitgedaagd
voor de ALS Ice Bucket Challenge

Nieuwsflash !

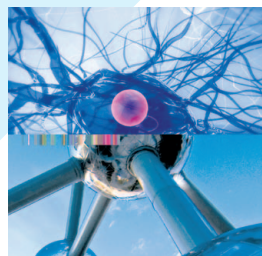


MUSIC FOR LIFE 2014

Van 18 tot 24 december 2014 is er opnieuw Music For Life, de solidariteitsactie van Studio Brussel

Website:
www.alsliga.be/nl/Music-For-Life-2014

25TH INTERNATIONAL ALS/MND SYMPOSIUM



ALS/MND symposium Belgium
International Symposium on motor neurone disease

mnda
motor neurone disease
association

INTERNATIONAL ALLIANCE
of ALS/MND ASSOCIATIONS

ALS-LIGA.be

www.alsSYMPOSIUM.be

visit.brussels

SIZED FOR MEETINGS

Internationale ALS/MND-symposium,

2 t/m 7 december 2014, Brussel

Hosting: ALS Liga België vzw

Website: <http://www.alsSYMPOSIUM.be>

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.

9.00 u **tot** 12.00 u / 13.00 u **tot** 16.00 u

Woensdag is het secretariaat GESLOTEN

Langskomen is altijd op afspraak

Coördinator 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY

(Ambassadeur Project Mine)

SIMON MIGNOLET

(Ambassadeur Project Mine)

DAVID DAVIDSE

(zanger-acteur)

ERIC GORIS

(acteur) Rob uit familie

ANOUCK LEPÈRE

(model)

MARLEEN MERCKX

(actrice) Simonne uit thuis

MARC PINTÉ

(radiopresentator) Radio 2

MONG ROSSEEL

(cabaretier) vuile Mong

KATRIEN VERBEECK

(zangeres) Kate Ryan

LEAH THIJS

(actrice) Marianne uit thuis

Inhoud 'Gaandeweg'

| | |
|-----------|----------------------------------|
| 1 | 'Gaandeweg' |
| 2 | Oproep A cure for ALS |
| 2 | Project Mine |
| 4 | Gadgets |
| 6 | Activiteitenkalender |
| 7 | Internationale ALS/MND-symposium |
| 8 | ALS-contactweekend 2014 |
| 12 | Aan 't woord: Timmy Putzeys |
| 13 | Aan 't woord: Danny Cappittel |
| 15 | Tips |
| 16 | ALS Mobility & Digitalk |
| 18 | Giften |
| 20 | Fiscale Attesten & Duo legaten |
| 21 | Fondsen |
| 21 | Nuttige adressen NMRC's |

Het ijs is gebroken.

Deze zomer was onze campagne rond 21 juni gefocust op het WK voetbal. Onze Project MinE ambassadeur Simon Mignolet maakte ons rechtstreeks betrokken. Naast zijn intenties nog een extra campagne voeren zou van het goede teveel zijn. Dit najaar wilden we zelf een paar campagnes lanceren om de problematiek van ALS duidelijk te maken aan het grote publiek. Maar niks daarvan want toen kwam plots de gedroomde campagne uit de hemel gevallen, of uit Amerika overgewaaid: de ALS Ice Bucket Challenge. Toen ook nog Mattias, mijn rechterhand op het ALS-secretariaat (geen marketeer maar een vrijwilliger die veel werk van me krijgt en me maar al te graag onder de ijsdouche wilde zien) was het hek helemaal van de dam. "Allee Mia, overgiet hem en laat het filmen voor de ALS bekendheid!" waren zijn woorden. Wie kon vermoeden dat deze ijsdouche er voor zou zorgen dat gans België nu weet wat ALS is. Dat ALS een begrip zou worden waar verder nog weinig uitleg bij nodig zou zijn, dat is waar ik, sinds ik bij de Liga vrijwilliger werd (september 1999), van droomde. Bedankt aan alle bekende en minder bekende deelnemers om ALS mee op kaart te zetten. Onze eerste uitgedaagde ALS Ice Bucket Challenge kwam van minister Jo Vandeurzen en was meteen een voltreffer, dank u Jo.

De gevoelige onder u zullen misschien opnieuw een traantje laten of boos zijn, maar de grote massa zal voelen dat ALS zwaar om dragen is. De farma-industrie en onze overheden gaan zich, terecht, aangesproken voelen. Er is maar één manier om ALS de wereld uit te helpen: met wetenschappelijk onderzoek. Zo is er ook maar één manier om ALS bekend te maken bij het grote publiek: met beelden en getuigenissen. Ik dank u voor uw begrip. We willen via het DNA-onderzoek van Project MinE (pag.2 ; www.projectmine.com/nl/country/belgium/) de oorzaak van ALS vinden en vervolgens een therapie gaan ontwikkelen.

Graag verwijs ik u naar onze website, naar de rubriek Wat is ALS? Hier vindt u beeldmateriaal, opgenomen met diverse professoren die de ziekte vanuit verschillende oogpunten bekijken. Zo laten we ieders vertrouwde arts aan het woord.

Van 1 tot en met 7 december 2014 vindt het 25ste jaarlijkse internationale ALS/MND-symposium plaats (pag.7). Op woensdag namiddag 3 december gaat de sessie 'Ask the experts' door, een moment waarop u uw 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 kunnen op donderdag 4 december terecht op het APF, het Allied Professionals Forum. Wilt u als zorgverlener deelnemen, dan kan u zich inschrijven via www.alssymposium.be.

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

En van 5 tot 7 september vond het jaarlijkse ALS-contactweekend plaats, voor de tweede keer in MIDDELPUNT. Het was een speciale editie, met een aangepaste Ice Bucket Challenge voor alle aanwezigen. Sommige dapperen ondergingen daarna nog een échte Ice Bucket Challenge. Daarnaast vond ook het debat plaats rond het gebruik van experimentele medicatie voor ALS-patiënten. Een uitgebreid verslag én beeldmateriaal vindt u op onze website ALS.LIGA.be en verderop in dit magazine pag.8 t/m11.

Danny

Oproep A cure for ALS[©]

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

trials
ALSLIGA.BE/TRIALS

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



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; Simon Mignolet, Goalkeeper Liverpool F.C. & Rode Duivels; zijn 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.

6 steps to finding a cure for ALS



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

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





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 • België
info@vermeiren.be • www.vermeiren.be • Tel: +32(0)3 620 20 20 • Fax: +32(0)3 666 48 94

ALS Liga biedt aan...

Binnenkort is het mogelijk om ook heel ons assortiment aan gadgets online te kopen via onze ALSshop.be, aangevuld met tijdelijke aanbiedingen zoals aquarellen, schilderijen, muziek & literatuur, ... !!!

Indien u inmiddels onze standaard gadgets wenst te bestellen, kunt u via bericht aan info@alsliga.be de gewenste artikelen/aantal laten weten. We zullen u zo snel mogelijk beantwoorden en de afrekening bezorgen.

ALSshop.be



Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Download onze **productcatalogi** op www.invacare.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



Bel gratis

0800 94 365

www.tk-encasa.be

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

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.



ThyssenKrupp

TEL 053 43 02 32

Elektro scooters • Rolstoelen



Mobility by Olivier

www.mobilitybyolivier.be

Elektro rolstoelen • Hulpmiddelen



Etac Balder E 800



Progeo
Aktieve rolstoel



Armon
Armondersteuning

Permobil C350
Elektrische rolstoel



Levo C3
Sta-op rolstoel



Volledige begeleiding voor terugbetaling • Hoogwaardige toestellen

Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

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. ©



Music for Life 2014

Ook dit jaar organiseert Studio Brussel in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting Music For Life, de warmste week vindt plaats van 18 tot 24 december.

Kriebelt het om een actie te organiseren tvv de ALS Liga?

Registreer dan je activiteit via

<http://musicforlife.stubru.be/nieuwe-actie>.

Je vindt er tevens de voorwaarden waaraan deze dient te voldoen.

Dr Puff: Lights

Brecht Sannen startte deze zomer met een solo DJ-project onder de naam Dr Puff (www.fb.com/lamDrPuff). Na het zien van een filmpje over de start van de Ice Bucket Challenge heeft hij besloten de helft van de winst van zijn eerste single 'Lights' aan ALS-onderzoek te doneren

Zijn single kan gekocht en gedownload worden op:

<http://is.gd/iTunesLights>

<http://is.gd/AmazonLights>

<http://is.gd/GooglePlayLights>

WIJ VIJREN FEEST ! Gala 20 jaar ALS Liga

Noteer alvast 20 juni 2015 in uw agenda.

Bart en Linda stappen voor ALS

Vanaf 15 september tot midden oktober 2014 stappen Bart Saudemont en Linda Van Lierde meer dan 600 km voor SOS ALS door Portugal. SPONSER hun per KM!

<https://www.facebook.com/bartenlindastappenvoorALS>

ma 15 september tot midden oktober 2014

Voetbalquiz FA Club

ALT-HOESSELT,
Parochie Centrum Altenaar

Gesteund door Simon Mignolet.

Inschrijven voor 1 oktober bij:
Jarno Bertho - 0494 92 45 76 |
jarnobertho@hotmail.com

Tom Vansteenwegen - 0479 95 74 97 |
tom.vansteenwegen@telenet.be

Inkom: 19uur | Start quiz: 19u30

Prijs: €20 per ploeg van vier

vrijdag 3 oktober 2014

Memorialconcert "Anne Torbeyns"

SINT-JORIS-WINGE,
Sint-Joriskerk

sacrale liederen en klassieke aria's van o.a. Bach, Mozart, Purcell, Wagner,... gebracht door bariton Peter Broos & Annie Arnaut aan het orgel.

Deuren: 18u | Recital: 18u30

Prijs: kassa = €10 / VVK = €8
(-12 jaar = gratis)

Kaarten bestellen:

BE25 9730 1815 3582 / Tel: 0479-412288

zaterdag 25 oktober 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

See you in Brussels

Dec. 2-7 2014

ELK JAAR WORDT HET INTERNATIONALE ALS/MND-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

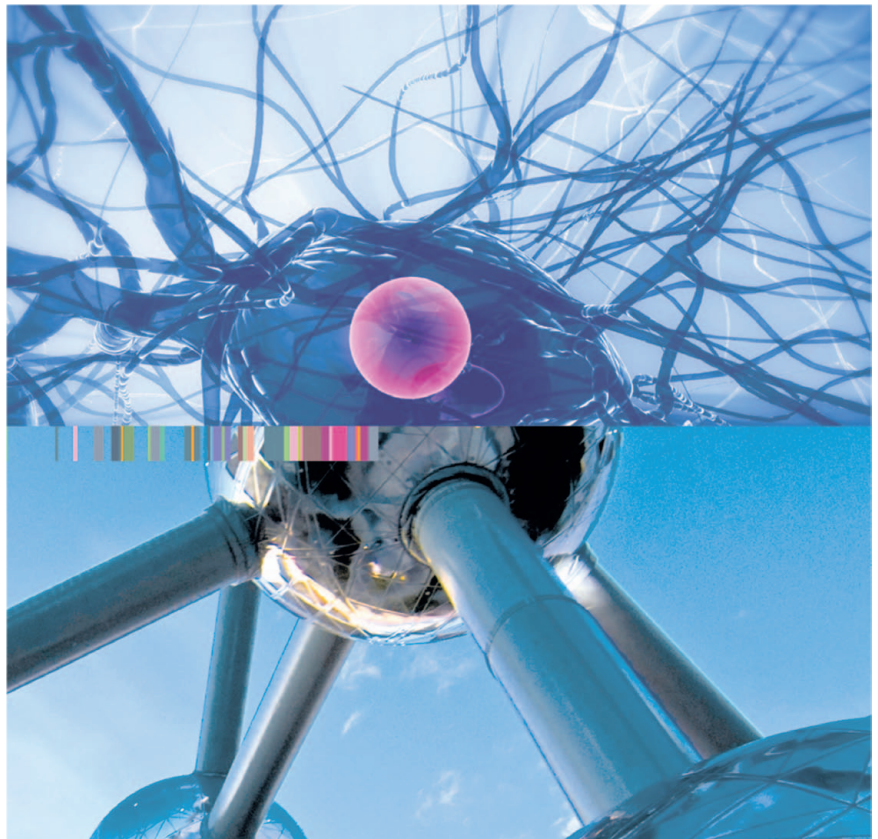
3/12/2014 Ask the Experts (Thon Hotel: patiënten en familie) – op deze gratis bijeenkomst kunnen patiënten en hun familie vragen stellen aan de aanwezige experts. De bijeenkomst en gevold door een receptie waarop u individueel in contact kan komen met de experts. is voor iedereen toegankelijk. Het inschrijvingsformulier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

Midden in de drukte van de ALS Ice Bucket Challenge werden op ons secretariaat alle voorbereidingen getroffen voor het ALS-contactweekend 2014 dat doorging van vrijdag 5 tot zondag 7 september inorghotel Middelpunt te Middelerke. Op de dag van de start waren we in Middelpunt al vroeg druk in de weer om alles voor onze gasten te voorzien. Een bijzondere dank gaat daarbij uit naar de 25-tal werknemers van bedrijf Fluxys die zich, als teambuilding, op vrijdag vrijwillig voor het ALS-contactweekend hebben ingezet.

Onthaal

Tussen 13 en 16u onthaalden we onze gasten. Het team vrijwilligers ontpopte zich als vriendelijke receptionisten, als kruiers die de bagage naar de kamers brachten, als assistenten van de zorgkundigen die alle zorgnoden en relaxatiewensen keurig noteerden. Al gauw was het in het restaurant en op het terras een aangename drukte van pALS en hun familie die bij een drankje bijpraatten of eerste contacten met elkaar legden.

Quiz

Na het avondmaal organiseerde Orrel een, naar eigen zeggen, 'klein en simpel kwiske' van 80 vragen. Teams van 4 tot 6 personen dongen mee naar de overwinning die was weggelegd voor De Duinkonijnen. Maar niet getreurd, iedereen ontving een prijs, en er werd vooral veel plezier gemaakt. Wie hem nog eens wil overdoen, of hem een eerste keer wil meespelen, kan via ons quizmaster Orrel contacteren die graag naar je toekomt om deze quiz voor jou en je vrienden te organiseren.

Bijzondere ALS Ice Bucket Challenge en de pers op bezoek

Zaterdagvoormiddag namen de 40 aanwezige pALS, samen met hun familie en het team vrijwilligers deel aan een verrassende en bijzondere ALS Ice Bucket Challenge. Niemand werd echter nat, want de ijsdouche werd vervangen door een regen van kleurrijke papiersnippers. Onze wereldwijd grootste groep pALS die gezamenlijk de ALS Ice Bucket Challenge aanging nomineerde op Joëlle Milquet, Laurette Onkelinx en Erik Van Looy. Enkele straffe pALS en familie zijn daarna nog de 'echte' uitdaging aangegaan waarbij zelfs Bill Clinton werd genomineerd. Uitgenodigde fotografen legden het spektakel vast voor publicatie in hun kranten. Ook een camerateam van het

Ketnet jeugdjournaal Karrewiet was aanwezig om dit te filmen en een ontroerende reportage te maken met Myrte. Je kan dit alles bekijken via onze Facebook-pagina www.fb.com/ALS Liga.

Wetenschappelijke sessie

In de namiddag presenteerde de beloftevolle jonge onderzoeker Steven Boeynaems (Lab Neurobiologie, KULeuven/VIB) ons zijn onderzoeksmethode voor ALS. Omdat complexe ziekten best bestudeerd worden in simpele modellen onderzocht hij het werkingsmechanisme van ALS in gist. De basiskennis die daarbij wordt opgedaan zal daarna worden getoetst in complexere organismen zoals de fruitvlieg, de zebravis, tot uiteindelijk de mens. We ontvingen dit jaar ook een internationale begeesterende gastspreker: Bernard Muller uit Nederland. Bernard is bedrijfsleider en kreeg twee jaar terug de diagnose ALS. Sindsdien is hij de bezieler van Project MinE, het internationale onderzoek naar de genetische basis van ALS. Ook heeft hij het biotech bedrijf Treeway opgericht dat potentiële medicijnen voor ALS ontwikkelt. De kern van de wetenschappelijke sessie vormde een panelgesprek rond het thema 'experimentele medicijnen sneller toegankelijk maken voor ALS-patiënten' met vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie (koepelorganisatie Pharma.be, farmabedrijf BioGen Idec, biotech bedrijf Treeway) en een medicus (UZGent/St. Lucas Gent) onder leiding van moderator Peter Gielen (Trefpunt Zelfhulp), met interactie van de aanwezige pALS en hun familie.

Verhalen en moppen van Mong en Nico

In de vooravond verwelkomden we onze ALS-ambassadeur Mong en zijn echtgenote. De Vieze Gasten waren er ditmaal niet bij, want een optreden stond niet gepland.

Maar Mong zou Mong niet zijn als hij na het avondmaal niet spontaan de aanwezigen vergastte op leuke verhalen doorspekt met grappen. Al snel vond hij in het publiek een mede-entertainer, Nico, die over een onuitputtelijke voorraad moppen blijkt te beschikken.

Infostanden van voorzieningen binnen conventie ALS/MS

Op zondag voormiddag konden pALS en hun familie informatie bekomen aan de stands van voorzieningen die werken binnen de Conventie ALS/MS. In dit programma kunnen pALS van thuis uit of vanuit een ziekenhuis met prioriteit worden opgenomen in een Woon Zorg Centrum. Daarnaast kon men op de beurs ook zijn licht opsteken over praktische mogelijkheden voor aanpassing van de woning.

Doorlopende relaxatietherapie

Doorlopend over het ganse ALS-contactmoment genoten pALS en/of hun partner van relaxatietherapie. Er kon worden gekozen uit het nemen van een ontspannend parkerbad en verschillende vormen van massage. In naam van alle aanwezige pALS en familie danken we therapeute? Manon van harte voor haar inzet.

Nog een streepje zon en afscheid nemen

Zondag brak tegen het middaguur volop de zon door. Het buitenterras werd druk opgezocht voor een babbel. Sommigen genoten van een aperitief. Na het middagmaal namen we afscheid van elkaar. Op onze Facebook pagina ontvingen we in de dagen daarop veel positieve reacties over het ALS-contactmoment 2014.

Een motivatie voor de ALS Liga om al vooruit te kijken naar een volgende editie.

Meer beeldmateriaal over het contactweekend vind u op www.alsliga.be/ALS-Contactweekend-2014







Timmy Putzeys

Vandaag laten we ALS-patiënt Timmy Putzeys zijn verhaal doen, samen met zijn vrouw Rosita en steevast bijgestaan door zijn dochtertje Myrthe. U kent hen allendrie hoogstwaarschijnlijk van enkele campagnes van de ALS Liga, waaronder ook de campagneclip tijdens Music for Life afgelopen kerstperiode. Timmy zit in een vergevorderd stadium van de ziekte en kan enkel nog communiceren dankzij een intelligente computer die reageert op zijn oogbewegingen. Zo kan hij spreken via de spraakcomputer en via internet communiceren.



Hoe en wanneer werd de diagnose ALS gesteld?

In het ziekenhuis in Sint-Truiden was er een periode van maart tot augustus 2011 waarin enorm veel onderzoeken en testen werden gedaan, waarna de diagnose van ALS volgde in augustus 2011. We wilden een tweede opinie en gingen dan naar het UZ in Leuven waar de diagnose werd bevestigd en waar we verder in behandeling bleven.

Kende je de ziekte? Werd je voldoende geïnformeerd? Stemde de informatie die je kreeg overeen met de ervaring die je opdeed? Zijn er zaken waarover je geen informatie ontving?

We kenden de ziekte niet. Wanneer we de prof vroegen om het in voor ons verstaanbare taal uit te leggen zijn we erbij moeten gaan zitten. Wat een nare ziekte!

Op het moment dat je de diagnose krijgt geeft men je wel veel uitleg over de ziekte, maar eigenlijk dringt dat op dat moment niet echt goed door. Je wil het dan eigenlijk nog niet echt goed geloven dat het zo is. "Timmy is ook nog zo jong..."

zegt zijn vrouw Rosita.

Wanneer dan de weken na de diagnose verstreken en we zagen de ziekte en hoe ik stelselmatig achteruit ging, pas dan ga je beseffen dat het waar is en hoe verschrikkelijk ALS wel is. Telkens we in het ziekenhuis kwamen was er verandering in mijn toestand en telkens kreeg ik weer slecht nieuws.

Uiteraard zijn er altijd dingen waarover je geen informatie krijgt, hoe ga je ermee om met een jong kind en een gezin? Of hoe in ons geval ermee om te gaan als het heel erg snel achteruit gaat, zoals het in mijn geval is gegaan. Je krijgt wel erg veel informatie op hele korte tijd, en dat moet je ook allemaal verwerken en je aan de situatie steeds aanpassen.

Ziek zijn verandert je leven. Welke invloed heeft dit op jouw huishoudelijke taken, eventuele werksituatie, hobby's, ...? Waaruit put jij moed?

Het heeft ons professioneel leven en ons privé-leven volledig veranderd. We werkten allebei voltijds en hadden net gebouwd en daar al onze centen in ge-

stoken. Het werken viel bij mij dan weg en Rosita kon nog slechts halftijds gaan werken door de vele zorgen die nodig werden.

Rosita legt uit welke impact de ziekte van Timmy op haar leven heeft gehad. Mijn leven is helemaal veranderd nu, ik heb amper nog tijd over voor mezelf. De meeste tijd gaat naar Timmy en dan ook nog voor Myrthe blijft er een beetje tijd over. Het is ook een probleem om mensen te vinden die je kunnen helpen, dat is altijd erg moeilijk, vooral de nachtopvang. Omdat Timmy voor elke behandeling een verpleegkundige nodig heeft en er daarvoor geen enkele dienstverlening bestaat, moeten we dat zelf regelen, en ook bekostigen. Het kost handenvol geld allemaal, en eigenlijk zitten we al in een financieel moeilijke situatie. Maar Timmy is belangrijker. Ik haal veel moed uit het feit dat ik Timmy al zo lang bij me heb kunnen houden...

Hoe vul je je tijd? Hoe belangrijk is je familie voor jou?

De tijd heeft moeilijke en gemakkelijke dagen, vertelt Rosita ons, ik vul de meeste tijd met het dagdagelijkse, zoals zorgen voor Timmy, het huishouden, papierwerk. En dan soms gaan we ook nog campagne voeren in de strijd tegen ALS, dat vinden we ook belangrijk.

Familie is erg belangrijk in het leven, maar iedereen heeft zijn eigen leven, moet werken en heeft zelf een eigen thuissituatie. In die zin blijft het wat ieder voor zich, maar de tijd die ze kunnen spenderen daarnaast doet iedereen wel zijn best om te helpen.

Hoe kwam je in contact met de ALS Liga? Hoe ervaar je het aanbod, de activiteiten, ...? Heb je suggesties voor verbetering?

Via een klant op mijn werk hebben we de

Liga leren kennen. We zijn er dan eens op bezoek gegaan en vonden het hele leuke mensen, ze hadden allen een luisterend oor voor ons verhaal. Ik had ook problemen op vlak van hulpmiddelen, en zij hebben ons daar goed verder geholpen met hulpmiddelen die ze ter beschikking hebben om uit te lenen aan ALS-patiënten. Ik moet zeggen, ze zijn erg goed bezig bij de ALS Liga.

Overweeg jij om een korte vakantie te boeken in Middelpunt? Of heb je dat al gedaan?

We zijn al een paar keren naar het vakantieverblijf in Middelkerke geweest.

Het was een heel leuke ervaring en alles is daar ook doenbaar met Timmy. Alles is er al voorzien voor een ALS-patiënt, ook voor iemand als Timmy die veel zorg nodig heeft. Hier kan je dan op 't gemak op vakantie gaan zonder al te veel praktische zorgen.

Is het contact met lotgenoten waardevol?

Het is steeds leuk om met andere lotgenoten je ervaringen te delen. Alleen denken we soms wel dat we andere patiënten wat afschrikken doordat Timmy al in een vergevorderd stadium van de ziekte zit en anderen dat gaan zien als iets dat

zij later ook gaan worden, en dat dan liever niet zien natuurlijk.

Heb je een positieve boodschap voor de andere patiënten?

Onze boodschap is Blijven vechten en niet opgeven.

Ook meehelpen en meewerken aan de campagnes van de ALS Liga om zo trachten ALS de wereld uit te krijgen is een positieve houding, het is ten voordele van onze opvolgers, opdat zij niet meer moeten doorstaan wat wij allemaal wel nog moeten doen.

Danny Cappittel

Tijdens het contactweekend in zorghotel Middelpunt spreken we met Danny Cappittel, 57 jaar, geboren en getogen in Overijse. Danny is zonder partner of begeleider naar Middelkerke gekomen.

Kan je jezelf even schetsen, Danny?

Ik ben als kind tussen de druiven groot geworden. Ik dacht altijd dat ons gezin arme, hardwerkende mensen waren. Maar achteraf gezien, we waren zelfstandigen, heb ik toch een korte tijd een goede jeugd gehad. Tot mijn moeder op 46-jarige leeftijd stierf, ik was toen 15, aan een toen nog onbekende ziekte. Dat was waarschijnlijk ook aan ALS, maar toen was de diagnose "hersenverdroging".

Het overlijden van mijn moeder heeft grote impact gehad op mij, maar meer nog op mijn broer die 6 jaar ouder is dan mezelf en die intussen ook al gestorven is aan ALS. Hij deed toen zijn legerdienst en ik zat juist in mijn adolescentie. Ik heb later, als ik al getrouwd was, op 24-jarige leeftijd wel twee jaar een depressie gehad. Waarschijnlijk had dat met het overlijden van mijn moeder te maken, omdat ik alles had verdrongen al die jaren.

Wanneer ben je zelf te weten gekomen dat het ALS was?

Dankzij mijn broer. Toen hij ziek werd wisten we nog niet wat er aan de hand was. Hij is vrij laat in Leuven terecht gekomen bij prof. Robberecht. Die heeft de link gelegd tussen mijn broer en mijn moeder. Hij is waarschijnlijk gaan kijken in het dossier van mijn moeder in de psy-

chiatrische kliniek van Kortenberg. Ze is daar een jaar geplaatst geweest omdat mijn vader zelfstandige was en geen tijd had om voor haar te zorgen. Toen bestond er nog geen zorg op maat zoals nu.

Prof. Robberecht heeft vastgesteld dat het bij ons gaat om de erfelijke vorm van ALS. Mijn broer is overleden in mei 2013 en heeft de ziekte niet zo heel lang gehad, waarschijnlijk omdat de diagnose laat bij hem werd gesteld. Hij heeft zich toen af-

gezonderd en wilde niemand meer zien. Hij heeft ook niets ondernomen.

De eerste symptomen bij mij waren het invallen van de muis van mijn linker duim. Mijn dokter zei me dat ik niet onmiddellijk moest denken dat dat hetzelfde was als bij mijn broer en mijn moeder. Dan heb ik onderzoeken laten doen om ALS uit te sluiten. In tegenstelling tot mijn broer probeer ik me niet af te sluiten van de wereld. Dat is niet om in de belangstelling te komen, maar om bv. de IceBucketChallenge bij ons in de druivenstreek te lanceren. Ik ben blij en fier dat ik dat kan doen, voor de nakomelingen.

Ik heb meegedaan aan een studie in Leuven. Daar zat iedereen in zijn hoekje en was er weinig contact tussen de patiënten. De IceBucketChallenge heeft ons als patiënten dichter bij elkaar gebracht. De IceBucketChallenge is eigenlijk iets dat van de patiënten als groep uitgaat. Ik denk ook dat andere spierziektes er direct en indirect mee door geholpen zullen worden.

Bij mij is de diagnose nu een tweetal jaren gesteld, maar het is al eerder begonnen. Naast mijn job was ik een fervent wielertoerist. Ik heb wel 35 keer de Mont Ventoux beklommen. Ook het skiën was een sport dat ik graag deed. Ik behoorde tot de "Ardennerijders", de lange-afstandrijders. Ik herinner mij dat ik in 2005 drie



keer in één dag de Mont Ventoux beklimmen had en dat ik toen bij de betere rijders van de club behoorde, qua uithouding. Dat ging stilaan achteruit en ik dacht ik word ouder, ik rijd niet meer genoeg. Ik zag er geen kwaad in. Tot een paar jaar terug. Ik begon altijd als eerste af te haken van de groep. Het is maar nadien, wanneer ik de diagnose van ALS kreeg, dat ik dit aan de ziekte ben gaan verbinden.

Ik deed ook mee aan het vellen van bomen in het Zoniënwoud. Ik had een zware kettingzaag die je op gang moest trekken. Op een zekere dag kreeg ik dat niet meer voor mekaar.

Ik ben blijven werken tot oktober vorig jaar. Ik was nazorger opname in de energiemarkt, gas en elektriciteit. Met de vrijmaking van de markt, hielpen wij mensen die van leverancier veranderden om een nieuwe te kiezen. We bezochten en hielpen ook mensen die betalingsproblemen hadden. Ik deed dat graag. Toen ik vernam dat ik niet meer mocht gaan werken is dat even hard geweest. Je mist de regelmaat en het sociaal contact. Ik ben iemand die graag tussen de mensen is.

Met wat hou je je nu zoal bezig?

Papierwerk slurpt heel veel tijd op. Als pALS moet je herhaaldelijk bewijzen dat het wel effectief zo is, t.o.v. FOD, mutualiteit, briefwisseling, attesten, etc... Ik stond daar alleen voor, mijn vrouw van mijn tweede huwelijk is Franstalig en ik was altijd degene die alle papierwerk deed en de leiding nam.

Heb je een nieuwe hobby gevonden ter vervanging van het fanatiek sporten?

In november vorig jaar ben ik in een indoor piste in Komen eens gaan testen om te skiën. Van het moment dat ik in mijn skilaarzen zat kon ik terug normaal lopen omdat zo'n laars helemaal stijf is. Maar ik kon mijn skilatten niet meer gedraaid krijgen. Mijn schoonbroer die toen bij mij was, was daar zichtbaar van geschrokken. Ik zag het in zijn ogen. Dus ik dacht dat ik met skiën, nadat ik ook al het fietsen had moeten opgeven, definitief ging moeten stoppen.

Iemand heeft me toen het adres www.anvasport.be gegeven.

Ik heb hen gebeld om eens te gaan testen en zo heb ik het snowbiken geleerd. Het is een soort fietsje met een stuur dat op skilatten is gemonteerd.

Is dat wat we op TV vaak zien, waar je zit op één enkele ski?

Nee, dat is zitskiën, zoals in Wauters vs Waes te zien was als één van de uitdagingen.

Op een kwartier was ik met het snowbiken weg. Het probleem was echter terug rechtstaan, maar dat was onder professionele begeleiding. Ik voelde me opnieuw als één van de beste skiërs.

Mijn handen gaan nu echter achteruit en mijn grootste schrik is dat nu met de winter voor de deur, ik mijn stuur niet meer kan vasthouden. Als ik dat ook moet opgeven dan zal het enken zitski worden dat nog overblijft...

Ik ben eigenlijk in die wereld binnengegoot vanuit mijn ambitie die ik heb om niet te moeten binnen zitten. Ik had er moed voor nodig om me tussen onbekende mensen te begeven. Ik ben blij dat ik dat heb gedaan, ondanks de schrik en de stress. Maar ik wist wel dat het zou meevallen onder nieuwe mensen want ik pas me goed aan. Ik heb er vrienden aan overgehouden. Gisteren zijn enkele vrijwilligers van Anvasport die hier aan de kust wonen me hier komen bezoeken tijdens het contactmoment.

Zou je dat aan andere patiënten ook aanraden?

Voor sportieve mensen die rolstoelgebonden zijn heb ik de boodschap zich lid te maken bij Anvasport. Ook als niet-skiër kan je eraan beginnen, het is echt een aanrader!

Voor zitski heb je zelfs de handfunctie niet nodig en stuur je met je ganse lichaam, dat is iets dat je kan blijven doen.

Het sporten geeft me ook hoop. Als ALS-patiënt valt de toekomst weg, je plannen. Nu is het meegaan met die organisatie een doel op zich. Dat is belangrijk, ik leef daar naartoe, dat geeft hoop en houdt mijn gedachten op een positieve manier bezig.

Als ik in een bepaald ziektestadium kom, als ik niet meer zou kunnen eten en drinken, dan mag het van mij stoppen. Eén van de eerste dingen die ik heb gedaan is bij de gemeente een zelfbeschikking regelen. Dat is nog geen euthanasie, maar ik kan als het me teveel wordt zeggen "opgeruimd staat netjes, hier stopt het, ik heb het gehad". Ik vind het een luxe, of noem het een geruststelling, dat ik tegen mijn dierbaren kan zeggen "voor mij moet het niet meer" (nvdr. Danny krijgt

een krop in de keel als hij hierover praat).

Ik heb veel respect voor de patiënten die ik hier zie die blijven geloven in hun leven met steeds minder en minder comfort. Voor mij mag het echter stoppen eens het drinken en het eten wegvalt, wanneer ik bedlegerig wordt. De film Tot Altijd heeft daarbij veel mensen al geholpen denk ik, ook mij.

Als je afscheid kunt nemen en zeggen tegen uw dierbaren "ik zie u graag", dan is dat veel beter dan bv. bij een dodelijk verkeersongeval. Geen afscheid kunnen nemen is één van de ergste dingen. Het is beter om in schoonheid afscheid te nemen, ik wil niet tot last zijn van de gemeenschap.

Heb je angst voor de dood?

Angst niet. Ik zie het meer als een verlossing van mijn psychisch lijden. Het is zeker geen vlucht. Het overleven is natuurlijk een instinct, maar ik vind dat je dat zelf moet in de hand houden en dat je zelf moet kunnen beslissen wanneer je wil gaan.

Hoe belangrijk zijn uw dierbaren, uw familie voor jou?

Nu ga ik iets heel moeilijk zeggen (nvdr. Danny verpinkt een traan als hij vertelt). Familie en dierbaren zijn natuurlijk belangrijk. Ik had 8 jaar lang een relatie, en we zijn dan in april getrouwd. Maar mijn relatie met mijn vrouw en de dochter klikte niet, en afgelopen donderdag is het ontploft en heeft ze haar koffers gepakt en is weggegaan. Ik heb voor mijn kinderen uit mijn eerste huwelijk gekozen, want ze waren niet meer welkom in mijn eigen huis. Ik heb die keuze gemaakt omdat ik samen met mijn kinderen afscheid zou kunnen nemen.

Heeft ALS hierin een rol gespeeld?

Ja, waarschijnlijk wel. ALS zet druk op je omgeving. We hadden een goede relatie en we zijn getrouwd want ik wilde mijn vriendin niet achterlaten zonder financiële middelen. Nu zal dat niet meer lukken omdat ze het heeft opgegeven. Ik ben er zeker van dat zonder ALS dat allemaal niet gebeurd zou zijn. De ziekte eist ook zijn tol op psychisch vlak, zowel bij mij als bij mijn vrouw en mijn kinderen. Ik zie hier op het contactmoment partners die niet opgeven, maar ik denk dat mijn vrouw zo sterk niet zal geweest zijn. Het is jammer. Hopelijk is deze situatie tijdelijk en worden deze problemen opgelost. ■

Omgaan met ALS

Wanneer u de diagnose ALS krijgt, kan het voelen alsof uw leven instort. De volgende tips kunnen u en uw familie helpen met het nieuws om te gaan.

- **Neem tijd om te rouwen**

Alle experts zijn het erover eens: JA. Als Het is waarschijnlijk moeilijk te bevatten dat u een dodelijke ziekte heeft die uw mobiliteit en onafhankelijk zal verminderen. Na de diagnose volgt er voor u en uw familie waarschijnlijk een periode van rouw en verdriet.

- **Houd hoop**

Uw behandelteam zal u helpen te blijven focussen op een gezonde manier van leven en de dingen die u nog wél kunt. Sommige mensen met ALS leven veel langer dan de drie tot vijf jaar die meestal als prognose wordt gegeven. Sommige patiënten leven zelfs nog tien jaar of langer. Positief blijven kan uw kwaliteit van leven ten goede komen.

- **Kijk verder dan de lichamelijke veranderingen**

Veel mensen met ALS leiden ondanks de fysieke beperkingen een rijk, bevredigend leven. Probeer ALS te zien als een deel van uw leven, niet als uw gehele identiteit.

- **Sluit u aan bij een patiëntenvereniging**

Het kan prettig zijn om uw zorgen te delen met andere ALS-patiënten. Familieleden en vrienden die betrokken zijn bij de zorg voor u kunnen ook baat hebben bij lotgenotencontact met anderen die zorgen voor iemand met ALS. U kunt patiëntenverenigingen in uw buurt vinden via uw arts of de ALS-vereniging.

- **Maak nu al beslissingen over toekomstige medische zorg**

Door plannen te maken voor de toekomst blijft u de baas over beslissingen die betrekking hebben op uw leven en uw zorg.

Met hulp van uw arts, hospiceverpleegkundige of maatschappelijk werker kunt u beslissen of u bepaalde levensverlengende behandelingen wilt laten uitvoeren. Vraag zeker ook de LEIFkaart aan:
<http://www.leif.be/leifkaart/wat-is-de-leifkaart.html>

Ook kunt u bepalen waar u uw laatste dagen wilt doorbrengen. U kunt verschillende opties voor hospicezorg in overweging nemen. Plannen maken voor de toekomst kan u en uw omgeving helpen om zorgen en angsten los te laten die veel mensen hebben.

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.



Peeters Mobility Center

UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG





- **ROLSTOELLIFTEN RICON**
- **DOORZAKSYTEMEN**
- **DRAAIJETELS**
- **OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN**
- **VERGRENDINGSSYSTEMEN**
- **BUSINRICHTING**

PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

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

ALS Mobility & Digitaltalk

HET PROJECT HELPDESK ALS DIGITALTALK (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 & Digitaltalk vzw gratis kunnen ontlene.

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 aandoe-ning 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 alles 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

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.

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 ont-lener werden veroorzaakt worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digitaltalk vzw is het adviseren over en uitlenen van hulpmiddelen. Het ontlene 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 ontlene 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 hulpmid-delen niet altijd te gepasten tijde terug-

gebracht 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 hulpmid-delen, maar ook voor ons brengt dit proble-men mee. We zullen derhalve hiermee ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

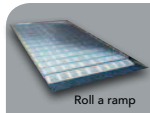
Er wordt een contract opgesteld waarin het ontleende materiaal wordt genoteerd alsook de waarborg die werd betaald. Aan de achterzijde van dit contract staan de algemene voorwaarden vermeld. Zo blijven de ontleende hulpmiddelen eigen-dom van ALS M&D en bij niet-naleving van de voorwaarden heeft ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het terug te vorderen type hulpmid-del of het hulpmiddel. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigen-dom zijn van ALS M&D, moeten op het secretariaat te Leuven worden bin-nengebracht. Enkel op deze wijze kan de waarborg terugbetaald worden

Uw aanvraag bij de Belgische overheidsinstanties

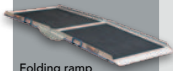
Bij het opstellen van uw eventuele aan-vraag bij de door u gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent, ...) moet aandacht worden besteed aan het snelle evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wan-neer je bijvoorbeeld een aanvraag voor 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 weggefallen.

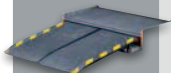
Uitgebreide informatie vindt u bij de rubriek ALS M&D, op onze web-site ALSLIGA.be



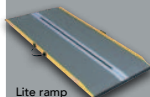
Roll a ramp



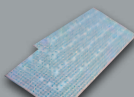
Folding ramp



Built-in ramp



Lite ramp



Exellent ramp kits



Lifting platform



Antano stairclimber



MOBIMED®

toegankelijkheidsspecialist
spécialiste en accessibilité



Lite Ramp

De lichtgewicht oprijplaat
licht, handig, rationeel en veilig

La rampe ultra légère
léger, pratique, rationnelle et secure



MOBIMED
RAMPSPECIALIST



Lifting Platform

Roll A Ramp

Beschikbaar in verschillende afmetingen of specifiek op maat gemaakt.
Bel vrijblijvend naar +32 478 96 38 21 voor meer informatie.

*Disponible dans différentes tailles ou spécialement construit sur mesure.
Appelez-nous au +32 478 96 38 21 pour plus d'informations.*

Ons team staat ter uwer beschikking.
Notre équipe est à votre disposition. Appelez-nous.



Hoofdkantoor & Showroom
Bruggesteenweg 133-3, 8830 GITS (Roeselare)
Tel. +32 478 96 38 21 | Fax +32 51 24 05 21
showroom enkel open op afspraak!
www.mobimed.be | info@mobimed.be

Ga voor vrijheid.

Onze productfamilie
zonder opleg!



permobil

Permobil staat al ruim 40 jaar voor het allerbeste in mobiliteit, comfort en controle. Waar uw wensen ook naar uitgaan, wij hebben de elektronische rolstoel die aansluit bij uw specifieke behoeften en levensstijl. Ook de betaling vormt geen beperking; de M300 Corpus 3G, C300 Corpus 3G en C350 Corpus 3G zijn opgenomen in de Nomenclatuurlijsten en worden volledig vergoed. www.permobil.com

Giften

Mede dankzij de Ice Bucket Challenge werden sinds onze laatste tijdschrift massaal kleine en grote donaties gedaan. Daarom is het om praktische redenen deze keer niet mogelijk om elke gulle schenker individueel te vermelden. Niet te min danken wij iedereen die een gift heeft gedaan of nog zal doen, van harte!

#ALS Ice Bucket Challenge

Heeft u het gedaan? **Dankuwel!**

Heeft u het nog niet gedaan? <http://is.gd/helpnu>



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.

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 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 GEBAAAR 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**

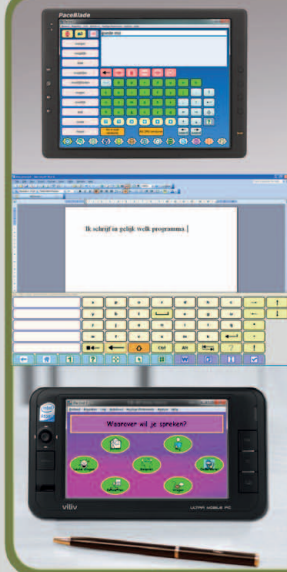
Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn. ©



info@skilate.com
www.skilate.com
tel 09 236.39.45

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE



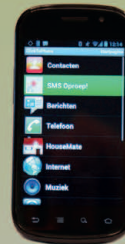
draadloze domotica



COMPUTERAANPASSINGEN



handenvrije GSM
met infrarood
zender



HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING



PAGINADRAAIERS



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



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.



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**.**

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

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.

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

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.

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
secretariaatnrmc@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

Gezocht: vrijwilligers

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



Moeten we elke ALS-overledene vieren?
Elk jaar sterven er 'maar' 200 mensen aan ALS.
Dat is een té klein getal om mee te tellen,
waardoor men de tanden niet genoeg
in wetenschappelijke onderzoeksprojecten zet.
De ALS Liga gooit deze situatie op tafel,
want het is geen geschenk om te sterven
zonder dat je weet waarom.

Steun het onderzoek op www.ALSLIGA.be

