ALS LIGA magazine

#167
JANUARI - FEBRUARI - MAART 2015

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE ALLIANTIE VAN ALS/MND VERENIGINGEN

20 ALS Liga

€1.000.000 VOOR ALS-ONDERZOEK

NEEM DEEL AAN ALS-CARE

REVA-BEURS
23, 24 & 25 april 2015

ALS-CONTACTWEEKEND
4, 5 & 6 september 2015

GALA 20 JAAR ALS LIGA
Dinner Rvue, Sint-Truiden
20 juni 2015

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

Nieuwsflash !

In bijlage:

GALA 20 JAAR ALS LIGA

In 2015 bestaat de ALS Liga 20 jaar

Wij gaan deze gelegenheid vieren met een gala avond op zaterdag 20 juni 2015 in de Stayen evenementenhal RVue in Sint-Truiden. 20 Juni is als datum niet lukraak gekozen, maar sluit naadloos aan bij de jaarlijkse Wereld ALS-Dag op 21 juni. Noteer deze datum alvast in uw agenda.

Meer informatie op pagina 7

€1.000.000 VOOR ALS-ONDERZOEK

Vlaams minister van Innovatie Philippe Muyters en de Vlaamse Regering kennen 1 miljoen euro subsidie toe aan Project Mine.

Project Mine wordt in België uitgevoerd door de KU Leuven/VIB, onder supervisie van Prof. Philip Van Damme, en wordt ondersteund door de ALS Liga. **Meer informatie: http://www.projectmine.com/nl/country/belgium/**

ALS.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.ALS.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 (Project Mine)
President em. of the European Council

SIMON MIGNOLET (Project Mine)
doelman Rode Duivels / Liverpool F.C.

LEAH THYS
actrice - Marianne uit Thuis

MARLEEN MERCKX
actrice - Simonne uit Thuis

ERIK GORIS
acteur - Rob uit Familie

MONG ROSSEEL
cabaretier - Vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
zangeres - Kate Ryan

DAVID DAVIDSE
zanger-acteur

MARC PINTE
radiopresentator - Radio 2

ANOUCK LEPÈRE
model

Inhoud 'Gaandeweg'

1
'Gaandeweg'

2
Oproep A cure for ALS

2
Project Mine

3
Neem deel aan ALS-CarE

3
Actuele klinische studies in België

5
Verkrijgbaar bij de ALS Liga

6
Activiteitenkalender

7
Gala 20 jaar ALS Liga

8
REVA 2015

9
ALS-contactweekend

12
Aan 't woord: Patrick Kim

14
Tips

16
ALS Mobility & Digitalk

17
Proeftuin ALS Digitalk

18
Giften

20
Fiscale Attesten & Duo legaten

21
Fondsen A cure for ALS® & MaMuze®

21
Nuttige adressen NMRC's

Verder zetting

Net voor de feestdagen en net te laat, voor publicatie in de vorige editie van dit magazine, kregen we het bericht dat de Vlaamse regering 1.000.000 euro voorziet voor onderzoek naar ALS en meer bepaald naar het DNA-onderzoek Project MinE. Wij zijn de Vlaamse regering en in het bijzonder Vlaams minister van Innovatie Philippe Muyters ontzettend dankbaar voor de extra inspanningen ten voordele van het onderzoek naar ALS. 2014, het jaar van het Brein, was een jaar waarin de ALS Liga het onderzoek naar ALS extra kon stimuleren. Na de alom gekende ALS Ice Bucket Challenge, kunnen we nu dankzij deze inspanning eindelijk op zoek naar de oorzaak van ALS.

De ALS Liga heeft recent meerdere vragen ontvangen om ALS-patiënten op te roepen voor deelname aan studies. Deze hebben als doel vooral de levenskwaliteit van mensen en families die getroffen worden door deze smerige ziekte te verbeteren. Omdat dit eveneens een belangrijk issue van de Liga is, hebben we deze overzichtelijk op het ALS-forum van onze website geplaatst. We nodigen u uit indien mogelijk hier aan deel te nemen. Misschien zegt u 'alweer een bevraging', 'Waarom zijn deze studieopdrachten noodzakelijk?'. Wij vinden dat elk ALS-onderzoek een stuk van de grote puzzel legt om alle aspecten van de zorg voor patiënten te verbeteren.

Elke klinische studie brengt ons een stap dichter bij de oplossing. Daarom staan wij achter deelname van patiënten aan klinische studies waarbij potentiële geneesmiddelen voor ALS, op gecontroleerde en legale manier, worden getest. Te weinig deelname hieraan kan nadelig zijn voor de vooruitgang van medisch-wetenschappelijke ontdekkingen. Bij een tekort aan vertrouwen of begrip van de werking van klinische studies, kan u ons altijd contacteren. Wij helpen je graag om hierover feiten van fictie te onderscheiden. Alle informatie en stand van zaken hierover vind je op onze website bij de topic **ALS-trials** en **-onderzoek**, onder de rubriek **Actueel**.

Van 4 tot 6 september vindt alweer het ALS-contactweekend plaats te Middelkerke. Met bijgevoegd formulier kan je je gratis inschrijven met 2 personen. Het concept zal er dit jaar iets anders uitzien dan de voorbije edities, de nadruk zal nog meer gelegd worden op het aangename van de pALS en hun omgeving. Blijf up to date via het programma op onze website.

Het spaardoosje dat je binnenin vindt (digitale lezers kunnen hierom vragen) is bedoeld om tot eind juni uit te zetten in een KMO-zaak in jouw buurt. De inhoud ervan gaat integraal naar het wetenschappelijk onderzoek. Wens je meer doosjes uit te zetten, geen probleem, **neem contact met ons** en ze worden jou bezorgd. We verwachten de inhoud ervan terug half juli. Dat kan via onze rekening of cash op het secretariaat.

In het kader van het 20-jarig bestaan van de ALS Liga wordt op 20 juni in de Stayen evenementenhal Rvue in Sint-Truiden een gala-avond georganiseerd ten voordele van een aantal baanbrekende wetenschappelijke onderzoeksprojecten die de strijd tegen ALS aangaan. ALS Liga België is een patiëntenvereniging die de belangen behartigt van personen die lijden aan Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS), een ongeneeslijke zenuwspierziekte die +/-1.000 personen in België treft, en 384.000 wereldwijd. Deze unieke avond zal bestaan uit een galadiner, optredens, toedrachten, een tombola en een verrassing. Meer informatie en kaarten verkrijgbaar op **ALS.be**

Dankjewel.

Danny

Oproep A cure for ALS ©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

ONDERZOEKER, DIEN UW AANVRAAG IN OP ALS.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.

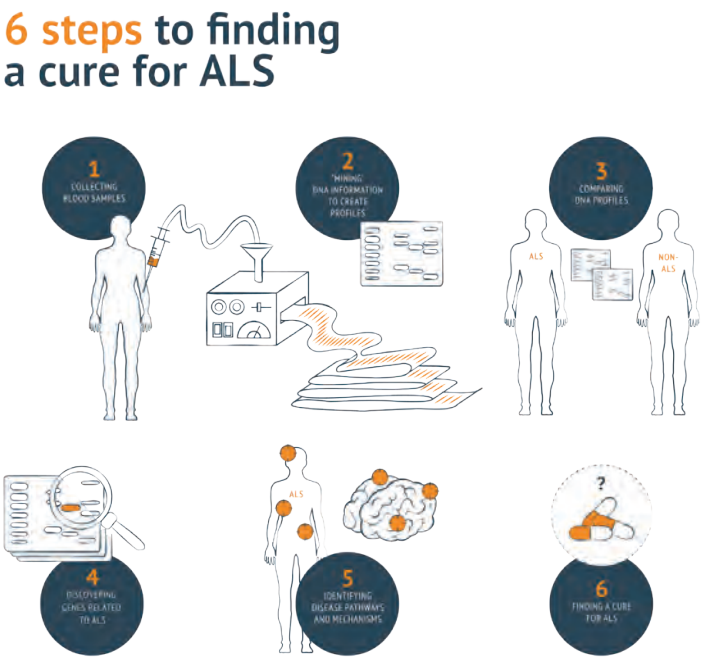
Project MinE wil in 6 stappen een remedie vinden tegen ALS. De eerste stap is het verzamelen van bloedstalen. Uit deze bloedstalen wordt DNA-informatie verzameld om DNA-profielen te creëren (stap 2). Deze profielen worden dan vergeleken (stap 3) om genen te ontdekken die gerelateerd zijn aan ALS (stap 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. Daarvoor is dus €1.462.500 nodig. Ondertussen werd een deel van dit bedrag ingezameld. 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/country/belgium**, 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

Neem deel aan ALS-CarE

KU LEUVEN ALSLIGA.be JPND research UZ LEUVEN

pALS en hun mantelzorger gezocht voor deelname aan de Europese studie 'ALS-CarE – zorg aan ALS-patiënten'

Beste pALS en mantelzorger,

De ALS Liga vraagt uw medewerking aan de Europese studie 'ALS-CarE'. Het project brengt de ALS-zorg die u in België krijgt in kaart, en vergelijkt ze met de zorg die pALS in overige Europese landen wordt geboden. Zo kan men deze in heel Europa optimaliseren en voor iedere Europese pALS eenzelfde 'zorgpad' ontwikkelen. Wie in Europa getroffen wordt door ALS zal daardoor beroep kunnen doen op dezelfde zorgen en behandelingen, afgestemd op het ziektestadium en de persoonlijke noden.

Naast het medische zorgproces voor pALS, zullen ook tot hiertoe minder belichte aspecten van zorgverlening worden bestudeerd, zoals kwaliteit van leven, psychosociale aanpak en de draagkracht van de mantelzorger.

Samen met u vraagt de ALS Liga zich af op welke vlakken van de ALS-zorg België een voorbeeld is voor andere Europese landen, maar ook op welke domeinen ons land van andere Europese landen kan leren, met als doel elke Europese pALS dezelfde best mogelijke zorg te garanderen.

Dit onderzoek kan in de toekomst uzelf of andere mensen met ALS ten goede komen. De ALS Liga steunt het project en heeft regelmatig overleg met de onderzoekers.

Om de Belgische ALS-zorg in kaart te brengen, zijn de onderzoekers op zoek naar pALS en hun mantelzorger. Gedurende één jaar wordt om de 3 tot 4 maanden een vragenlijst bij zowel de pALS als mantelzorger afgenomen. Daarnaast zal een dagboek worden meegegeven waarin de verschillende contacten met het gezondheidszorgsysteem genoteerd worden. Na anderhalf jaar vindt er een afsluitende bevraging plaats.

Belangrijke informatie:

- Voorwaarden deelname: minimum 18 jaar, zich kunnen uitdrukken in het Nederlands.
- Er wordt geen vergoeding voorzien. Intrinsieke motivatie voor bijdrage aan de wetenschap is belangrijk.
- De interviews zullen plaatsvinden in Leuven, vermoedelijk op het secretariaat van de ALS Liga.
- Het afnemen van de vragenlijst zal telkens ongeveer 1.5 uur in beslag nemen, zowel voor de patiënt als de mantelzorger.
- De interviews zullen van start gaan vanaf februari-maart 2015.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door mevr. Astrid Janssens (onderzoeksmedewerker KU Leuven), onder leiding van Prof. Dr. Philip Van Damme (UZ Leuven/ KU Leuven), Prof. Dr. Walter Sermeus (KU Leuven) en Prof. Dr. Kris Vanhaecht (UZ Leuven / KU Leuven).

Voor bijkomende informatie en vragen, kan u steeds terecht bij Astrid Janssens. Inschrijven kan telefonisch: 016/377777 of per mail:
astrid.janssens@kuleuven.be

Actuele klinische studies in België

TTijdens het ALS symposium in Brussel heeft Prof. Dr. Van Damme de resultaten van de eerste VEGF01 studie gepresenteerd. Een nieuwe studie, de VEGF03, met een hogere dosis, is gestart als gevolg van deze resultaten. Deze dubbelblinde fase I studie duurt 12 weken. Net zoals de VEGF01 heeft ook de VEGF03 een levenslange vervolgstudie met het actieve product om de veiligheid op langere termijn te bestuderen . Het product wordt via een katheter en een pomp rechtstreeks in de hersenen toegediend. De eerste patiënten zijn reeds gestart en de rekrutering loopt. In totaal nemen 18 pALS deel zowel in België als in Nederland.

De wereldwijde fase II studie Ozane Zumab met bijna 300 pALS is afgelopen. We wachten momenteel op de publicatie van de eerste resultaten. Het product werd gedurende 48 weken via infuus toegediend.

Tenslotte loopt er een studie, Pyramid genaamd, die niet door de industrie wordt gesponsord. Het doel van de studie is het verzamelen van klinische gegevens en stalen van pALS in een gedetailleerde databank.

Meer informatie over deze studies vindt u via de link **http://ALS.be/trials** ■

BEZOEK DE ALS trials ALS.BE/TRIALS

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

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

Verkrijgbaar bij de ALS Liga...

Op **ALSshop.be** bieden we heden een gamma aan aan gadgets, aangevuld met aanbiedingen zoals aquarellen, schilderijen, muziek & literatuur, ... !!!! De lijst wordt nog verder uitgebreid en er zal weldra voor iedereen iets wat wils zijn.

Dit alles is verkrijgbaar ten voordele van de ALS Liga, zijn fondsenwervingen A cure for ALS ® & MaMuze ®, de hulpmiddelen binnen de ALS Mobility & Digitalk, e.a.

Bekijk nu alvast de online shop, bestel en schenk zo een centje aan het goede doel. Bij iedere geplaatste bestelling bezorgen wij u een gedetailleerd bevestigingsbericht.

ALSshop.be

De **F5 Corpus VS** en de **F5 Corpus** zijn de meest innovatieve elektrische rolstoelen van Permobil tot nu toe. De nieuwe serie is gebouwd op bijna 50 jaar ervaring in het bedienen van gebruikers overal ter wereld en levert uitmuntende mogelijkheden dankzij het starre chassis en de onafhankelijke vering met vierwielaandrijving. Het zitcomfort en het aanpassingsvermogen van het Corpus-zitsysteem zorgt voor meer mogelijkheden voor revalidatie en is nu ook verkrijgbaar als een verticale staander. De verbeterde servicemogelijkheden en een compact ontwerp zorgen voor een eenvoudiger onderhoud. Alles tezamen creëren de F5 Corpus VS en de F5 Corpus kansen voor u - doordat ze beiden state-of-the-art oplossingen bieden. **www.permobil.com**

permobil

Agenda&acties

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

LIKE TO STRIKE ALS ©

Eetfestijn Black Stars

EPPEGEM,
zaal Assebroeck

Zaalvoetbalploeg Black Stars organiseert een eetfestijn op 28 maart van 12 tot 21-22 uur.

Affiche: **http://ALS.be/sites/default/files/uploads/Affiche-Black-Stars.pdf**

Met dank aan Viviane Degel

zaterdag 28 maart 2015

Sponsortocht KTA Lier

LIER,

Op vrijdag 3 april organiseert Het Koninklijk Technisch Atheneum Lier een sponsortocht voor de ALS Liga. Directeur Christophe Van Wambek daagde de directeurs van de andere Lierse GO-scholen uit om hun leerlingen en leerkrachten warm te maken om aan de sponsortocht deel te nemen.

http://ALS.be/Sponsortocht-KTA-Lier

Met dank aan Marc Brants

vrijdag 3 april 2015

Lopen voor ALS op Run-in-Thals

HERENTALS,
Bloso-centrum Herentals

De organisatoren van de eerste Run-in-Thals scharen zich achter de ALS Liga. Op 19 april vindt dit loopevenement plaats waarbij 25% van de opbrengsten naar de ALS Liga gaat. Een niet te missen evenement!

Inschrijven: **http://run-in-thals.be/**

Met dank aan Kris Van Reusel

zondag 19 april 2015

Battle of the Mountain

Internationaal evenement op 21 juni 2015, Wereld ALS-dag.

Beklimmen van een helling ten voordele van ALS, in samenwerking met Stichting ALS-Nederland.

WIJ VIEREN FEEST !

Gala 20 jaar ALS Liga

Noteer alvast 20 juni 2015 in uw agenda.

Sportdag 10x10 Rotary Maasland

Rotary Maasland organiseert op 26 april een heuse competitie tussen 10 jeugdverenigingen uit de streek. Ze spelen 10 spellen tegen elkaar voor het goede doel, waarbij VKSJ-Stokkem koos voor de ALS Liga. Aan het einde van de dag worden de geldprijzen uitgedeeld, met een hoofdprijs van € 1.000.

http://ALS.be/nl/Sportdag-10x10-Rotary-Maasland

Met dank aan Antonio Ventriglia

zondag 26 april 2015

Tour for Life

Tour for Life is een volledig ondersteunde achtdaagse wielertour ten voordele van ALS Liga België die je leven zal veranderen. In een wielerploeg van vier tot twaalf renners ga je de uitdaging aan de Alpen, Jura, Vogezen en Ardennen te overwinnen om te finishen op de Muur van Geraardsbergen. De indrukwekkende landschappen, de intense teamspirit en de sfeer in het Tour for Life-kamp bezorgen jou en je ploegmaten een onvergetelijke ervaring!

Meer dan een wielertocht!

http://ALS.be/Tour-for-Life

za 29 augustus t/m za 5 september 2015

Jason Becker: Not Dead Yet

http://jasonbeckermovie.com

Deze gedocumenteerde film gaat over het leven van Jason Becker, een bekende gitarist en zijn strijd over 22 jaar ALS. De documentaire ontroert, verbaast en geeft hoop, maar is terzelfder tijd ook een documentaire dat aanzet tot denken.

Comming soon - ism ALS Liga

Gala 20 jaar ALS Liga

In 2015 bestaat de ALS Liga 20 jaar. Wij gaan deze gelegenheid vieren met een gala avond op zaterdag 20 juni 2015 in de Stayen evenementenhal Rvue in Sint-Truiden. 20 Juni is als datum niet lukraak gekozen, maar sluit naadloos aan bij de jaarlijkse Wereld ALS-Dag op 21 juni. Noteer deze datum alvast in uw agenda.

Programma gala-avond

18u30 : Ontvangst en aperitief

De gasten worden ontvangen in de indrukwekkende inkomhal van de Rvue. Zij krijgen daar een aperitiefje aangeboden en kunnen de Porsche, bewonderen die door Danique Aelaerts, meter van de avond, wordt tentoongesteld.

Verwelkoming

Evy Reviers, van ALS Liga België, verwelkomt de gasten met een woordje over de 20ste verjaardag van de liga. Ambassadeurs van de ALS Liga zullen eveneens aanwezig zijn.

Voorgerecht

De gasten krijgen culinaire delicatessen voorgeschoteld in een heerlijk voorgerecht.

Toedracht door professoren

Een aantal professoren zullen aanwezig zijn om na het voorgerecht een toedracht te geven over ALS en de projecten waarmee de ALS Liga bezig is.

Hoofdgerecht

De toedrachten worden gevolgd door een heerlijk hoofdgerecht.

Tombola en optreden

De ALS Liga zal een aantal prijzen loten aan de hand van een tombola. Alle opbrengsten gaan integraal naar het fonds 'A cure for ALS' en 'Project MinE'. Een optreden door bekende Belgische artiesten staat ook op het programma.

23u00 : Dessert

De gasten kunnen nog nagenieten van een dessertje om 23u00, voordat ze te weten komen wie naar huis gaat met fantastische prijzen.

Prijsuitreiking

Samen met onze ambassadeurs worden de prijzen geloot.

Koffie en verrassing

De gala-avond kan niet ten einde komen zonder koffie, thee en chocolade. De gasten zullen ook vermaakt worden door een muziekset evenals een verrassing. Zo wordt deze onvergetelijke avond met veel plezier afgesloten.

Voor slechts €125 kunt u deze avond beleven. ■

OPROEP VRIJWILLIGERS

De ALS Liga is op zoek naar:

- **Vrijwilligers** die op 20 juni **de mouwen willen uitsteken op de gala-avond** ter ere van ons 20-jarig bestaan. Wij voorzien eten en drank en uiteraard een leuke sfeer! Voor meer informatie, stuur een email naar **events@ALSLIGA.be**
- De ALS Liga is ook op zoek naar **vrijwilligers die toegangskaarten (€125) voor het galadiner willen verkopen**! ALS-patiënten of hun verwanten die dit willen doen, krijgen bovendien 1 gratis toegangskaart per 10 verkochte kaarten. Dit geldt niet voor bedrijven.
  Voor meer informatie, stuur een email naar **events@ALSLIGA.be**
- Wenst u een mooi gebaar te doen voor onze 20ste verjaardag? Indien ja, kan u **tombolaprijzen met een waarde van meer dan €100 inzamelen** en schenken aan de ALS Liga **om op de gala-avond te verloten**. Voor meer informatie, stuur een email naar **events@ALSLIGA.be**

Belgische informatie-beurs REVA 2015

23, 24 & 25 april 2015 van 10 tot 18 uur

Georganiseerd in Flanders Expo te Gent, REVA is de belangrijkste Belgische informatiebeurs met exposanten uit binnen- en buitenland. Zij richt zich tot personen met een handicap, ouderen met beperkingen, hun familie, professionelen en vrijwilligers.

De ALS Liga België doet eveneens mee.

Breng ons een bezoekje op standnummer V.14.

Voor meer info rond de Reva beurs kun je terecht op **www.reva.be**

Toegangskaarten zijn gratis te verkrijgen zowel via de **registratiewebsite van REVA** als bij ALS Liga via **info@ALS-LIGA.be**

Wegbeschrijving:
www.flandersexpo.be/nl/Ligging-en-bereikbaarheid

WERELD ALS-DAG

Wereldwijd wordt 21 juni uitgeroepen tot internationale ALS-dag. Ook in België trachten wij deze dag elk jaar in de kijker te plaatsen en de ALS-problematiek onder de aandacht te brengen van de overheden en het brede publiek.

Dat gebeurt vooral via activiteiten, onze ambassadeurs en ook in de media.

Maar wij rekenen ook op jullie. Als iemand ideeën heeft of zich geroepen voelt een of andere activiteit te ontplooien in dit kader, zullen wij dat ten zeerste waarderen. Hoe meer ruchtbaarheid we aan deze vreselijke ziekte geven, hoe beter de problematiek er rond kan aangepakt worden.

ALS-dag mag niet zomaar voorbijgaan. Patiënten en hun familie mogen niet als enigen de betrokkenen zijn op deze dag. Samen met hen kunnen wij ons steentje bijdragen om bv. op eigen initiatief, in onze buurt of omgeving, iets te ondernemen en alzo deze aandoening een herkenbaar “gezicht” te geven bij het grote publiek. Niet alleen op 21 juni, maar ook nadien… ALS onder de aandacht brengen is noodzakelijk, nu en altijd.

SPAARDOOSJE

Zet tot eind juni het bijgevoegde* spaardoosje uit in één of meerdere KMO-zaken in jouw buurt. De inhoud ervan gaat integraal naar het wetenschappelijk onderzoek. We verwachten de inhoud ervan graag terug half juli, via onze rekening of cash in het secretariaat. Neem contact met ons indien je meerdere doosjes wenst en ze worden jou bezorgd.

*enkel bij gedrukte ALS Liga-magazine, digitale lezers kunnen hierom vragen.

ALS-contactweekend 2015

4, 5 & 6 september 2015

Dankzij de Nationale Loterij, de giften aan het MaMuze-fonds en het succes van de contactweekenden 2013 & 2014, organiseren we dit evenement voor de derde keer 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.

Nabestaanden van ALS-patiënten zijn ook welkom op het contactweekend.

Nieuw concept informatieverstrekking

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 over ALS-onderzoek zal er door onderzoekers & wetenschappers tijdens het weekend informatie verstrekt worden.

Gratis hulpmiddelenondersteuning

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

Gelieve het inschrijvingsformulier voor het ALS-contactweekend zo vlug en volledig mogelijk in te vullen en op te sturen. Zodat het weekend voor iedereen geslaagd zal zijn.

Het digitale inschrijvingsformulier en later bijkomende informatie vind je onder de topic Activiteiten bij de rubriek Actueel, op ALS.be

Wij verheugen ons er op u te mogen verwelkomen!

WWW.TOURFORLIFE.BE

Ga de challenge aan!

Samen met je ploegmaten beklim je de meest prestigieuze cols van de Ronde van Frankrijk. Met niet minder dan 1250 km en 20.000 hoogte meters laat Tour for Life niemand onberoerd!

Naast de sportieve uitdaging, gaat u ook een uitdaging aan ten voordele van het goeie doel! Voor deze 3de editie, fietst het Tour for Life peloton ten voordele van de ALS Liga, meer bepaald 'Project MinE' een internationaal grensverleggend genetisch onderzoek naar Amyotrofe laterale sclerose.

- Van Italië naar België in 8 dagen
- Legendarische etappes en mytische cols
- 4 a 12 renners per ploeg
- 2 a 4 begeleiders per team
- Deelnamefee 450 euro
- Sponsorfee van 2500 euro ten voordele van de ALS Liga

WWW.TOURFORLIFE.BE

Patrick Kim

Tijdens het contactweekend in Middelpunt maken we kennis met een jonge man uit het verre Birma, Patrick Kim. Patrick woont in Antwerpen samen met zijn vrouw en hun twee nog jonge kindjes, Sing en Michael. Patrick ziet er blij en goedgehumeurd uit en zijn gezin bruist en straalt van leven, Patrick zelf heeft steeds moeilijker om nog te stappen en zijn armen te bewegen. Ook praten gaat stilaan erg moeilijk en zijn vrouw is nodig om te vertellen wat hij wil zeggen.

Hoe zijn jullie hier in België terecht gekomen?

Ik ben hier een jaar of elf geleden als politiek vluchteling uit Birma hier naartoe gekomen. Er was toen een dictatuur in Birma. Mijn broer en zus wonen in de Verenigde Staten, mijn ouders wonen nog steeds ginds in Birma. Ik was 23 jaar wanneer ik Birma ontvluchtte, ik probeerde oorspronkelijk naar Engeland te gaan, maar ik ben hier geland met het vliegtuig. De asieldienst raadde me aan om hier asiel aan te vragen omdat proberen Engeland binnen te geraken moeilijk zou zijn.

Ben je hier dan beginnen werken?

Ik heb eerst hier asiel aangevraagd want anders kan je je niet eens vrij bewegen. Dat duurde zes maanden om een interview te krijgen, na het interview volgt de beslissing dat je kan blijven en kan je een job gaan zoeken. Dat was voor ik getrouwd was, ik was hier toen helemaal alleen. Ik begon te werken in een nachtwinkel en ben ook appelen gaan plukken en heb in een restaurant gewerkt. Dat was eerst in Brussel, maar na een jaar ben ik naar Antwerpen verhuisd. Ik heb een jaar op het OCMW gestaan, ook een jaar lang als klusjesman gewerkt en later werkte ik in een privaat postbedrijf, daar ben ik drie jaar kunnen blijven werken. Nadien werkte ik in de diepvries van een logistiek bedrijf. Dat was ook mijn laatste job wanneer ik de ziekte kreeg.

En hoe is de ziekte begonnen, wat waren de eerste symptomen?

Dat was twee à drie jaar geleden, het begon eerst met het spreken dat moeilijker begon te gaan. En nadien ging de duim waarmee ik de vorkheftruck bediende haperen, we gingen toen bij de dokter. Dat was eerst de linkerkant, en dan iets later hetzelfde aan de rechterzijde. De dokter heeft ons dan doorgestuurd en zo werd ALS vastgesteld.

Kende je ALS? Hoe voelden jullie jullie bij de diagnose?

Nee, we kenden ALS helemaal niet, ze hebben het ons daar toen allemaal uitgelegd. We waren intussen al getrouwd en beide kinderen waren ook al geboren dan.

Ja, het is niet leuk dat te horen, maar je moet het nemen zoals het is. Je moet het accepteren, maar je moet sterk zijn. Sinds juni heb ik nu de rolstoel. Tevoren was ik 4 maanden in Birma geweest bij de familie, en ik kon eigenlijk amper nog lopen als ik daarvan terug kwam. We wonen in een appartement op de vierde verdieping, maar gelukkig is er een lift.

Hoe krijgt je vrouw dat allemaal geregeld?

Ik maakte me en maak me nu soms nog, heel vaak zorgen als ik hem moest alleen laten een ganse dag om te gaan werken. Ik breng de kinderen om 7 naar school en begin om 8u te werken en rond de middag kan ik dan in mijn middagpauze Patrick thuis gaan bezoeken. Ik zet altijd glazen water, een pot eten voor hem klaar, en ook een pot voor als hij moet plassen.

Ik ben nu van plan om te stoppen met werken en gebruik te maken van het PAB, zodat ik beter voor Patrick kan zorgen. Want vroeger kon ik het water gewoon op tafel zetten en kon hij dat nog wel drinken, maar de laatste tijd lukt dat moeilijker en vallen de glazen makkelijk op de grond.

Ik heb twee namiddagen iemand die in huis komt helpen, maar sommige dingen moet ik wel zelf doen want hij wil niet dat iemand anders hem wast en dergelijke.

Kan je nu intussen de ziekte al accepteren?

In het begin was ik kwaad als ik iets niet meer kon, of als ik iets liet vallen. Maar nu ben ik daar veel kalmer bij, ook de frustratie die er in het begin was is nu bijna weg. Ik leef dag per dag en denk liever niet teveel na, ook niet over de toekomst.

Jullie kinderen zijn uitermate levendig merk ik hier, een groot contrast met jezelf op dit moment, is dat soms niet moeilijk voor je, dat je niet echt met ze kan spelen zoals je vroeger zou hebben gekund?

Soms wil ik ook zelf wel spelen maar zoals onlangs, ik ben dan van een stoel gevallen. Mijn vrouw zegt me dan wel van niet te spelen, maar ik kan het niet laten, want het is ook voor hen belangrijk dat contact te hebben.

De kinderen zijn nog klein, beseffen ze eigenlijk wat er aan de hand is?

De jongste niet, maar de oudste weet wel dat zijn vader ziek is. Hij beseft wel niet wat het juist is. Mijn vrouw zegt altijd tegen hem voorzichtig te zijn. Als hij in de badkamer is dan roept hij steeds mijn vrouw. Hij heeft meer schrik dat papa zal vallen dan wijzelf.

Verveel je je soms niet? Kijk je veel televisie?

Ja, de ganse dag! Ik neem heel veel programma's op en die bekijk ik dan overdag, zoals documentaires van BBC en National Geographic, Animal Planet, en uiteraard ook veel films.

Je ziet hier veel mensen met een elektrische rolstoel en die zich zo mobieler en vrijer kunnen bewegen. Is dat een positieve gedachte voor jou dat je zoiets zal kunnen doen?

Ja, zeker. Maar waar we nu wonen zijn er trappen en kan het niet echt gebruikt worden. Misschien als we verhuizen zal ik dat wel willen gebruiken en alleen naar buiten gaan. We hebben in elk geval al wel een aanvraag gedaan omdat de ziekte snel evolueert bij mij en omdat de aanvraag toch ook enige tijd in beslag neemt. Zo kon hij drie maand geleden nog wel zelf eten terwijl ik hem nu eten moet geven.

Ging je terug naar Birma om je geboortedorp terug te zien?

Ik was naar Birma gegaan omdat men daar veel alternatieve therapieën gebruiken zoals massage en dergelijke, en ik wilde dat proberen. Maar het heeft niets uitgehaald dus.

"Ja, het is niet leuk de diagnose te horen, maar je moet het nemen zoals het is. Je moet het accepteren, maar je moet sterk zijn"

Heb je het je ouders verteld?

ja, ik heb het hen verteld. Vroeger was ik erg sportief en speelde elke dag voetbal. Dat maakt het voor hen erg moeilijk om te vatten en te accepteren dat ik hier nu zo zit.

Hoe is het om in Birma ALS te hebben?

Erg, er is geen sociale ziekteverzekering en je moet dan zelf alles kunnen betalen. Ik ben dan ook blij dat ik hier in België nu ben, er is een fantastisch zorgsysteem hier. Ik ben blij dat ik vroeger niet naar Engeland ben doorgereisd.

Hoe voel jij je bij de #ALSIceBucketChallenge? Heb je veel reactie gehad in jouw omgeving?

Ja, enorm, op mijn vrouw haar werk bijvoorbeeld zijn er veel mensen die ons berichten sturen via de sociale media en dergelijke. We hopen dat op termijn het ons of andere patiënten later ten goede kan komen.

Je bent van Birma, ben je zelf boeddhistisch?

Nee, ik ben katholiek. Mijn geloof helpt me wel om de ziekte te aanvaarden, misschien komt het ook doordat de cultuur in Birma meer berustend is dat ik zelf ook makkelijker kan aanvaarden wat mij overkomt, maar ik moet toegeven dat het toch erg moeilijk is geweest en blijft. ■

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

Steun aan tieners uit families die met ALS moeten omgaan

Tienerjaren zijn niet steeds de gemakkelijkste periode in het leven, zelfs wanneer alles in evenwicht is. Indien er dan nog iemand van de ouders of de familie geconfronteerd wordt met de dodelijke ziekte ALS kan dat enorm overweldigend zijn.

Het eerste wat ouders en familieleden moeten doen, is hun tieners in te lichten en informatie te geven over de ziekte. Hoe meer ze weten, hoe beter ze de nieuwe situatie kunnen begrijpen. Deskundigen zeggen dat de meeste tieners er voordeel bij hebben om over zulke pijnlijke dingen openlijk te kunnen praten, omdat ze op die leeftijd vooral niet als kinderen willen behandeld worden.

Tieners zullen op hun manier betrokken zijn en willen helpen, maar hun aandeel in deze hulp zal afhangen van hun relatie met de ouder, van de schoolverplichtingen en van hun sociale leven. Omdat tieners zich net in die fase van hun leven bevinden waarin ze zich wat willen onderscheiden van hun ouders en wat meer nood hebben aan privacy, is het vinden van een juiste balans tussen de tijd die ze spenderen met de zieke ouder en de tijd die ze doorbrengen met hun leeftijdsgenoten en hun hobby's niet zo eenvoudig.

Tieners vinden het belangrijk als ze het vertrouwen krijgen om de familie in kritieke situaties bij te staan. Maar het is even belangrijk dat er nog voldoende tijd overblijft voor hun vrienden, hun hobby's en aan naschoolse activiteiten. Ze moeten op geregelde tijdstippen ook wat afstand kunnen nemen van de moeilijke situatie. Daarom is het goed om na te gaan of bij de tiener deze balans wat in evenwicht is.

Families die geconfronteerd worden met ALS hebben veel meer stress en verdriet en dus veel meer stemmingsschommelingen in het dagdagelijkse leven. Om hiermee om te kunnen gaan kan het

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

misschien een hulp zijn om wat raadgevingen van buitenaf te bekomen of door te praten met een vertrouwenspersoon, zoals de huisarts, een priester, een psycholoog of een medewerker van een centrum voor geestelijke gezondheid. Ook de tiener mag hierbij niet vergeten worden.

Wat meer informatie kun je vinden op onze website ALS.be bij het puntje kinderbrochures, onder de topic Folders en Brochures bij de rubriek ALS Liga.

De tekenen en symptomen van depressie herkennen

De juiste diagnose stellen van een depressie bij mensen met ALS en hun verzorgers is vaak complex. Hoe je beoordeelt of iemand aan een depressie lijdt, kan namelijk verschillen voor mensen met ALS, in vergelijking met hun verzorgers. Bij mensen met ALS is het moeilijker om te bepalen wat voor een bepaald persoon 'typisch' is en wat niet. Vooral omdat de activiteiten in hun leven beperkt kunnen worden door de ziekte.

De tekenen begrijpen

Depressie uit zich vaak in gevoelens van aanhoudende droefheid, schuldgevoelens, slaapstoornissen, een verandering van de eetlust en een grotere prikkelbaarheid bij interacties in het dagelijkse leven. Als men zich ongelukkig blijft voelen – treurigheid en woede die langer dan twee tot vier weken aanhouden – dan kan dat een waarschuwingslampje voor een mogelijke depressie doen branden.

Een depressie kan het dagelijks functioneren beïnvloeden. Voor een nauwkeurige diagnose is het noodzakelijk dat men tracht een onderscheid te maken tussen de symptomen van ALS en die van een depressie. Is het bijvoorbeeld normaal dat iemand met ALS twee keer per dag een dutje doet? Vermoeidheid zou kunnen duiden op depressie, maar misschien ook niet.

Bij het verzamelen van zorgvuldige en gedetailleerde diagnostische gegevens moet men ook rekening houden met 'tijdslijnen' bij angst, rouw en een ernstige ziekte. Zo is het te verwachten dat verzorgers van ALS-patiënten te maken krijgen met rouwgevoelens, een gevoel van verlies. Voor een familie die onlangs is geconfronteerd met de diagnose is de situatie – de tijdslijn – voor het uitdrukken van verdriet anders dan bij een familie die al een langere tijd met ALS moet omgaan. Dat kan bepalen wat voor symptomen men zoekt

Het totaalplaatje zien

Een depressie kan, zoals eerder vermeld, dus zorgen voor veranderingen in het slaap- en eetpatroon, onverklaarbare prikkelbaarheid, stemmingswisselingen, geheugenverlies en meer.

Communicatie met de behandelteams of gemeenschapsdiensten is vaak de belangrijkste stap bij het leren omgaan met emoties. Het is belangrijk voor de volledige familie dat ze kunnen praten over hun gevoelens en voor het behandelteam is het tevens van belang een globaal beeld te krijgen van mensen met ALS en hun naasten. Het is goed om zo veel mogelijk mensen te betrekken in een open discussie voor het oplossen van problemen, want dat helpt om vragen te beantwoorden.

Zijn agressie of gedragsuitbarstingen van een persoon met ALS bijvoorbeeld te verklaren door depressie of iets helemaal anders? Die reacties zouden ook een gevolg kunnen zijn van wat men omschrijft als **'frontotemporale dementie'**, een aandoening die niet zelden voorkomt bij ALS-patiënten en één van de vele mogelijke diagnoses is.

Ook het behandelteam kan een meer uitgebreide begeleiding bieden als men begrijpt hoe een verzorger reageert op een naaste met ALS. Het is nuttig om te onthouden dat een depressieve persoon soms de laatste is om zijn of haar eigen symptomen te herkennen. Verzorgers worden aangespoord om te vertellen over reacties op **'anticiperende rouw'**, oftewel angst voor wat er kan gebeuren in de toekomst. Dat fenomeen komt veel voor maar wordt vaak genegeerd en het kan zich – op termijn – uiten in een depressie.

Maar er is ook goed nieuws, want depressies kunnen doeltreffend behandeld worden. Weet dat er mensen bij u in de buurt zijn die u steeds kunt bereiken en die precies weten hoe ze kunnen helpen.

Bron: The ALS Association

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 ALS.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 ALS.be

Proeftuin ALS Digitalk

PROJECT "PROEFTUIN ALS DIGITALK" AFGEROND.

Het Flanders' Care demonstratieproject "Proeftuin ALS Digitalk" had als doel pALS met een communicatieprobleem, waarbij gangbare verbale en schriftelijke communicatie niet langer mogelijk was, assistieve communicatietechnologie op maat aan te reiken, het optimaal gebruik ervan systematisch op te volgen, en waar nodig bij te sturen. Op deze manier konden pALS steeds over het best passend hulpmiddel beschikken waardoor communicatie met hun omgeving steeds mogelijk bleef. Op regelmatige tijdstippen werd daarbij de impact op hun kwaliteit van leven bevraagd, met focus op preventie van sociaal isolement. Veel ALS-patiënten komen naarmate de ziekte vordert in een steeds groter wordend isolement terecht. Een snel afnemende mobiliteit, problemen met de spraak en niet te vergeten de vele ongemakken die zich tijdens de ziekte manifesteren, zorgen vaak voor een terugtrekking uit de maatschappij.

Ook nu het project afgerond is, kunnen pALS blijvend bij ALS M&D terecht voor uitlening van hulpmiddelen. Hier vinden ze een ruim gamma aan communicatietoestellen.

PALS KUNNEN HUN NODEN DOORLOPEND KENBAAR MAKEN AAN:

Secretariaat ALS Mobility & Digitalk
tel: 016-23.95.82
e-mail: MenD@ALSLIGA.be

Flanders' Care
Innoveren en ondernemen in zorg

Vlaanderen In Actie Pact 2020

Vlaamse overheid

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

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 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 ALS.be

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

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

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 145[33],§ 1, eerste lid, 1°, e, van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992.

Voorwaarden fiscaal attest.

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

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

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

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.

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

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

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@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

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
LEGS AND FEET

They took her wherever she wanted to go, ever since she was a tiny toddler. From her first steps to the kindergarten gates; from music class into a class of her own at the orchestra. They gave her countless kilometers of jogging pleasure in the city park. Later, in that same park, they could barely carry her to a bench to rest. They failed her unexpectedly, shortly after her 41st birthday, on **17 August 2012.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
ARMS AND HANDS

They carried her little brother and later her own children. Through rolled-up sleeves, they helped with the annual, over the top Christmas Dinner preparations. They were the instruments through which her musical talent streamed; they helped her passionately produce hundreds of piano etudes and sonatas. They allowed her to strike countless chords, right up until the final, convulsive chord on **23 December 2012**.

Regretfully,
the Williams-Greene family

SILVER LION - WINNER - CANNES - 2014

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
VOICE

A voice she wasn't crazy about, but which her children adored. O how they loved the children's songs she sang; the bed stories she told. When they had grown into rowdy teenagers, it was the same voice that occasionally called them to order. And it was that exact voice that suddenly couldn't tell them how much she loved them, on the morning of **29 March 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
ABDOMINALS

She adored her abdominals. Not because they gave her the perfect tummy, but because they had gifted her two sturdy sons and a darling daughter. She cursed them for hours on end when she brought them into this world. And she forlornly remembered them when they left her prematurely on **8 June 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
CHEWING AND SWALLOWING MUSCLES

They gave her great delight in a glass of wine and simple pasta. They helped her – in all her nervousness – chew through many a pen. They allowed her to swallow the news that she was terminally ill. When she couldn't send a single bite down her throat. When she couldn't take in the sorrow anymore, on **16 August 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
CHEST MUSCLES

She gazed at them in the mirror as a teenager. She later pressed them against the love of her life. Her children. They allowed her to heave heavy building materials during the renovation of the family home. They helped her sing heartily. And she thrust them forward, proud as a peacock, when her old son passed his final exams. They failed her for good on **29 November 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
RESPIRATORY MUSCLES

They allowed her to regain her composure as she breathed in and out before a big performance. She used them to fog up her glasses, only to clean them afterwards. They let her sneak in a cigarette now and then, to ease the stress when she felt the need. They were instrumental in her final breath, on **6 March 2014.**

Regretfully, the Williams-Greene family

PEOPLE WITH ALS DIE ONE STEP AT A TIME.

STOP THE DEGENERATION.
DONATE FOR RESEARCH.

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) is an incurable disease that affects the motor neurons. Patients gradually lose control over their body as paralysis sets in. Muscle group after muscle group fails until the patient dies 2 to 5 years later. They do so fully consciousness: ALS does not affect cognitive functions. The cause of the disease remains unclear and the process is currently irreversible. With your help, we can continue researching ALS and keep supporting ALS patients.

BE 28 3850 6807 0320

ALSLIGA.BE