



ALS LIGA magazine

ONDER DE HOGE BESCHERMING
VAN H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN

#168
APRIL - MEI - JUNI
2015

A CURE FOR ALS
WERELD ALS-DAG
21 juni 2015
EYE CLICK DONATION

BIG HUG FOR ALS (pag.7)
pALS Rudi De Wilde

In bijlage:



Nieuwsflash !

GALA 20 JAAR ALS LIGA

In 2015 bestaat de ALS Liga 20 jaar! Dit wordt op 20 juni gevierd met een gala-avond in de Stayen evenementenhal Rvue in Sint-Truiden.

Alle opbrengsten van de gala-avond worden geschonken aan Project MinE, een baanbrekend internationaal onderzoek naar de genetische oorzaak van ALS. Wij kijken terug op twee decennia inzet voor pALS en de strijd tegen ALS, maar met dit onderzoek kijken we vooral hoopvol naar de toekomst. Meer informatie op ALS.be en [pagina 4](#)



WERELD ALS-DAG

21 juni is wereldwijd uitgeroepen tot internationale ALS-dag. Dit jaar staat deze dag in de verf in België met de gala-avond.

Wereldwijd worden er activiteiten georganiseerd om de ALS-problematiek in de kijker te zetten van overheidsinstanties en het brede publiek. De ALS Ice Bucket Challenge heeft het publieke bewustzijn stevig aangewakkerd, maar dat betekent niet dat we nu stilstaan. Elke dag, en in het bijzonder op 21 juni, vragen we u om met pALS als leeuwen mee te vechten. Meer informatie op [pagina 7](#)

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

'20 jaar ervaring voor morgen'

- 1**
'20 jaar ervaring voor morgen'
- 2**
Nieuw concept A cure for ALS®
- 3**
Onderzoek
- 4**
Project Mine
- 5**
Gadgets
- 6**
Activiteitenkalender
- 7**
Wereld ALS-dag, 21 juni 2015
- 7**
Battle of the Mountain
- 8**
Le Beau Vélo de RAVel
- 12**
Skivakantie Antonio Ventriglia
- 13**
Aan 't woord: Angie Bordaen
- 14**
Tips en tricks bij voedingssondes
- 16**
ALS Mobility & Digitalk
- 18**
Giften
- 20**
Fiscale Attesten & Duo legaten
- 21**
MaMuze® fonds & ALS M&D
- 21**
Nuttige adressen NMRC's

Op zondag 21 juni vieren we Wereld ALS-dag. Een dag eerder, op 20 juni, vieren we het 20-jarig bestaan van de ALS Liga België. Een mooi moment om even achterom te kijken, maar vooral ook om vooruit te blikken.

2014 was een heus topjaar. Denken we maar aan het wereldwijde succes van de 'Ice Bucket Challenge'. Ook kregen we vorig jaar - uit handen van minister van Innovatie Philippe Muyters - een onderzoekssubsidie van maar liefst 1 miljoen euro van de Vlaamse regering.

Fondsenwerving

Toch zijn er nog een aantal belangrijke verbeterpunten. Op het vlak van fondsenwerving scoort ons land nog ondermaats, zeker in vergelijking met Nederland of de Verenigde Staten. Daar hopen we verandering in te brengen. Wij doen daarom ons best om op een innovatieve manier fondsen te blijven werven voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Zo zal de fundraising 'A Cure for ALS' van de ALS Liga nog meer naar de wens van de donateur gebeuren. Waar vroeger de liga besliste om uw donatie te investeren in een bepaald onderzoeksproject, zal u deze beslissing voortaan zelf kunnen nemen. Surf naar **ALSonderzoek.be** en kies. Uw donatie gaat niet alleen integraal, maar ook rechtstreeks naar deze ALS-onderzoeksteams.

Daar bovenop trachten we de fameuze 'Ice Bucket Challenge' opnieuw op gang te krijgen. Voorts doen we er nog steeds alles aan om de pharma neuzen meer in onze richting te krijgen.

Troeven

Toch mogen we ook niet vergeten dat ons land over een aantal belangrijke troeven beschikt. Onze sociale wetgeving en de talrijke ondersteuningsinitiatieven zijn een voorbeeld voor vele andere landen. Vooreerst zijn er de hulpmiddelen die door de ALS Liga zelf ontwikkeld zijn. Een voorbeeld daarvan is ALS M&D (Mobility & Digitalk): een programma om getroffen mensen opnieuw mobiel te maken en te laten communiceren. Voorts creëerden we door de jaren heen - in samenwerking met diverse partnerorganisaties - diverse ondersteuningsvormen: de spoedprocedure PAB, de ALS conventieziekenhuizen, FOD-procedures, VAPH-dossiers, enzovoort.

Het doet ons veel plezier om patiënten te zien genieten van de dingen die we hebben gerealiseerd. Dat was in het pre-PAB- en MIDDELPUNT-tijdperk wel eventjes anders... Ikzelf kijk dan ook graag even terug naar de situatie van pakweg 10 à 15 jaar geleden. Toen mijn vader (Danny) een aanvraag deed voor hulpmiddelen, kreeg hij te horen: "U heeft GEEN recht op een elektrische rolstoel mijnheer, ook geen woningaanpassing mijnheer, aangepast vervoer

krijgt u eveneens NIET, enzovoort." Als jong gezinnetje konden mijn ouders enkel zelf veel geld investeren.

Door het traag ziekteproces en de kansen die de ALS Liga mijn vader bood om deze tekortkomingen bij de overheden aan te kaarten, kijken we vandaag tevreden terug. We zijn blij dat er vandaag zoveel pALS gebruik van maken en deel kunnen nemen aan een maatschappelijker leven. De spoedprocedure voor pALS zal ook binnen de nieuwe PVF (persoonsvolgende financiering) blijven bestaan.

Prioriteiten

Maar laat ons vandaag vooral naar morgen kijken. Op onze agenda staan nog een aantal prioriteiten, zoals het wegwerken van de leeftijdsgrens van 65, een toegankelijk en begripvol maatschappelijk leven en vraag-gestuurde ondersteuning. Ook vinden we het niet kunnen dat pALS, omwille van een snelle evolutie van de ziekte én een ganse administratieve rompslomp, niet altijd de kans krijgen om te genieten van MIDDELPUNT (of andere hulpprogramma's). Ook daar werken we aan, via het MaMuze fonds en de bijhorende fondsenwerving.

De structuur van de Liga wordt dus nog verder uitgebouwd. De Liga (en ikzelf) blijven immers "OP DE BRES VOOR ALS" staan.

Wereldwijd dient nog een serieus tandje te worden bijgestoken om iedere pALS gelijke rechten te garanderen. Ook daar werkt de Liga graag aan mee via de internationale ALS/MND Alliantie. Het gaat dan om basisrechten zoals beademing, palliatieve- supportieve zorg, E-pathologie kiné / logo, NMRC's, enzovoort. Zaken die bij ons deel uitmaken van het dagelijkse leven, maar die in te veel landen nog ver weg zijn.

'ALS is a disease without borders' en 'samen zijn we sterk' mogen geen loze slogans zijn. Ze moeten ook krachtdadig in de praktijk omgezet worden.

Samen vechten wij ALS leeuwen.



Evy Reviërs
Bestuurder & CEO

Nieuw concept voor **A cure for ALS** ©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

De ALS Liga steekt het onderzoeksfonds A cure for ALS in een nieuw kleedje. Donateurs beslissen nu zelf aan welk ALS-onderzoek hun gift wordt uitbesteed.

De wetenschappers die zich dagelijks buigen over het ALS-mysterie leggen hun projecten nader uit op de website van de ALS Liga. Zo kan u als donateur op een gerichte en transparante manier kiezen voor een project die de liga steunt en die een grote kans op succes biedt.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven. Elk project beschikt over haar eigen webpagina met een teller die het bedrag aangeeft. Uw donatie zal de teller doen oplopen. Zoals daarvoor ook het geval was, komt elke donatie 100% en zonder enige administratieve kost bij het project terecht.

De ALS Liga is trots dat professoren de liga hebben gekozen om donaties van sympathisanten rechtstreeks te ontvangen. Al jaren geniet de liga van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven, wereldwijd erkend als leider op het vlak van geneeskunde. De professoren Wim

Robberecht, Philip Van Damme, Ludo Van Den Bosch en hun teams spitsen zich al jaren toe in het onderzoek naar ALS.

Professor Robberecht is een wereldautoriteit op het vlak van ALS-onderzoek en tevens vice-rector van de KU Leuven. Professor Van Damme, die het neuromusculair referentiecentrum van de KU Leuven coördineert, staat aan de leiding van Project MinE in België. Over Project MinE leest u meer in dit magazine. Professor Van Den Bosch, hoofd van het laboratorium, vervolledigt het sterk wetenschappelijk trio waarmee de ALS Liga de strijd tegen ALS aangaat.

De frisse make-over van A cure for ALS komt in navolging van de ALS Ice Bucket Challenge, waarbij de ALS Liga een recordaantal donaties ontving.

Alle informatie over de lopende projecten vindt u op ALS.be

United in the worldwide fight against ALS/MND



ALSA Presenteert data en onderzoeks- resultaten van recente AAN meeting

De jaarlijkse meetings van de Drug Working Group en de Amerikaanse Academie voor Neurologie (AAN) werden eind april in Washington, D.C. gehouden. De ALS-vereniging ALSA deelt de belangrijkste gegevens mee gepresenteerd tijdens de bijeenkomsten over nieuwe behandelingen, aflevermethoden en klinische studies voor de ziekte ALS.

“Deze meeting is een belangrijke ontmoeting voor wie werkzaam is in ALS Geneesmiddelenontwikkeling, en voor degenen die geïnteresseerd zijn in dit werkdomein, om over de vooruitgang te leren en nieuwe benaderingen te delen,” zei de hoofd wetenschapper van de ALS vereniging, Lucie Bruijn, PhD, MBA.

Tijdens de vergadering heeft onderzoeker Kevin Eggan, PhD, van Harvard, gegevens gepresenteerd over een nieuw instrument voor het vinden van medicijnen gebaseerd op geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS cellen). Deze werd al gebruikt voor het ontwerp van een aanstaande klinische studie ter evaluatie van een nieuw effectief ALS medicijn. Deze stof Retigabine werd al goedgekeurd door de FDA voor de behandeling van epilepsie en is in staat om de neuronale triggers te kalmeren om te voorkomen dat zenuwcellen schade oplopen door overmatige excitatie.

De onderzoeker is van plan om een klinische proef te initiëren in 12 klinische centra van het door de ALS vereniging-gefinancierde netwerk, North East ALS Consortium (NEALS). Onlangs was de over-excitatie van de motorische neuronen bij ALS patiënten onder de aandacht in de onderzoekswereld. Eggan wil de invloed van een niet-invasieve procedure, genaamd transcraniële elektromagnetische stimulatie, bestuderen, die chemisch huidcellen in stamcellen transformeert en hen behandelt om motorische neuronen te worden.

Als de placebo-gecontroleerde studie succesvolle resul-

taten boekt, wat betekent dat er een afname is van de excitatie dankzij de medicatie, dan plannen de onderzoekers een langere termijn studie om diens vermogen te evalueren om de ziekte vertragen. De cellijnen van iPS zullen worden gebruikt om het fenomeen van de overprikkelbaarheid van de motor neuronen beter te begrijpen, met name die in de hersenen en het ruggenmerg, de “bovenste” motorische neuronen.

De ontwikkelingen bereikt door Lauren Sciences met betrekking tot een nieuw medicatie aflever systeem werden toegelicht door de oprichtster en CEO, Susan Rosenbaum. Ondanks de voordelen die bepaalde medicijnen hebben, kunnen zij helaas niet door de bloed-hersen barrière, met een vermindering van hun toelevering aan het centrale zenuwstelsel en dus de gevolgen ervan. Het nieuwe biologische systeem transporteert ingekapselde medicijnen heen en weer door de bloed - hersen barrière waardoor perifere toediening mogelijk is.

Een ander bedrijf dat haar realisaties in ALS gepresenteerd heeft, was Cytokinetics, die recente gegevens uit de tirasemtiv klinische studies presenteerde. De medisch verantwoordelijke, Andrew Wolff, MD, stelde de resultaten van de studie voor die de medicatie effectiviteit bij het verbeteren van de spierwerking op het midden niveau van inspanning aantoonde, met herstel van een deel van de verloren kracht, zelfs tijdelijk. Ondanks het feit dat het primaire eindpunt van de BENEFIT studie niet werd gehaald, was er een verandering in de score van de ALS functionele rating schaal als gevolg van tirasemtiv; uit het

onderzoek is ook gebleken dat er verbeteringen waren in de langzame vitale longcapaciteit, een belangrijke respiratoire maatstaf.

“Wij geloven dat dit een klinisch zinvol effect is dat verdere studie rechtvaardigt,” verklaarde Wolff, bij de aankondiging van de plannen van het bedrijf om te beginnen met een grotere fase 3 studie. De nieuwe studie zal rekening houden met de lessen getrokken uit de BENEFIT, het bedrijf wil nu de vroeg optredende symptomen van duizeligheid verbeteren en de dosering langzamer opbouwen om het risico te verminderen op vaak voorkomende bijwerkingen en de verdraagbaarheid van het product te verhogen. Er is nog geen informatie over de patiënten re-recruterings voor deze dubbelblinde studie van 48 weken die gepland is voor het tweede kwartaal van dit jaar.

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

Project MinE - België: Streefdoel in zicht

In het weekend van 20 juni is het niet alleen “Wereld ALS-Dag” maar viert de ALS Liga ook haar 20 jarig bestaan. De ALS Liga verwacht bij deze gelegenheid te kunnen aankondigen dat het streefdoel voor het Belgische luik van Project Mine gerealiseerd zal zijn.

Het streefdoel voor België is om 750 DNA-profielen in kaart te brengen. Daarvoor is € 1.462.500 nodig. Op dit ogenblik werd 94% hiervan gerealiseerd dankzij de gezamenlijke inspanning van de Vlaamse regering, die op voorstel van Vlaams minister Philippe Muyters besliste 1 miljoen euro te investeren, de Nationale Loterij en de talloze donateurs in het kader van de Ice Bucket Challenge.

De DNA profilering is een eerste stap. Verschillende vervolgonderzoeksprojecten zijn opgestart en zullen ondersteund worden vanuit het ALS-fonds “A cure for ALS”. Meer informatie over deze onderzoeksprojecten vindt u op ALS.be

Bovendien heeft de ALS vereniging ook haar initiatief tot het opmaken van een “guidance document” voor ALS voorgesteld dat dient om aan de FDA voor te leggen. De vereniging wil de patiënten, zorgverleners, belangengroepen, onderzoekers en industrie verenigen teneinde een consensus uit te werken met diverse gezichtspunten en vak-domeinen. Het uiteindelijke resultaat is bedoeld als begeleiding bij de ideale aanpak van de FDA ten opzichte van de ALS behandeling, gericht om het onderzoek te versnellen, duidelijkheid te geven aan de industrie en effectieve therapieën op te leveren.

We danken onze Amerikaanse collega's van ALSA voor dit verslag en volgen de interessante informatie verder op.

ALS Liga België maakt deel uit van het baanbrekende initiatief Project MinE. Dit internationale project, nog nooit eerder op dergelijke grote schaal uitgevoerd, heeft als opzet de 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. De inzichten die hieruit voortvloeien, kunnen leiden naar een behandeling voor ALS.

Het genetisch onderzoek in het kader van Project MinE wordt in België geleid door prof. Philip Van Damme, directeur van het neuro-musculair referentiecentrum van UZ Leuven. Als klinisch neuroloog doet hij onderzoek bij het ALS-centrum van KULeuven/VIB.

Het behalen van dit streefdoel is een belangrijke mijlpaal in het genetisch onderzoek naar ALS. We danken iedereen van harte voor zijn bijdrage in dit belangrijke project en hopen ook in de toekomst op u allen te kunnen rekenen om deze vervolgonderzoeken, op weg naar een ontrafeling van ALS, te blijven ondersteunen.



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 en zijn werking, 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

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

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 ©

Gala 20 jaar ALS Liga SINT-TRUIDEN, Stayen Evenementenhal Rvue

In 2015 bestaat de ALS Liga 20 jaar! Dit wordt op 20 juni gevierd met een gala-avond in de Stayen evenementenhal Rvue in Sint-Truiden.

Met de opbrengsten van de gala-avond wil de ALS Liga het financieel plaatje van Project MinE afronden, een baanbrekend internationaal onderzoek naar de genetische oorzaak van ALS. Wij kijken terug op twee decennia inzet voor pALS en de strijd tegen ALS, maar met dit onderzoek kijken we vooral hoopvol naar de toekomst.

Meer informatie op ALS.be en pagina 4 **zaterdag 20 juni 2015**

Le Beau Vélo de RAVel ANS

Op 11 juli neemt de ALS Liga, gesteund door de Belgische wielrenner Maxime Monfort, deel aan Le Beau Vélo de RAVel.

Le Beau Vélo de RAVel is een initiatief van de RTBF om de mooiste plekjes van Wallonië te (her)ontdekken met de fiets, te voet of te paard. De etappe in Ans zal de ALS-problematiek in de kijker zetten bij fietsers, wandelaars, ruiters en supporters. **Zie pag. 8 zaterdag 11 juli 2015**

Wereld ALS-dag

21 juni is wereldwijd uitgeroepen als internationale ALS-dag. Dit jaar staat deze dag in de verf in België met de gala-avond.

Wereldwijd worden er activiteiten georganiseerd om de ALS-problematiek in de kijker te zetten van overheidsinstanties en het brede publiek. De ALS Ice Bucket Challenge heeft het publieke bewustzijn stevig aangewakkerd, maar dat betekent niet dat we nu stilstaan. Elke dag, en in het bijzonder op 21 juni, vragen we u om met pALS als leeuwen mee te vechten.

Meer informatie op pagina 7 **zondag 21 juni 2015**

Zeildag voor ALS-patiënten

Met dank aan de sponsor **Sailability.be** kunnen ALS-patiënten deze zomer deelnemen aan een zeildag in het kader van het MaMuze-fonds. Er wordt een zeilboot met kinbesturing ingezet voor zij die (zonder handfunctie) alleen te water willen. Hou onze website en Facebookpagina dus zeker in het oog voor meer details. Plaatsen zijn beperkt en deelname is gratis. Wie erbij wil zijn, meld zich best via mail events@alsliga.be **zaterdag 29 augustus 2015**

Battle of the Mountain

Internationaal fietsevenement op Wereld ALS-Dag

Nederland en België bundelen de krachten samen om fondsen te werven voor grensverleggend DNA-onderzoek 'Project MinE', waar meer dan 12 landen aan deelnemen. Met het fietsevenement 'Battle of the Mountain' slaan Stichting ALS Nederland en ALS Liga België de handen in elkaar om geld op te halen voor onderzoek naar ALS.

Zie pagina 7

zondag 21 juni 2015

Tour for Life

Tour for Life is een volledig ondersteunde achtdaagse wielertour ten voordele van ALS Liga België. In een wielploeg van vier tot twaalf renners ga je de uitdaging aan de Alpen, Jura, Voagezen en Ardennen te overwinnen de finish te bereiken in Turnhout. Het parcours bestaat uit zeven etappes, de ene indrukwekkender dan de andere. Elke deelnemer haalt €2.500 sponsorgeld op; een mooie som die de ALS Liga aan wetenschappelijk onderzoek zal schenken. De prachtige landschappen van Italië tot België, de intense teamspirit en de sfeer in het Tour for Life-kamp bezorgen jou en je ploegmaten een onvergetelijke ervaring! **ALS.be/tour-for-life**

30 augustus t/m 6 september 2015

Contactweekend 2015

MIDDELKERKE,
zorgcentrum Middelpunt

Dankzij de Nationale Loterij, de giften aan het MaMuze-fonds en het succes van de vorige contactweekends, organiseert de ALS Liga dit evenement voor de derde keer in het zorgcentrum Middelpunt. Patiënten met 1 begeleider, alsook kinderen jonger dan 5 jaar kunnen gratis deelnemen aan dit weekend.

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. Voor de andere personen en/of kinderen worden er ook activiteiten aangeboden afhankelijk van de weersomstandigheden. Naast het informerende deel van het weekend, legt de ALS Liga dit jaar de nadruk meer op ontspanning. Er is tenslotte hulpmiddelenondersteuning en medische verzorging voorzien, mits duidelijk voorafgaande vermelding in het inschrijvingsformulier.

Er zijn nog een aantal plaatsen vrij. Het digitale **inschrijvingsformulier** (in bijlage) en later bijkomende informatie vind je onder de topic **Activiteiten** bij de rubriek **Actueel**, op ALS.be **vrijdag 4 september t/m zondag 6 september 2015**



Wereld ALS-dag 21 juni 2015

Wereldwijd wordt 21 juni uitgeroepen tot internationale ALS-dag. Via activiteiten, onze ambassadeurs en ook in de media trachten wij in België deze dag in de kijker te plaatsen en de ALS-problematiek onder de aandacht te brengen van de overheden en het brede publiek.

Maar wij rekenen ook op jullie!

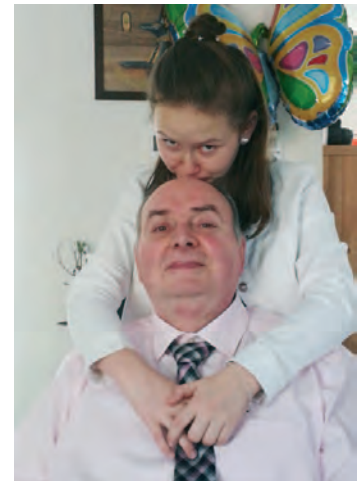
Dit jaar roept de Liga tijdens zijn campagne **“Big Hug for ALS”**, de mensen op om elkaar te knuffelen op publieke plaatsen. Op deze manier tonen we ALS-patiënten ons begrip. Steek hen een hart onder de riem en toon dat ze er niet alleen voor staan in de zorg. Deel dit en je eigen knuffelmoment mee op jouw social media met **#ALSBigHug**, en help mee om de aandacht naar ALS blijvend te maken.

Per **#ALSMNDWithoutBorders** wordt er op social media Engelstalige berichten gedeeld. Doe mee en deel ook jouw tweet met tag **@ALS_Liga**.

Als iemand ideeën heeft of zich geroepen voelt één of andere activiteit te ontplooiën 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.



pALS Rudi De Wilde

SPAARDOOSJE

Gelieve half juli de opbrengsten van je ALS Liga-spaardoosje op rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320** en BIC **BBRUBEBB** over te schrijven met vermelding **“SPAARDOOSJE”**, of cash in het ALS-secretariaat te overhandigen.

Battle of the Mountain

Internationaal fietsevenement op Wereld ALS-Dag.

Nederland en België bundelen de krachten samen om fondsen te werven voor grensverleggend DNA-onderzoek ‘Project MinE’, waar meer dan 12 landen aan deelnemen. Met het fietsevenement ‘Battle of the Mountain’ slaan Stichting ALS Nederland en ALS Liga België de handen in elkaar om geld op te halen voor onderzoek naar ALS.

Battle of the Mountain is een uniek fiets-evenement dat plaatsvindt op Wereld ALS-Dag op 21 juni, waarbij 250 deelnemers uitgedaagd worden om binnen 24 uur 8844 hoogtemeters te fietsen.

Dit kan alleen of in teamverband. Dit is niet alleen een sportieve uitdaging, maar deelnemers worden ook gevraagd om € 300,- per persoon op te halen voor Project MinE. Deze €300,- staan garant voor het onderzoek naar vier chromosomen binnen het grootste DNA-onderzoek naar ALS wereldwijd. De eerste editie en dus de aftrap van Battle of the Mountain zal gefietst worden op misschien wel de moeilijkste klim van Nederland, de Cammerig. Het uiteindelijke doel van ‘Battle of the Mountain’ is om in alle deelnemende landen dit unieke fietsevenement te organiseren.

Meer informatie op:
battleofthemountain.com



Le Beau Vélo de RAVel

Op 11 juli neemt de ALS Liga, gesteund door de Belgische wielrenner Maxime Monfort, deel aan "Le Beau Vélo de RAVel".

Le Beau Vélo de RAVel is een initiatief van de RTBF om de mooiste plekjes van Wallonië te (her)ontdekken met de fiets, te voet of te paard. Elke zaterdag tijdens de zomermaanden verzamelen fietsliefhebbers zich in een gemeente in Wallonië om samen een dertigtal kilometers aan te gaan. De etappe in Ans zal de ALS-problematiek in de kijker zetten bij fietsers, wandelaars, ruiters en supporters. Families met kinderen of zij die vroeger willen stoppen, kunnen onder begeleiding van monitoren een tocht van 10 tot 15 kilometer maken. Op het einde van elke dag worden er gratis concerten georganiseerd.

Le Beau Vélo de RAVel wordt op de radiozender VivaCité live uitgezonden, en op televisie een dag na elke etappe..

De etappe in Ans is geschikt voor fietsers, wandelaars en ruiters en neemt u mee door de mooiste plekjes van de streek. Kom zeker een bezoek brengen aan de stand van de ALS Liga in Ans! We wachten u daar op!



Meer informatie vindt u op ALS.be/nl/Le-Beau-Velo-de-RAVeL



Invacare® biedt u dé totaaloplossing

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



**ALLES IS
MOGELIJK**



DANKZIJ U

Scale Dogs

DIT PROJECT IS ER DANKZIJ U.

Via de Nationale Loterij steunt u onrechtstreeks tal van projecten waar iedereen iets aan heeft. In 2014 ging op die manier meer dan 35 miljoen euro naar sociale projecten.





TOUR FOR LIFE



ALS LIGA.be



Ga de Tour for Life uitdaging aan
ten voordele van de ALS Liga

van 30 aug tot 6 sept
van Italië naar België
in 8 legendarische etappes



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

Skivakantie Antonio Ventriglia

Sportieve pALS Antonio beleefde afgelopen winter een bange skivakantie die gelukkig goed is afgelopen.



pALS Antonio Ventriglia uit Dilsen-Stokkem blijft niet bij de pakken zitten. Ondanks zijn beperkingen door ALS tracht hij van elke dag te genieten. In de winter hoort het beoefenen van zijn lievelingssport skiën daar stevast bij.

Voor het tweede jaar op rij boekte Antonio afgelopen winter een deugddoend verblijf in de bergen met een organisatie die aangepaste skireizen aanbiedt voor personen met een beperking. Hun monitoren staan daarbij o.a. in voor begeleiding bij het duo-skiën. In het Oostenrijkse Lofer beleefde Antonio enkele dagen fantastisch skiplezier met een leuke groep, totdat ...

... hem een zware valpartij op de skipiste overkwam. Een medisch team diende Antonio per helikopter te evacueren naar het ziekenhuis in Salzburg waar hij een operatie aan zijn rug onderging. Een plaat met 8 schroeven werd geplaatst om de ruggenwervel recht te houden. Samen met zijn gezin werd hij nadien van Salzburg naar België gerepatriëerd. Antonio laat intussen weten dat alles nu opnieuw goed gaat. Op 19 april was hij alweer aanwezig op Run in Thals voor de halve marathon met Roberto Ena.

Voor Antonio is het gelukkig goed afgelopen. Vanuit de ALS Liga moedigen we vrijetijdsbesteding en vakantie nemen uiteraard aan. Wees je echter telkens bewust van de mogelijke risico's. Voor een pALS heeft een val doorgaans een nog grotere impact, en is de revalidatieperiode meestal langer dan gewoonlijk. ■

Angie Bordaen

Ik speelde samen met mijn man Frank al 23 jaar paintball, waarvan 10 jaar internationale competitie en een paar op semi pro niveau.

We bouwden onze passie in 2003 tot ons beroep uit en opende p8ntball.be, een speciaalzaak voor paintball.

Eind september 2013 heb ik voor de laatste keer gespeeld. Op 6 feb 2014 kreeg ik, na een jaar van kastje naar de muur gestuurd te worden, de diagnose van ALS.

Als paintballers zijn we steeds op vele toernooien aanwezig, de vrienden die we gemaakt hebben zijn onbeschrijfelijk.

Onze beste vrienden hebben zich voor de fun terug met een team ingeschreven voor een Internationaal toernooi in Bitburg Duitsland.

De trip begon en al vrij was het duidelijk dat dit toernooi mijn feest ging zijn.

Op de foto met mijn Londense vrienden, een T-shirt van een voormalig teamlid, 2 jerseys van het beste Belgische pro team "Breakout Spa" en the cherry on the cake: een uniek gepersonaliseerde pink team jersey van mijn Amerikaanse vrienden van pro team "LA Infamous"

Wat als een grap begon, werd een droom die uitgekomen is. De gedrevenheid en motivatie om dit event voor mij spelen, resulteerden in "European Champions" in Division 2!

So proud of my p8 family team!



Het was een emotionele 4 daagse met knallende afsluiter! ■

"Wat als een grap begon, werd een droom die uitgekomen is"



Tips en tricks bij voedingssondes

ALS-patiënten dienen vaak gebruik te maken van voedingssondes. De meest populaire variant is de PEG-sonde. Maar wat zijn nu precies de voor- en nadelen van dergelijke sondes? Twee patiënten getuigen over hun leven met een PEG-voedingssonde.

Een sonde is een katheder (een dunne slang) om vloeibaar voedsel toe te dienen aan mensen die niet op een zelfstandige manier kunnen eten of drinken. Een dergelijke sonde kan zowel via de neus als via de buik worden geplaatst.

ALS-patiënten maken meestal gebruik van zogenaamde PEG-voedingssondes. PEG is de afkorting van 'Percutane Endoscopische Gastrostomiesonde'. Dit verwijst naar de procedure waarop de sonde geplaatst wordt: via de huid (percutane) doorheen de gastro-intestinale tractus (endoscopische) wordt een opening in de buik gemaakt (gastrotomie).

De plaatsing van een PEG-sonde gebeurt onder (lokale) verdoving. Meestal is een korte ziekenhuisopname vereist. De hele ingreep duurt zo'n 30 tot 45 minuten. Een zogenaamde gastroscoop maakt het mogelijk om via de keel in de maag te kijken. Vervolgens wordt een opening gemaakt in de buikwand. Van daaruit kan de PEG-sonde vanuit de maag naar buiten (op de buik) worden gebracht. Het buisje van deze PEG-sonde bestaat uit soepel materiaal, meestal polyurethaan of siliconen, met een diameter van zo'n 0,6 centimeter.

Voordelen

Een PEG-sonde kan de levenskwaliteit van ALS-patiënten verhogen. Maar toch kunnen er ook complicaties optreden. We zetten daarom een aantal voor- en nadelen kort op een rij.

Eerst de voordelen:

- Een betere sociale aanvaarding: in vergelijking met neussondes zijn de PEG-sondes duidelijk minder stigmatiserend;
- Geen irritatie mogelijk van neus, keel of slokdarm, zoals wel het geval kan zijn bij neussondes.
- Minder kans op verschuiving of uitvallen van de sonde;

- De katheter (de slang) van de PEG-sonde is iets dikker dan neussondes, waardoor er minder gevaar op verstopping is.

Een aantal artsen raadt ALS-patiënten daarom aan om al snel een PEG-sonde te laten plaatsen. De plaatsing gebeurt volgens hen best vooraleer een patiënt er absoluut nood aan heeft. Bijvoorbeeld op het ogenblik dat een patiënt nog beschikt over meer dan de helft van zijn vitale capaciteiten. Hoe sneller een dergelijke PEG-sonde wordt geplaatst, hoe sneller de patiënt zal herstellen van de ingreep, zo luidt de redenering.

Volgende signalen maken volgens deze artsen duidelijk dat het tijd is om een PEG-sonde te plaatsen: moeilijkheden met slikken en kauwen; opmerkelijk gewichtsverlies; vermoeidheid veroorzaakt door te eten; maaltijden die een uur of langer duren; zich verslikken of kokhalzen gebeurt frequent tijdens de maaltijd; regelmatig terugkerende luchtwegeninfecties.

Nadelen

Toch is niet alles rozengeur en maneschijn. Aan PEG-sondes kunnen ook een aantal nadelen verbonden zijn:

- Zoals aangehaald is voor de plaatsing van de sonde een (kleine) ingreep nodig;
- Er bestaat een kans op complicaties (buikpijn, ontsteking rond de sonde);
- Een ethisch bezwaar kan optreden. Via een PEG-sonde is het immers altijd mogelijk om vocht, voeding of

medicatie toe te dienen, ook wanneer levensverlenging niet langer in het belang van de patiënt is. Het is daarom van belang voor ALS-patiënten om dit van te voren goed te bespreken met de behandelende arts.

“Een eigen manier ontwikkeld”

De Vlaamse ALS-patiënt Timmy Putzeys heeft een eigen manier gevonden om met voedingssondes om te gaan. Sinds Timmy de diagnose van ALS kreeg, ging het allemaal erg snel. Zelfstandig ademen, spreken of eten lukt niet meer voor Timmy.



“Als levensgenieter had ik het er erg moeilijk mee dat ik niet meer kon genieten van allerlei lekkere dingen”, steekt Timmy van wal. “Maar ik wilde niet opgeven. Ik wilde vooral niet toegeven aan het ALS-monster.”

Begin 2012 werd daarom bij Timmy een PEG-sonde geplaatst. Vanaf dan begon Timmy met standaard sondevoeding. *“Maar mijn lichaam reageerde niet zo goed op deze sondevoeding”,* blikt hij terug. *“Mijn darmen konden zich niet aanpassen aan de sondevoeding. Ik kreeg veel last van constipatie. Ik zat ook met een opgeblazen gevoel. Ook voor mijn gezin was de sondevoeding een grote*

aanpassing. Zij voelden zich schuldig telkens ze iets aten wat ik voordien ook graag at.”

Op een dag zag Timmy zijn zus een sandwich met kaas eten. Hij kon zijn ogen niet van de sandwich afhouden. Zijn familie kon het niet meer aanzien en besloot om het over een andere boeg te gooien. Zijn familieleden maakten daarom een sandwich met kaas, deden die in de mixer van de keukenmachine en lengden het aan met heel veel water. Vervolgens werd de pap door de zeef gedaan, zodat enkel de vloeistof overbleef. Timmy: *“Het idee dat ik opnieuw mee kon eten, gaf me heel veel voldoening. Ook al proef ik niet wat ik eet. Wat telt is het gevoel dat ik mee kan eten. Dat ik ook weer mag genieten van al die lekkere dingen.”*

Vanaf dat moment eet Timmy opnieuw alles. *“Ik eet zelfs chips, koekjes, vlees en geniet zelfs van een glaasje drank”,* vertelt hij vol trots. *“Dit alles wordt gewoon via de PEG-sonde toegediend. Alle voedingswaren worden eerst goed verdund met vloeistof, gemixed en vervolgens nog eens door de zeef gedaan. Zodat de dikke massa zeker dun genoeg is om via een spuit in de PEG-sonde te belanden. Na deze toediening spoelen we de PEG-sonde telkens goed na met water.”*

Timmy ervaart heel wat voordelen. *“Sinds we dit doen heb ik ook veel minder last van constipatie”,* aldus de Vlaamse ALS-patiënt. *“Ook heb ik nooit een tekort gehad aan vitaminen, omdat ik alle vitaminen en vezels binnenkrijg. En wat voor mij heel belangrijk is: ik kan gewoon meedoen met de anderen. Opnieuw eten waar ik zin in heb en mijn gezin moet zich niet langer schuldig voelen als ze iets lekkers eten. Ook al proef ik het niet: het gevoel dat ik kan meedoen, is me zoveel waard!”*

Ook financieel doet Timmy een goede zaak. *“De standaard sondevoeding is doorgaans niet goedkoop. Doordat mijn*

partner gewoon voor mij kan meekoken, sparen we hierop een aardig centje uit.”

“Een PEG-sonde laat je best zo snel mogelijk plaatsen”

Brian Epp, een 45-jarige Amerikaan uit Battle Ground (in de staat Washington), stelt dat de plaatsing van de PEG-sonde zijn levenskwaliteit op alle vlakken drastisch verhoogde. In 2010 kreeg hij de vreselijke diagnose van ALS. Minder dan een jaar later besloot Brian Epp al om een voedingssonde te laten plaatsen. Op een moment dat hij nog voldoende kon kauwen en slikken.

Het betrof een voedingssonde met een lang buisje ‘dat uit zijn buik stak’. *“Ik werd niet bepaald enthousiast van het idee dat er iets uit mijn buik hing dat heel wat activiteiten verhinderde”,* aldus Brian. Nauwelijks 6 maanden later besloot hij daarom om over te schakelen op een PEG-sonde. Groot voordeel van deze PEG-sonde: het buisje steekt slechts 1,25 centimeter uit het oppervlak van zijn maag. *“Dankzij deze PEG-sonde zijn lichamelijke activiteiten niet langer een probleem”,* stelt hij. *“Ik kan nog steeds zwemmen en blijven genieten van een warm bad.”*

Ook kan hij zich vlot blijven verplaatsen. In september 2014 maakte Brian Epp nog een reis van 274 kilometer. *“In mijn elektrische rolstoel nam ik het openbaar vervoer om 100-den kilometers verderop, in de stad Portland, een lokale ALS-afdeling te bezoeken”,* zegt hij met zichtbare voldoening. Brian Epp rekende uit dat hij op die manier al meer dan 2.400 kilometer aflegde in zijn rolstoel.

Deze onuitputtelijke drang om in beweging te blijven heeft, volgens hem, alles te maken met zijn eerdere beslissing om een PEG-voedingssonde eerder vroeger dan later te laten plaatsen.

Ook wat eten betreft, ziet Brian grote voordelen van de EPP-sonde.



Hij gebruikt zijn voedingssonde voor een verhoogde inname van water en groentesap. Dit groentesap heeft een hoge voedingswaarde, maar zou volgens Brian Epp ook een verschrikkelijke smaak hebben. *“Het voordeel van een voedingssonde is dat ik mijn smaakpapillen de slechte smaak van groentesap kan besparen. Ik gebruik de sonde dus wanneer het mij goed uitkomt.”* ■

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

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 ALS.be



Peeters Mobility Center

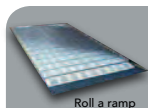
UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG



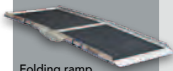
- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYTEMEN
- DRAAIJETELS
- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN
- VERGREDELINGSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

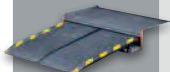
TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be



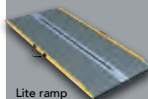
Roll a ramp



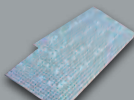
Folding ramp



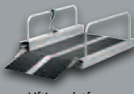
Built-in ramp



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*



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
 Bruggesteeweg 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

GIFTEN

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

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 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. ©

Less chair.
More you.
De nieuwe F5 Corpus



F5 *Corpus VS*



F5 *Corpus*

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 service-mogelijkheden 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



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

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

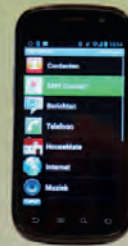
ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE



COMPUTERAANPASSINGEN



handenvrije GSM
met infrarood
zender



draadloze domotica



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 **Steuken**.

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 ALS.be voor meer gedetailleerde informatie onder de topic **Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek **Steuken**.**

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

MaMuze® fonds & ALS M&D

UW GIFT IN HET KADER VAN MAMUZE EN ALS M&D WORDT 100% BESTEED AAN VOLGENDE DOELEN:

MaMuze®

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

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

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

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

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

Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB:

met vermelding "MaMuze", indien u het sociaal isolement van pALS wil verbreken; of met vermelding "ALS M&D" indien u pALS hulpmiddelen voor mobiliteit of communicatie wil aanbieden.

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk (ALS M&D) is een uitleendienst waar patiënten met ALS (pALS) snel en gratis hulpmiddelen kunnen ontleenen. In het gamma zitten mobiliteitshulpmiddelen zoals rollators, manuele rolwagens, gesofisticeerde elektrische rolwagens en tilsystemen, en communicatiehulpmiddelen zoals computerbediening via hoofd- of oogbewegingen, spraakcomputers en tablets met communicatiesoftware.

De uitleendienst ALS Mobility & Digitalk is een antwoord op de ontoereikende overheidsmaatregelen voor mensen met ALS. ALS-patiënten leven gemiddeld slechts 3 tot 5 jaar. In die tijd veranderen hun noden ook ingrijpend. Mensen die ouder dan 65 jaar zijn op het moment van de diagnose ALS kunnen niet of nauwelijks bij de overheid terecht. De uitleendienst ALS M&D helpt alle ALS-patiënten en leent hen gratis de hulpmiddelen uit die zij op dat moment nodig hebben. De uitleendienst is specifiek ontworpen om tegemoet te komen aan de steeds evoluerende noden van een ALS-patiënt. Een grote verscheidenheid aan hulpmiddelen is vereist. Ze moeten steeds beschikbaar zijn en continu aangepast worden.

De laatste jaren heeft de uitleendienst enorm geïnvesteerd in de aankoop, het onderhoud, en de aanpassing van allerhande hulpmiddelen en softwarematige systemen. Daarnaast konden we rekenen op sympathisanten die hoogtechnologische hulpmiddelen zoals elektrische rolwagens met kinbesturing, communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen en tilsystemen hebben geschonken. Maar financiële ondersteuning is en blijft essentieel om de optimale werking van de uitleendienst te garanderen en pALS zo veel mogelijk ondersteuning te bieden.

Weldoeners dragen rechtstreeks bij aan het succes van dit project en de levenskwaliteit van pALS. Doneer nu en verzacht de lijdensweg van de honderden ALS-patiënten die wij bereiken en ondersteunen.

**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 62 29
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

Route de Lennik 808, 1070 Anderlecht
Responsable Dr. Gauthier Rémiche:
02 555 81 25;
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, ...

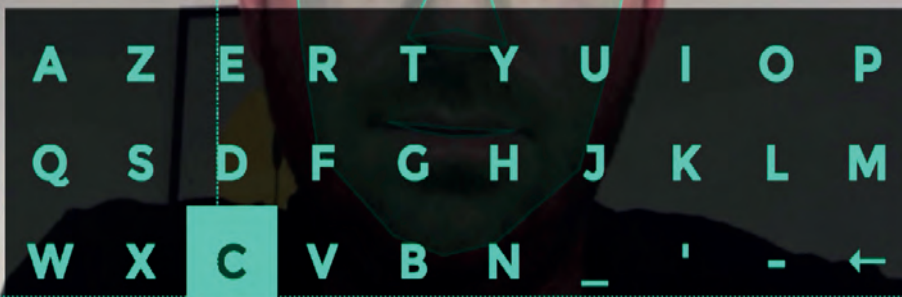
Bezoek op onze website ALS.be, de topic [Werken bij de Liga](#) bij de rubriek [ALS Liga](#), voor meer vrijwillige taken en informatie.

WHAT'S YOUR NAME?

MARC

Please type your name with your eyes and click next.

- HOME
- CALIBRATE
- WHO AM I?
- DONATE



NEXT

WHAT IS ALS?

SHARE THIS

Ervaar heel even hoe het voelt om met Amyotrofe laterale sclerose (ALS) te leven en doneer voor onderzoek, zonder je muis of touchpad te gebruiken.



eyeclickdonation.org

De spieren verantwoordelijk voor oogbewegingen worden vaak gespaard tot het einde van het aftakelingsproces. Daarom creëerde ALS Liga België eyeclickdonation.org, een website om te doneren voor onderzoek, met één groot verschil: je kan de site enkel besturen met je ogen. SpecialeFace tracking software volgt de bewegingen van het hoofd, waardoor je de muiscursor kan besturen. Ook de ogen worden gescand: door ze te sluiten maak je muisklikken. Door de site op deze manier te besturen, krijgen gebruikers heel even een indruk van hoe het voelt om dag in dag uit te leven met ALS. De site laat toe om je naam te typen op een virtueel toetsenbord en het bedrag dat je wenst te doneren (van 1 tot 999 euro), in te voeren. Vervolgens ga je automatisch naar Paypal, waar je je betaling veilig kan afhandelen.