

ALS.be SLA magazine

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN
H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN

nr. 170
OKTOBER - NOVEMBER -
DECEMBER
2015

Geen licht
zo mooi
als gevoed
door een
warm hart

Een schenking
aan de ALS Liga
is een mooi gebaar
in deze tijd van
samenhorigheid
en solidariteit.

ALSTV

ALSSHOP.BE

A CURE FOR ALS

"Bedankt"

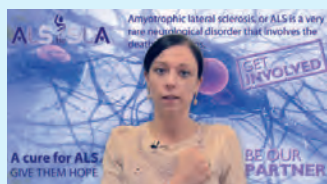


Nieuwsflash !

PARTNERSHIPS

Naar aanleiding van de eindejaarsfeesten zijn wij actief op zoek naar partnerships met de bedrijfswereld.

Wat houdt dit in en hoe kan jij hierbij helpen? Meer info op de [achterkant van dit magazine](#).



SMS-DONATIES

Vanaf eind 2015 kunnen donaties ook via SMS gebeuren!

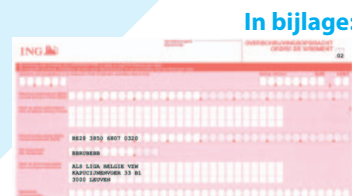
Meer info binnenkort op onze website en sociale media!

MUSIC FOR LIFE 2015

Van 18 t/m 24 december is het opnieuw de Warmste Week bij Music for Life.

In de activiteitenkalender van dit magazine vind je activiteiten tvv de ALS Liga die bij MFL geregistreerd zijn. Doe en steun je mee de ALS Liga?

Op de [activiteitenkalender](#) vind je meer info om zelf een actie te organiseren.



ALS.be

BEZOEK ONZE WEBSITE

VIND ONS OP **ALS LIGA - LIGUE SLA**
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 PINTÉ
radiopresentator - Radio 2

ANOÛCK LEPÈRE
model

Inhoud 'Bedankt'

1 'Bedankt'

2 A cure for ALS

3 Onderzoek

5 ALSshop.be

7 Activiteitenkalender

8 ALS-contactweekend 2015

10 Aan 't woord: Jan Plessers

11 Aan 't woord: Ibrahim Dialo

14 Alsjeblief: PAB budget bij spoedprocedure

15 Alsjeblief: Reservatieplicht NMBS versoepeld

16 Griepseizoen: wat je moet weten

18 ALS Mobility & Digitalk

19 Giften

20 Fiscale Attesten & Duo legaten

21 MaMuze®fonds & ALS M&D

21 Nuttige adressen NMRC's

Op de coverfoto tonen meer dan dertig pALS en hun begeleiders, met de hand op het hart, hun dankbaarheid aan allen die de liga het afgelopen jaar gesteund hebben. Tevens drukt dit gebaar een teken van hoop uit om dit in het nieuwe jaar te blijven doen en samen ALS de wereld uit te helpen. Onze ambassadrice Marleen Merckx doet een warme oproep om in deze familiale, vrijgevege periode ook de portefeuille voor ALS te openen en het onderzoek nog een financieel duw in de rug te geven.

Vanaf nu gebruiken we een nieuw tweetalig logo, door onze eigen vrijwilligers ontworpen. Een logo dat niet alleen met een warm hart ontworpen is maar daarnaast ook wat duidelijkheid biedt. Duide-lijkheid door het uitsterven van ALS / SLA van donker naar licht met de hoop dat we de ziekte snel ook zo ver kunnen krijgen. Het mannetje van de liga werd erin verwerkt omwille van zijn herkenbaarheid. Ondanks het zwalpend lichaam blijft het hoofd goed en gezond en wordt de vuist gebald om tegen deze ziekte te vechten. Het symboliseert het merendeel van jullie (pALS). Het lichaam verzwakt, het denkvermogen blijft meestal intact, maar de vechtlust is er.

Van PAB (persoonlijk assistentiebudget) naar PVF (persoonsvolgende financiering), een flinke stap vooruit voor mensen met zware zorgen in Vlaanderen. Op onze website en verderop in dit magazine lees je er alles over. In Wallonië daarentegen schiet het voor geen meter op met BAP. Ik roep bij deze ieder, die ons kan helpen om in Wallonië hetzelfde te bepleiten, op om zich bij de liga te melden.

Wat een fantastische inzet hebben we het afgelopen jaar weer mogen ervaren van vrijwilligers, activiteitenorganisatoren en initiatiefnemers. Geweldig weer, hoe ook meer patiënten zelf op de bres gaan staan. This is the way to do it! Mits verderzetting hiervan zijn we alvast gewapend voor 2016. Bedankt iedereen. Op dit moment is Music for Life volop aan de gang en we hopen dan ook op een goede afsluiter voor 2015. De laatste acties van dit jaar lees je verder in dit magazine. De Beach Triatlon te Knokke van de Rotary Club Harelbeke was eveneens fenomenaal te noemen.

Met alle inzet en sponsoring samen moeten we ALS (het beest) te lijf blijven gaan.

Het jaarlijks contactmoment stond dit jaar volledig in het teken van genot voor pALS. De zonnebloemactie van Annemie Helin kreeg verrassend een vervolg voor alle deelnemende pALS, om duidelijk te maken dat zij de zonnebloem zijn. Opnieuw mensen die door de smerige ziekte ALS getroffen worden, zien genieten van dit initiatief en de multifunctionele accommodatie, is ook voor ons genieten. Dat Middelpunt daarenboven het ganse jaar door kan gebruikt worden voor mensen met de zwaarste problematieken, geeft ons voldoening. Het was de jarenlange inspanningen meer dan waard. Neem een kijkje op www.middelpunt.com.

De mensen die gebruik maken van de ALS M&D uitleendienst hebben al gemerkt dat hun rolwagens bij hen thuis wordt afgeleverd door transportbedrijf H.Essers. Deze samenwerking kwam tot stand dankzij het Flanders Care project www.MHuDA.be. H.Essers danken we ook voor het verzenden van 14 hoogtechnologische rolwagens naar onze vrienden in Taiwan. Zij hebben deze met veel dankbaarheid en bewondering in ontvangst genomen.

Ten slotte deel ik mee dat ik als expert 'vanuit de ALS Liga' ben opgenomen bij EMA (European Medicines Agency) voor de reviews van klinische trials voor ALS. Ik zal mij daarbij specifiek focussen op patient improvement.

Aan ieder en elk van jullie: warme kerstdagen en een liefdevol en gelukkig nieuwjaar.



Evy Reviërs
Bestuurder & CEO

A cure for ALS.©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

A Cure for ALS is het onderzoeksfonds van de ALS Liga België. De giften in dit fonds worden integraal geschonken aan het wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren. Donateurs beslissen zelf aan welk project hun gift wordt uitbesteed. Op die manier kunnen zij op een gerichte en transparante manier kiezen voor een project die door de ALS Liga wordt gesteund en die een grote kans op succes biedt.

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch specialiseren zich al jarenlang op het ALS-onderzoek aan de KU Leuven, leider op het vlak van geneeskunde, en spitsen zich op dit moment toe op de volgende onderzoeken:



De zebravis als model voor C9orf72 gerelateerde ALS

Recent werd de C9orf72 mutatie ontdekt als de belangrijkste genetische oorzaak van ALS. Het achterhalen van het mechanisme van deze mutatie kan helpen bij het zoeken naar een behandeling voor een groot aantal ALS-patiënten.

Professor Robberecht Wim

In dit onderzoeksproject gebruiken we zebravisembryo's als diervoorbeeld voor ALS. Zebravisembryo's worden net na de bevruchting ingespoten met een genetische stof (RNA) coderend voor de C9orf72 mutatie. Daags nadien wordt het zenuwstelsel van de zebravisembryo's onder de microscoop onderzocht en wordt gekeken of er tekenen zijn van zenuwbeschade. Vervolgens trachten we het mechanisme hiervan verder te ontrafelen en tevens een volwassen zebravismodel te ontwikkelen om zo steeds dichterbij een mogelijke behandeling te komen.



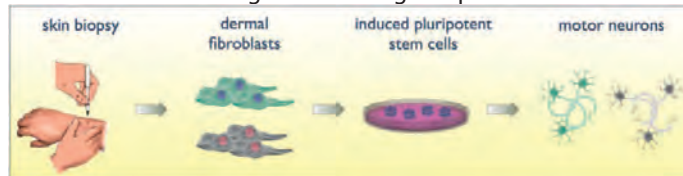
Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen in de strijd tegen ALS

Tot voor kort waren transgene diervoorbeelden het belangrijkste modelstelsel om de mechanismen van neurodegeneratie te bestuderen. De geïnduceerde pluripotente stamcel (GPS, in het Engels spreekt men van 'induced pluripotent stem cell' of iPSC) technologie stelt ons in staat om vanuit lichaamscellen van ALS-patiënten, zoals bindweefselcellen uit de huid, menselijke stamcellen te genereren. GPS kunnen worden

Professor Van Damme Philip

gedifferentieerd in verschillende celtypen waaronder motorneuronen, het celtype dat afsterft in ALS. Hierdoor kunnen menselijke motorneuronen bestudeerd worden van ALS-patiënten, iets wat tot voor kort ondenkbaar was.

Deze nieuwe technologie heeft een groot potentieel om nieuwe



ziekte inzichten te verwerven.

Bovendien kunnen niet alleen motorische zenuwcellen van patiënten met gekende erfelijke oorzaak bestudeerd worden, maar ook van patiënten met sporadische ALS, bij wie de oorzaak van de ziekte onbekend is.

Het doel van dit project is om GPS-cellen te maken van zoveel mogelijk patiënten met ALS en van controlepersonen. Deze worden dan omgevormd tot motorneuronen met als doel ziektemechanismen te identificeren. Een betere kennis over wat precies fout loopt in motorneuronen van patiënten met ALS is onontbeerlijk om nieuwe behandelingen te ontwikkelen. De experimenten gebeuren in samenwerking met Prof. C. Verfaillie van het Stamcelinstituut KU Leuven.

De fruitvlieg als model voor nieuwe behandelingen voor ALS

Er is nog weinig geweten over de mechanismen die ALS veroorzaken en daarom hebben wij een model voor deze ziekte gemaakt in de fruitvlieg (*Drosophila melanogaster*). In dit vliegenmodel zorgt het inbrengen van een defect menselijk gen voor vergelijkbare motorische problemen: de fruitvliegen kunnen niet meer vliegen en sterven op relatief jonge leeftijd. Dit vliegenmodel geeft ons de mogelijkheden om de mechanismen die tot het verlies van de motorneuronen leiden te bestuderen.

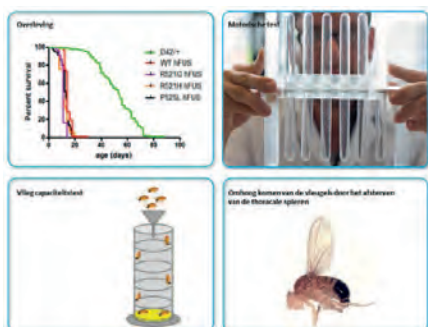
Er is bovendien vastgesteld dat bij familieleden met dezelfde genetische oorzaak (= dezelfde fout in hetzelfde gen) de ziekte kan optreden op een verschillende leeftijd en dat de ziekte duur zeer



Professor Van Den Bosch Ludo

United in the worldwide fight against ALS/MND





sterk kan variëren. Dit doet vermoeden dat er naast de genetische oorzaak ook nog andere genetische factoren betrokken zijn bij het ontstaan en het verloop van ALS.

Deze informatie en meer vind je op <http://als.be/ACureforALS>

Indien u één of meerdere onderzoeken wilt steunen kunt u steeds een donatie doen op <http://als.be/DoneerCureforALS>, en geef in het formulier het onderzoek naar keuze aan. Donaties vanaf €40 over een heel kalenderjaar geven recht op een fiscaal attest.

BEZOEK DE ALS
trials
ALS.BE/TRIALS

Stopzetting VEGF studie

Tot mijn grote spijt moet ik melden dat Newron Pharmaceuticals, zonder overleg, beslist heeft om de fase 1 studies met intracerebroventriculaire toediening van VEGF bij patiënten met ALS stop te zetten.

De redenen die worden aangehaald om deze stopzetting te duiden zijn:

- een betwisting tussen FDA en Medtronic omtrent de veiligheid van de synchromed II pomp (die ook in deze

studie gebruikt werd)

- een benefit/risk ratio die niet gunstig is (gebaseerd op data waar ik tot nu toe geen inzage in gehad heb).

Philip Van Damme

Onderzoeksconferentie meest veelbelovende ontwikkelingen

Eind september nodigde de ALS Association experts in ALS-onderzoek uit voor een driedaagse conferentie om te discussiëren over en samen te werken rond de meest veelbelovende therapeutische ontwikkelingen: antisense aminozuren, gentherapie en stamceltherapie.

Antisense therapie

Men denkt dat antisense aminozurentherapie de beste hoop biedt voor de twee belangrijkste genetische vormen van ALS, veroorzaakt door mutaties in het SOD1-gen en in het C9orf72-gen. Het doel van deze therapie is om de messenger RNA in deze genen te vernietigen voordat het het ziekteproces kan voortzetten en schade toebrengen aan iemands motorische neuronen.

Op de conferentie spraken onderzoekers van de Universiteit van Washington in Saint Louis over hun werk dat de efficiëntie van een vorm van antisense behandeling test, die zich richt op SOD1 en die wordt toegediend door injectie in de ruimte rondom het ruggenmerg. Deze methode bewees tot nu toe veilig te zijn bij mensen met ALS en onderzoekers plannen klini-

sche trials verder in. Onderzoekers van de Universiteit van Californië in San Diego meldden ook dat een antisense trial tegen de C9orf72-mutatie in ontwikkeling is en naar verwachting eind 2016 zal beginnen.

Gentherapie

Bij gentherapie wordt een gen in het zenuwstelsel ingebracht dat de cellen binnendringt en vervolgens actief wordt (dat wil zeggen dat het een groot aantal RNA-kopieën produceert) om een therapeutische stof te maken. Een voordeel van gentherapie is dat het gen voor een langere periode, waarschijnlijk voor maanden, maar soms zelfs tot vijf jaar lang actief blijft.

Verschillende onderzoekers beschreven hun werk over de ontwikkeling van ALS-gentherapie. Bij Voyager Therapeutics

in Cambridge, Massachusetts, werd een gen gericht op SOD1 gemaakt dat wordt getest in diervormen. Onderzoekers hebben plannen om deze therapie naar menselijke trials over te brengen in de toekomst. Onderzoekers van de Ohio State University werken ook aan een therapie die de progressie van spinale musculaire atrofie, een motorneuronziekte vergelijkbaar met ALS, zou kunnen vertragen. Als dit door verdere tests wordt ondersteund, zou dit een belangrijk bewijs van principe kunnen opleveren voor gentherapie.

Stamcel therapie

Vandaag worden stamcellen in vele laboratoria gebruikt voor onderzoek naar de oorzaken van en behandelingen voor ALS. Tijdens de conferentie hebben onderzoekers gemeld dat een lopende studie met

stamcellen, geïmplantéerd in het ruggenmerg ter verbetering van de gezondheid van de verslechterende motorische neuronen, tot nu toe veilig bleek te zijn, waarbij de cellen in leven blijven. Deze behandeling heeft echter niet geleid tot een meet-

bare verandering in de progressie van de ziekte.

Bovendien hebben onderzoekers van het Cedars-Sinai ziekenhuis in Los Angeles stamcellen gecreëerd om overtollige

groefactoren vrij te geven die ontworpen zijn om motorische neuronen te helpen de toxische effecten van het ALS-ziekteproces te overwinnen. Een eerste veiligheidsstudie met 18 personen zal waarschijnlijk begin 2016 beginnen.

Positieve DSMB aanbeveling fase 2 studie NurOwn®

BrainStorm Cell Therapeutics Inc, een toonaangevende ontwikkelaar van volwassen stamceltechnologieën voor neurodegeneratieve ziektes, heeft aangekondigd dat het toezichtcomité voor veiligheidsgegevens (Data Safety Monitoring Board, DSMB) zijn tweede, vooraf geplande herziening van de veiligheid heeft uitgevoerd. Het gaat hierbij om de geran-

domiseerde, dubbelblinde en placebogecontroleerde fase 2 klinische studie van NurOwn® in ALS. BrainStorm voert deze uit aan drie grote academische medische centra in de VS. Het DSMB heeft echter geen gebreken in de veiligheid geïdentificeerd en beveelt de verderzetting van de studie aan. Het DSMB heeft gegevens verzameld tot oktober 2015, 47 van de

48 patiënten inbegrepen, en belangrijker nog, er werden geen behandeling-gerelateerde ernstige ongewenste neveneffecten gemeld. Verder heeft het DSMB geen ongewenste nevenwerkingen, laboafwijkingen of belangrijke protocolafwijkingen geïdentificeerd die reden tot bezorgdheid zouden geven.

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

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.



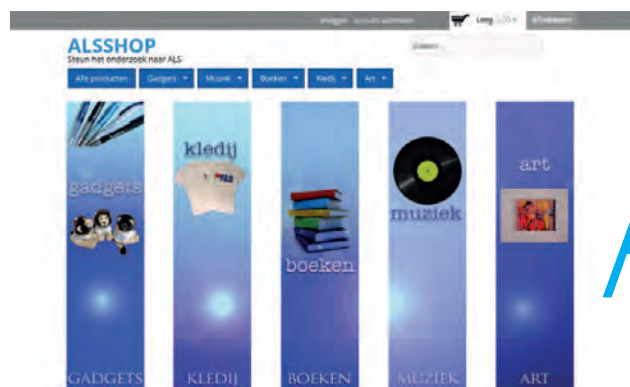
ThyssenKrupp

Onze ALSshop staat online! ...

We bieden er tal van producten aan die opgedeeld zijn in vijf categorieën: gadgets, kledij (polo's en T-shirts), boeken, muziek en kunstwerken. De lijst wordt steeds verder uitgebreid. Er is voor ieder wat wils!

De categorie "art" kwam tot stand dankzij de schenking van een groot aantal schilderijen en pentekeningen van verschillende artiesten. Daarnaast vind je ook aquarellen gemaakt door pALS Andrea Matthijs en waarvan een deel al geveild is. De kunstwerken worden per opbod verkocht.

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



ALSshop.be



Mobiliteit
Mobilité

Maatwerk
Sur mesure

Zoekt u een rolwagen op maat, een rolwagen met een aangepast besturings- of bedieningssysteem voor uw woonomgeving?

Zoekt u de juiste communicatiesoftware en -toestellen voor de meest efficiënte gespreksmogelijkheden? HMC is uw partner in de zorg voor uw optimale levenskwaliteit.

HMC vervaardigt hulpmiddelen op uw maat zodat u zich comfortabel kan verplaatsen en gemakkelijk kan blijven communiceren.

We werken op uw vraag totaaloplossingen uit met geavanceerde besturings- en communicatiesystemen en hoogtechnologische computerbedieningen. Onze HMC therapeuten en verstrekkers zorgen, vanuit hun paramedische en technische achtergrond, voor individuele begeleiding en advies bij uw keuze van hulpmiddelen.

Samen zoeken we de beste oplossing ...
For a better quality of life!!!

Vous cherchez un fauteuil roulant à votre taille, avec un système de pilotage personnalisé, ou un système de commande pour votre environnement résidentiel? Vous voulez le bon logiciel et appareillage de communication pour les possibilités de conversation les plus efficaces? HMC est votre partenaire de soin pour une qualité de vie optimale.

HMC fabrique des adaptations d'équipements de haute technologie sur mesure, pour vous permettre de vous déplacer confortablement et communiquer facilement. Nous élaborons à votre demande, des solutions totales avec systèmes de pilotage et communication avancés et commandes informatiques à la pointe de la technologie. Nos thérapeutes HMC et dispensateurs de soins, s'appuyant sur leurs connaissances techniques et paramédicales, vous accompagnent et conseillent lors de votre choix d'équipements.

Nous recherchons la meilleure solution ...
For a better quality of life!!!

Computer &
Communicatie
Ordinateur &
Accès ICT



Omgevingsbediening
Contrôle
environnemental



www.hmc-nv.com
09 380 19 72



GPS / GSM / GPRS Personenvolgsysteem

*Bescherm alles wat je lief hebt,
je kinderen, je auto, je huisdier...*

...nu, altijd en overal



PRODUCENT van Track & Trace

- = voertuigvolgsystemen
- = personenvolgsystemen

Dit voor mobiele en minder mobiele personen, kinderen en huisdieren.

Ook bekend in de wereld van ALS, de ziekte die zo snel iemand ontnemt van zijn "kunnen"!

"We kennen deze ziekte door onze moeder die zelf patiënte is".



Een betrouwbare, gebruiksvriendelijke en betaalbare alarmering vindt je bij:



Leyton-House

Leyton-House Security • Marktleider - 25 jaar ervaring

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

Agenda&acties

De ALS Liga sluit zich aan bij het initiatief **Koop & Steun**, die goede doelen via online aankopen steunt. Het kost je niets extra: de aangesloten webshops storten een deel aan de liga. Als je je inlogt en iets koopt, worden je steunpunten als donatie aan **A Cure for ALS** gegeven!

Namens alle pALS wenst de ALS Liga iedereen te bedanken die dit jaar een actie op poten heeft gezet en zo zijn steentje heeft bijgedragen tot het ALS-onderzoek. Jullie steun was onmisbaar.



Music for Life 2015

Van 18 tot 24 december is het opnieuw de Warmste Week bij Music for Life! Dit wordt jaarlijks georganiseerd door Studio Brussel in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting.

Kriebelt het om een actie te organiseren ten voordele van de ALS Liga? Zo ga je te werk:

1. Registreer je actie bij Music for Life (musicforlife.be). Weet je niet juist wat te organiseren? Put inspiratie uit ALS.be/nl/Doe-mee-aan-een-ALS-actie.
2. Challenge 3 personen om ook een actie op te zetten. Hoe meer mensen iets organiseren, hoe sneller een behandeling voor ALS gevonden kan worden!
3. Breng ons op de hoogte van je actie. We kunnen promomateriaal uitlenen en je actie bekend maken op onze website en social media. Stuur een email naar events@ALSLIGA.be.
4. Maak zoveel mogelijk promotie via je kennissen, familie en social media. Zo zet je een succesvol evenement op poten.

Wandeltocht Koninklijke Harmonie KOOLKERKE, Parochiaal. cent. Het Reigersnest

De Koninklijke Harmonie Vermaak Na Arbeid Koolkerke organiseert een wandeltocht van 7,5 km tvv ALS Liga. Op beide dagen start de tocht tussen 10u en 14u. Deelname kost € 5 p.p. met een kom soep bij aankomst. Inschrijven via hun website!

www.harmoniekoolkerke.be

zaterdag 12 & zondag 13 december 2015

Hoop voor ALS & Ignace HERENTHOUT, Parochiezaal Ter Voncke

Op 12 en 13 maart organiseert Vanessa Fioole de actie "Hoop voor ALS, Hoop voor Ignace" in Ter Voncke. Van 9u tot 11u30 is er een uitgebreid ontbijtbuffet, gevolgd door een cafénamiddag met kindersanimatie in een gezellige sfeer tot 18u. De peter van de actie is Door Van Boeckel. Meer info volgt binnenkort op de Facebookpagina van de actie.

www.facebook.com/hoopvooralsignace

zaterdag 12 & zondag 13 maart 2016

Wafelbak SINT-MARIA-oudenhove, Kerstmarkt

Woon je in de buurt van Sint-Maria-Oudenhove? Zet het weekend dan zoet in en smul op 18 december een wafel tvv ALS-onderzoek. Ellen Coessens en Harry Van Ruykensvelde verwelkomen je dan aan hun stand op de kerstmarkt!

vrijdag 18 december 2015

Benefietconcert Red Legs OOSTENDE, Café De Volksbond

De Red Legs organiseren voor de tweede keer een benefietconcert tvv ALS Liga. Op 20 maart om 12u kan je terecht in café De Volksbond in Oostende voor een muzikale namiddag en heerlijke paëlla.

<http://coverband-redlegs.eu>

zondag 20 maart 2016

Cabaretier en ex-sportjournalist Hugo Symons plant met zijn muzikanten een reeks benefietconcerten tvv ALS Liga in april 2016.

Meer info binnenkort in de rubriek activiteiten op onze website.



LIKE TO STRIKE ALS

Bij het ter perse gaan waren de volgende activiteiten geregistreerd bij Music for Life:

Sport je fit bij Studio Momentum

Maasmechelen

met dank aan Antonio en Vanessa

ma 23 november t/m do 24 december

Koekjesbak – Arendonk

ma 23 november t/m do 24 december

Truffelverkoop – Oostkamp

met dank aan Liliane & Mirjam

woe 25 november t/m zo 20 december

Quiz Moustachetic – Kessel-Lo

met dank aan Anneleen, Nele, Katrien en Kathleen

vr 27 november

Karmeliet for Life – Blaasveld

met dank aan Chiro Instuif

za 28 & zo 29 november

Ontbijt tvv ALS – Zwalm

met dank aan Veerle

zo 29 november

Wafels- en koekjesverkoop – Bornem

ma 7 t/m woe 16 december

Massage for Life / Abs for Life / Bootcamp for Life / Aerobics for Life – Gellik

met dank aan Gezondheidscentrum

3bunders

za 12 december

Bike for Life – Stalhille

zo 13 december

Bike for Life – van Genk tot Boom

met dank aan Raf en Anouk

za 19 december

Lama's for life – Kruibeke & Basel

met dank aan Rita

za 19 & zo 20 december

Ook dank aan alle "anonieme" organisatoren, die ons altijd mogen laten weten wie ze zijn!

Meer info over al deze acties vind je op onze website, sociale media en op

<http://dewarmsteweek.stubru.be/organisaties/als-liga>

ALS-contactweekend 2015

Tijdens de zonnige zomermaanden werden de laatste loodjes getroffen voor de organisatie van het contactweekend in Middelkerke: activiteiten inplannen, inschrijvingen registreren en alle contacten leggen om er een onvergetelijk weekend van te maken. Op vrijdag 4 september 's ochtends waren de vele vrijwilligers van de ALS Liga al druk bezig in het zorghotel Middelpunt om de pALS en hun begeleiders even later te ontvangen. De ALS Liga dankt in het bijzonder de Nationale Loterij, die dit weekend mogelijk gemaakt heeft en Annemie Van de Winkel voor wat extra's.

Start van het langverwachte weekend

Net voor 13 uur kwamen de eerste gasten aan. De vrijwilligers leidden hen naar de receptieruimte, rolden (of droegen) hun valiezen naar de kamers, hielpen de verpleegkundigen met het invullen van hun zorgnoden en noteerden de activiteiten waar ze aan wilden meedoen. Door het regenachtige weer en de frisse zeelucht vulde het restaurant zich snel met pALS voor een blij weerzien of een kennismaking rond een aperitiefje.

Barbecue en optreden van Mong en zijn muzikanten

Eenmaal iedereen geïnstalleerd was, gingen we over naar de traditionele groepsfoto (zie midden magazine). Dit jaar zetten alle pALS, begeleiders en vrijwilligers hun hand op hun hart, om zo hun dankbaarheid te tonen aan iedereen die het voorbije jaar zijn steentje heeft bijgedragen aan het ALS-onderzoek. Vervolgens verwelkomde de ALS Liga iedereen officieel op het contactweekend dat ingezet werd met een heerlijke barbecue. Voor de ge-

legenheid had de kookploeg van Middelpunt een uitgebreid menu samengesteld – soep, voorgerecht, hoofdgerecht én dessert. Onze ambassadeur Mong en zijn Vieze Gasten smulden mee van de barbecue, waarna ze de show stalen tijdens hun optreden. Straffe verhalen en liedjes stonden op het programma!

Alles in het teken van ontspanning

Het contactweekend werd dit jaar vooral gekenmerkt door de focus op ontspanning. Relaxatietherapieën, pedicures en Parker-bad werden zoals gewoonlijk doorlopend gegeven. Patiënten konden er volledig ontspannen en in de watten gelegd worden. De ALS Liga had ook een verrassing in petto: een rit langs de kust en de kleine dorpjes met paard en kar. Het weer zat er niet bij elke rit in, maar dat kon de gemoederen niet bedaren! Er werd gelachen en genoten, van elkaar en van het kustlandschap.

Filmavond met een verrassing

's Avonds werden we opnieuw culinair in de watten gelegd door het kookteam van

Middelpunt. De avond werd verder ingezet met de keuze tussen twee films. In de receptiezaal beneden werd *The Theory of Everything* vertoond, de met Oscars bekroonde film over het leven van Stephen Hawking, de wereldberoemde astrofysicus die al meer dan 50 jaar aan ALS lijdt. De andere film, *You're not you*, werd boven in de lounge vertoond en vertelt het fictieve levensverhaal van een jonge vrouw die de diagnose ALS krijgt. Twee films met topacteurs Eddie Redmayne, Felicity Jones, Hilary Swank en Emily Rossum. Zoals een cinemazaal behoort, werden de kijkers tijdens de pauze getraakteerd op een ijsje!

Infomoment ALS CarE-Project & FOD

Zondagochtend zakte Mia Honinckx van het FOD naar Middelpunt af om alle vragen van pALS te beantwoorden zoals onder andere over de Blauwe parkeerkaart, procedureaanvragen, tegemoetkomingen en de toekomstige nieuwe structuur.

Ook Astrid Janssens van de KU Leuven was aanwezig om een informatiestand en een korte presentatie te houden over het

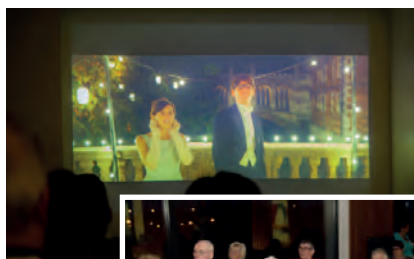


ALS CarE-project. Ben je geïnteresseerd om hieraan mee te doen, dan kan je terecht op de volgende website voor meer informatie: ALS.be/ALS-CarE

Na het middageten was het alweer tijd om afscheid te nemen. Moe maar voldaan kunnen we terugblikken op 3 deugddoende dagen. Bedankt dat jullie er waren! De ALS Liga kijkt er naar

uit jullie volgend jaar opnieuw in Middelpunt te verwelkomen!

Alle foto's en de videoreportage van het contactweekend vind je op ALS.be/Contactweekend-2015.



GESPREK MET ONZE PATIËNTEN

De rubriek 'Aan 't Woord' is één van de meest gelezen rubrieken van onze driemaandelijke nieuwsbrief. Het eigen verhaal van patiënten en hun familie is herkenbaar en geeft aan de lezer extra moed. Vandaar deze oproep: stuur ook je eigen verhaal naar ons. Dat mag een lang uitgewerkte tekst zijn, maar ook korte bedenkingen zijn welkom. Wij zorgen, indien nodig, voor de bewerking van de tekst die je uiteraard achteraf kunt nalezen. Ook bij het uitschrijven van je verhaal willen we je graag helpen. Hier volgen enkele vragen om je op weg te zetten.

Jan Plessers

Beloftevol voetballer Jan Plessers kreeg de diagnose van ALS op zijn 20ste

"Ik sta nog altijd even positief in het leven als vroeger."

De jonge voetballer Jan Plessers kreeg zo'n 10 jaar geleden te horen dat hij leed aan ALS. Ondanks zijn ziekte staat Jan nog altijd heel positief in het leven. Zijn positivisme werkt aanstekelijk op zijn ganse familie. Een gesprek met deze moedige jongeman.

"Ik ben 30 jaar jong en ben afkomstig uit het Limburgse Lommel", steekt Jan Plessers van wal. "De ziekte ALS werd iets meer dan 10 jaar geleden bij me vastgesteld. Voor mijn ziekte werkte ik als schrijnwerker. In zekere zin ben ik 'blij' dat ALS zo jong werd vastgesteld. Ik was pas 20. Mocht de ziekte 15 à 20 jaar later bij me zijn vastgesteld, dan had ik al een leven opgebouwd met vrouw en kinderen. Ik weet niet of ik zo'n situatie zou aankunnen. Nu kreeg ik de zware diagnose al op mijn 20ste. Mijn leven moest eigenlijk nog beginnen en het was feitelijk al voorbij."

ALS maakte in 2005 ook een vroegtijdig einde aan de prille voetbalcarrière van Jan Plessers. Tot zijn 20ste had voetbal zijn leven helemaal gedomineerd.

Jan Plessers : "Ik speelde voor de nationale jeugd ploegen van België. Met de U-16, U-17 en U-18 heb ik de hele wereld gezien. Het waren mijn beste voetbaljaren. Toen Lommel failliet ging, trok ik als 17-jarige gratis naar het grote PSV Eindhoven. Bij deze Nederlandse club tekende ik een contract van 3 jaar, maar na 2 jaar ben ik er vertrokken. Eigenlijk begon het toen al fout te lopen met mijn gezondheid. Als ik er nu op terugkijk, had ik toch wel de kwaliteiten om het te maken in de voetbalwereld. Dat klinkt misschien hautain, maar ik denk dat ik dat mag zeggen. Na mijn periode bij PSV heb ik ervoor gekozen om samen met mijn broer te spelen voor het toenmalige KVSK United in 3de klasse. Ik was 19 jaar, maar het liep voor geen meter meer. Ik heb nog een half jaar zitten aanmodderen, totdat ik moest stoppen."

De eerste klachten

"De eerste tekenen van de ziekte doken op toen ik krachtsverlies ervoer en mijn wijsvinger plots krom ging staan. Dat was best vervelend, want ik speelde voetbal op een hoog niveau (bij toenmalig derdeklasser KVSK United Lommel-Overpelt, nvdr). Toen ik in april 2005 op het veld stond, verergerden deze klachten nog verder. Ik kreeg last van loodzware benen. Enkele dagen later, op 12 april 2005, volgde dan de diagnose van ALS."

Reacties op de diagnose

"Zelf reageerde ik nogal rustig op het slechte nieuws. Pas enkele dagen later begon het besef door te dringen dat ik nooit meer zou kunnen voetballen. Dat besef was best zwaar om dragen. Maar voor het overige sta ik nog altijd even positief in het leven als voordien. Al heb ik natuurlijk ook wel moeilijke momenten. Mijn ouders en broer reageerden dan weer geschokt op de diagnose. Al gaan ze intussen wel goed



om met mijn ziekte. Mijn positieve instelling heeft daar ook veel mee te maken."

Impact van de ziekte

"Voor mijn ziekte was ik slechts vaag op de hoogte van wat ALS inhield. Toen de diagnose in 2005 werd gesteld, heb ik wel direct contact opgenomen met medepatiënt Danny Vyvey. Hij was een bekende ALS-patiënt. In zekere zin was hij voor mij dus een voorbeeld. Natuurlijk heeft de ziekte een grote impact op mijn leven. Zoals gezegd kan ik mijn grote passie, voetballen, niet meer uitoefenen. Vandaag ben ik heel veel bezig met de computer : websites onderhouden, veel films en series bekijken, enzovoort. Ook heb ik met enkele vrienden zaalvoetbalploeg 'Terrazza Lommel' opgericht. Als 'team captain' heb ik er vooral een functie langs de lijn."

Steunpilaren

"Mijn familie is natuurlijk heel erg belangrijk voor mij. Zonder hen zou ik helemaal verloren lopen. Mijn ouders en broer doen

werkelijk alles voor me. En ze doen ook alles zelf, zonder externe hulp. Voorts put ik heel veel moed uit het feit dat ik peter en nonkel ben."

Belang van ALS Liga

"De steun van de ALS Liga vind ik heel belangrijk. De informatieverstrekking en de dienstverlening zijn echt top, vind ik. De rol en de hulp voor het bedienen van de computer zijn een grote hulp. Ik heb zelfs te lang gewacht met de aanschaf ervan."

Drie pertinente vragen aan Jan Plessers

Welke positieve boodschap wil je je lotgenoten meegeven?

"Doe vooral wat je graag doet."

Op wat ben je het meest trots?

"Als jeugdspeler heb ik toch wat van de wereld gezien met de nationale jeugd-ploegen België. Ik ben zowat overal geweest, behalve in de Verenigde Staten."

Welke dingen wil je nog graag doen of realiseren in je leven?

"Ik zou graag eens naar Las Vegas gaan. Als liefhebber van snelle wagens zou ik ook graag eens met een rallywagen mee rijden. Bijvoorbeeld zo'n wagen waar rallypiloot Freddy Loix mee rondrijdt."

NVDR: Danique, Peter, Rudi & Marianne... lezen jullie mee – en vooral dit laatste antwoord?

Ibrahim Diallo

Aan het woord is Ibrahim Diallo, een 29-jarige Antwerpenaar met Guineese roots. Ibrahim kreeg pas na 7 jaar de diagnose van ALS te horen

Een korte voorstelling

"Ik ben Ibrahim Diallo (29). Ik ben afkomstig uit het West-Afrikaanse land Guinée, maar woon al enige tijd in de stad Antwerpen. Ik ben getrouwd en ben de trotse vader van een tweeling. Mijn twee jonge kinderen verblijven momenteel wel in mijn geboortestad Conakry, de hoofdstad van Guinée."

De eerste symptomen

"De eerste klachten doken bij mij begin 2008 op. Op een dag werd ik 's ochtends wakker en merkte dat de vingers van mijn

rechterarm begonnen te bibberen. Eerst dacht ik dat dit kwam omdat ik slecht geslapen had. Maar toen de klachten bleven, kreeg ik een slecht gevoel en trok ik naar een Antwerps ziekenhuis voor een eerste raadpleging. Ik onderging er een aantal tests. Toen de dokters me 14 dagen later de resultaten meedeelden, stelden ze dat er niets bijzonders aan de hand was. Nochtans voelde ik me toen al slechter dan in de periode dat de eerste klachten opdoken. Omdat de klachten verergerden, volgden nog een resem onderzoeken. Daaruit kwam naar voren dat ik inderdaad spierproblemen had, zonder dat de dokters evenwel de oorzaak van mijn spierproblemen konden achterhalen. Ook verdere onderzoeken brachten niet meer duidelijkheid. Ondertussen kreeg ik wel kinesitherapie om mijn spierproblemen het hoofd te bieden. Ook kreeg ik de raad mee om geduldig te blijven."

"Intussen waren we wel al bijna 6 jaar na de eerste klachten. Ik verzwakte zienderogen. Toch ken ik de oorzaak van mijn verzwakte gezondheidstoestand na al die jaren nog steeds niet. Daarop trok ik zelfs naar een ziekenhuis in New York. Maar ook daar kon ik niet meteen geholpen worden."

"Pas begin 2015 kreeg ik te horen dat ik eigenlijk al 7 jaar aan ALS lijd. Deze vreselijke diagnose was de uitkomst van medische onderzoeken na een ongelukkige valpartij."

De diagnose

"Tot ik begin 2015 een banale val maakte aan de ingang van een bibliotheek in Antwerpen. Ik brak daarbij mijn bovenkaak en moest geopereerd worden. Maar deze operatie werd op het laatste moment afgeblazen, toen bleek dat ik 45 graden koorts had. Ik onderging daarop een heleboel nieuwe testen. Op een dag kwam de behandelde neuroloog me in mijn kamer melden dat ik de ziekte ALS heb. Dat was een shock. Tot dat moment had ik nog nooit gehoord van ALS. Ik kreeg natuurlijk



wel de nodige informatie van dokters over de ziekte. Ook ging ik op internet zelf op zoek naar informatie."

"Sinds het begin van de ziekte in 2008 ben ik eigenlijk al serieus verzwakt. Mijn bovenste ledematen, zoals mijn armen en nekspieren, werden eerst aangetast. Daarna werden mijn onderste ledematen, zoals mijn beenspieren, ook zwakker omwille van de ziekte. Wandelen is daardoor heel moeilijk geworden voor mij. Intussen wacht ik op mijn eigenrolstoel. Een dergelijke rolstoel zal een grote hulp zijn op het vlak van beweging en mobiliteit."

Reacties

"Op het moment van dat ik de diagnose te horen kreeg, voelde ik me geschokt, zenuwachtig en bang. Maar vanbinnen probeerde ik me sterk te houden. Ook mijn familie en vrienden reageerden triest, en leefden erg met me mee."

"Intussen zijn wel al bijna 1 jaar verder, en heb ik de ziekte een plaats kunnen geven in mijn leven. Meer dan voorheen besef ik nu ook hoe mooi het leven kan zijn. Deze 'aanvaarding' van ALS is wel het gevolg van een heel proces. In het begin, vlak na de diagnose, was dit bijvoorbeeld een stuk moeilijker, omdat de ziekte voor mij totaal onbekend was. Nu ben ik voor een stuk opgelucht. Ik ben ook niet meer zo extreem bang als vroeger."

Invloed op dagelijks leven

"De invloed van de ziekte is natuurlijk heel erg groot. Voordat ik ziek werd, was ik bijvoorbeeld heel sportief. Ik heb tussen 2006 en 2008 voetbal gespeeld. Ik was spits bij VK Valaarf, een lokale voetbalclub in Wilrijk. Ook heb ik in april 2007 met succes meegedaan aan de Antwerpse 10 Miles, een loopwedstrijd over 17 kilome-

ter. Al deze zaken zijn natuurlijk niet meer mogelijk."

"Ik vul nu mijn dagen met de krant lezen, emailen en internetten, televisie kijken, telefoneren, e-boeken lezen, lekker eten en drinken, films bekijken en last but not least lekker slapen natuurlijk. Ook probeer ik zoveel mogelijk lotgenoten te zien. We spreken dan meestal af bij mij thuis, zodat ik me niet hoeft te verplaatsen. Dit lotgenotencontact is voor mij een grote steun, net als de steun die ik krijg van mijn familie en van de ALS Liga."

Belang van ALS Liga

"De steun van de ALS Liga is voor mij zeer belangrijk. Ten eerste kan ik altijd bij hen terecht met vragen over mijn ziekte. De dienst is als een vriend voor me met wie ik mijn gevoelens kan delen zoals pijn, blijheid en verdriet. Ten tweede is de dienstverlening echt heel goed geregeld. De mensen van de ALS Liga zijn altijd heel hulp- en zorgvaardig en staan altijd garant voor een snelle dienstverlening. Denk maar aan zaken als een aangepast bed, een matras, een rolstoel, speciale meubels, enzovoort. Tot slot organiseert de ALS Liga jaarlijks ook een driedaagse recreatieve vakantie voor zijn leden, het zogenaamde contactweekend in Middelpunt. Tijdens zo'n weekend merkte ik dat de Liga zeer gastvrij en lief is en met zijn leden communiceert op een zeer mooie en beleefde manier."

"Kortom, de steun van de ALS Liga maakt voor mij echt een verschil. Ik ken niet veel namen uit het team van de ALS Liga. Maar laat me toe een paar mensen hartelijk te danken: de heer Dirk De Valck, mevrouw Mia Mahy en haar man "de voorzitter van de liga", en de rest van het team. Jullie zijn echt het mooiste wat ik ooit heb ervaren. Heel de wereld heeft zo'n gebaar nodig,

dus blijf doorgaan met dit goede doel en ik zal jullie nooit vergeten! Jullie vereniging werkt dag en nacht om de strijd tegen ALS te winnen. Dank u voor zoveel hulp!"

Drie pertinente vragen aan Ibrahim Diallo:

Welke positieve boodschap wil je je lotgenoten meegeven?

"Geniet zoveel als je kan van het leven, wees sportief, eet gezond, en wees voorzichtig in alles wat je doet. Zeg nooit dat iets niet gaat gebeuren, want in het leven is alles mogelijk."

Op wat in je leven ben je trots?

"Ten eerste ben ik trots op mijn talenkennis. Ik begrijp bijvoorbeeld diverse talen, zoals Nederlands, Frans en Engels. Als nieuwkomer in België was dit voor mij helemaal niet evident. Deze talenkennis heeft me ook geholpen om tijdens mijn ziekte beter te communiceren met de dokters. Ten tweede ben ik ook trots op mijn sportieve successen. Ik heb bijvoorbeeld gevoetbald en aan atletiek gedaan. Ook heb ik andere sporten beoefend, zoals tafeltennis, tennis, volleybal en basketbal. Al was ik in deze sporten niet zo goed, toch ben ik trots op het feit dat ik zoveel sporten beoefend heb. Maar het belangrijkste, dat is toch mijn familie. Mijn vrouw en mijn 2 kinderen zijn mijn grote trots. Ze zijn alles voor me en ik wens hen een lang leven toe."

Wat staat er nog op je Bucket List? Welke dingen wil je nog graag doen of realiseren in je leven?

"Dit hangt natuurlijk af van de verdere evolutie van mijn ziekte. Maar ik zou nog graag een aantal opleidingen volgen, zoals een beroepsopleiding of een vervolgcursus Nederlands. Een andere wens is om mijn Guineese familie (mijn vrouw en twee zonen) verder te helpen met hun inburgering, administratie, enzovoort. Maar ook andere mensen kunnen op mijn hulp en steun rekenen."

Wij danken je voor je tijd en we wensen je nog veel sterkte toe.

Mocht je vragen hebben over ALS, ziekteverloop, hulpmiddelen ... neem gerust met ons contact, wij helpen je graag verder.

Tot de volgende maal op een activiteit of op het secretariaat!





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



Yes, you can.®



Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Raadpleeg onze Productbrochures op **www.invacare.be** !

PAB budget bij spoed-procedure opgetrokken tot € 65.000!

Vandaag zijn er ongeveer 3.000 PAB budgethouders in Vlaanderen. Het systeem is een vaste waarde geworden en kent een gestage groei. Dit jaar werd het zelf internationaal geprezen. Op het podium van het 'Zero Project' kreeg Peter Lambreghts van Onafhankelijk Leven vzw de 'Best policy award' in handen. De constante druk die wij, het middenveld de voorbije decennia uitoefenden op overheid en administratie heeft effect.

Vooruitgang betekent verandering en ook vandaag staan we voor een periode waarin heel wat zal veranderen in de PAB context. Met dit artikel vatten wij graag samen wat dit zal betekenen voor mensen met ALS. Voor we het over de toekomst hebben echter bekijken we eerst nog even hoe de impact van een PAB er vandaag uitziet op het leven van iemand met ALS.

PAB en ALS vandaag – mogelijkheden en beperkingen

Een diagnose van ALS geeft via de spoedprocedure onmiddellijke toegang tot een PAB. Je krijgt onmiddellijk het maximum budget van € 45.002,46. De meeste starters bekijken samen met hun PAB coach hoe ze dit budget moeten aanwenden. Wie kan je in dienst nemen? Voor hoeveel uren? Met welke contracten? Hoe kan ik papierwerk vermijden? Volgende mogelijkheden worden in ALS situaties vaak toegepast:

- Mensen nemen **een partner in dienst** zodat er maximale nabijheid is in moeilijke tijden. Daarnaast wordt op deze manier de afhankelijkheid van een extern inkomen sterk verminderd.



- **Nachtassistentie wordt georganiseerd.** In veel gevallen gebeurt dit adhv vrijwilligers. Vrienden, familie of burens werken een schema uit waarin telkens iemand blijft inslapen. De kleine vergoeding die men hiervoor kan krijgen houdt het systeem draaiende en geeft de persoon met ALS controle. Een volwaardige vergoeding voor nachtassistentie is ook mogelijk. Bepaalde interimkantoren hebben pakketten die dit regelen. Nog andere diensten voorzien een **24/7 permanentie** door een inwonende assistent aan te bieden. Kost en inwonen moeten worden georganiseerd zodat het uurloon haalbaar blijft.

De financiële organisatie van het beleid voor mensen met een beperking is heel anders in Wallonië dan in Vlaanderen. PAB noemt in Wallonië BAP (Budget d'Assistance Personnelle).

Ten eerste schommelt het toegekende budget tussen 1.000 en 35.000 euro per jaar in Wallonië, terwijl dat tussen 9.643,38 en 45.000 euro per jaar in Vlaanderen bedraagt. Er is dus een groot verschil tussen beide bedragen.

In Wallonië moet de persoon met een handicap de diensten kiezen op basis van hun behoeften als gevolg van arbeidsongeschiktheid en moet zijn eigen individueel plan ontwikkelen: we moeten eerst de noodzakelijke ondersteuning identificeren, de diensten kiezen, afhankelijk van het aantal toepassingen en situaties. Het AWIPH (in Vlaanderen: VAPH) verleent gemiddeld tussen 50 en 75 PAB's per jaar.

De voorwaarden voor toekenning van een PAB is afhankelijk van de leeftijd van de persoon: indien minder dan 21, ouder dan 21 of minder dan 65. Het verzoek wordt geanalyseerd door een maatschappelijk werker. Een principebesluit wordt aan de persoon met ALS meegedeeld als de voorwaarden vervuld zijn. Dit is echter geen garantie voor een effectief budget.

Gezien de huidige budgettaire beperkingen heeft de verantwoordelijke minister prioriteiten te stellen voor het verlenen van PAB. Prioriteit wordt gegeven aan mensen die een principebesluit hebben en die niet genieten van een andere dienstverlening. Indien de voorwaarden en de prioriteiten vervuld zijn, wordt een besluit tot toekenning genomen van een PAB met vermelding van het bedrag van het budget. De werking van het geïndividualiseerde onderwijsplan (onderzoek providers...) kan vervolgens worden geactiveerd.

Het is mogelijk om de volledige betaling van het individueel plan te verkrijgen maar het kan niet het bedrag van het besluit overtreffen. Het Agentschap vergoedt rechtstreeks de steun aan de dienstverleners. Dus men vindt het niet noodzakelijk om een voorschot te betalen.

Bovendien is er geen spoedprocedure om een PAB in Wallonië te ontvangen, in tegenstelling tot Vlaanderen.

Bronnen:

Arrêté du 14 mai 2009 relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle en de website <https://www.awiph.be>

- Mensen roepen de hulp in van **een zelfstandige expert in hulpmiddelen**. Welke toestellen bestaan er die kunnen helpen met communicatie, beademing, mobiliteit, sanitair, enz.

Het PVF en ALS morgen – gaan we erop vooruit?

Vanaf 2017 wordt de hele sector van mensen met een beperking op een andere manier gefinancierd. Vandaag lopen de meeste geldstromen van de overheid naar diensten of voorzieningen. Gebruikers moeten dan bij deze dienst aankloppen voor ondersteuning. Het PVF zal dit hertekenen. In de toekomst zullen meer en meer sommen rechtstreeks naar de eindgebruiker gaan. Deze kan dan aankloppen bij een dienst of voorziening en al dan niet ingaan op hun aanbod.

Deze verandering staat al jaren in de steigers, de voorbije maanden is de eindfase ingezet. **Onafhankelijk Leven vzw heeft een bepalende invloed op dit proces**. Wij representeren alle budgethouders, wij zijn op onze hoede voor bedreigingen en zetten volop in op mogelijke kansen. De onderhandelingen zijn nog lopende, alles is dus nog niet duidelijk afgesproken. Toch kunnen we ook vandaag al heel wat mensen geruststellen.

Voor bestaande PAB budgethouders zal er niet veel veranderen.

Zij zijn namelijk de enigen die vandaag al het liquide geld op eigen rekening ontvangen. Dat zal zo blijven in de toekomst. **De speedprocedure blijft bestaan, alsook de mogelijkheid om familieleden in te schrijven als assistent.**

Mensen die in het nieuwe systeem een speedprocedure zullen doorlopen zullen automatisch een bedrag van € 65.000 krijgen. Nog hogere budgetten zijn ook mogelijk, tot wel € 85.000. Let wel, dit is van toepassing op mensen die in het nieuwe systeem een aanvraag doen.

Bestaande budgethouders kunnen als ze dat wil hun budget laten herzien door het MDT. Zo kunnen ook zij op een hoger budget uitkomen. Deze herinschaling zal niet verplicht worden.

In hun gevecht tegen ALS vinden honderden mensen verlichting en ondersteuning in hun PAB. Dat zal ook de komende jaren zo blijven. Onafhankelijk Leven vzw en ALS Liga stonden aan de wieg van het systeem en waken over haar voortbestaan. Daarnaast staan wij ter beschikking van elke budgethouder die onze hulp kan gebruiken.

De advieslijn van Onafhankelijk Leven staat elke dag ter beschikking. Bel gerust op 09/395 55 10

Reservatieplicht NMBS versoepeld

Parlement vraagt NMBS om 24u regeling voor assistentie te verminderen tot 1 uur.

De Kamercommissie Infrastructuur keurde op woensdag 17 juni een resolutie goed om de toegankelijkheid van het treinvervoer te verbeteren. Meest opvallend is de vraag om de assistentievraag te reduceren tot 1 uur in stations waar permanent voldoende personeel aanwezig is.

Personen met een handicap zijn nu gedwongen om hun vertrek en terugkeer 24 uur op voorhand te reserveren als ze gebruik wensen te maken van assistentie. Dit betekent een enorme beperking van hun mobiliteit. VFG en andere belangenorganisaties dringen er al jaren op aan om iets te doen tegen deze onrealistische reservatieplicht. Recent zat VFG Via de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap nog samen met de bevoegde kabinetten om het probleem rond de 24 uur regeling te bespreken. VFG is dan ook tevreden dat men vanuit het parlement initiatief neemt om dit aan te passen. Concreet wordt nu gevraagd om de aanvraagtermijn voor assistentie in te korten naar 1 uur in de grote stations waar permanent voldoende personeel aanwezig is om assistentie te bieden.

Parlement onderkent de problemen bij de NMBS

Belangrijk is niet alleen het voorstel rond de reserveringstijd, maar ook dat het parlement in deze resolutie duidelijk onderkent dat er zich problemen stellen bij de NMBS. De resolutie begint met: 'Reizigers met een beperkte mobiliteit ondervinden regelmatig ongemakken bij het nemen van de trein. Enkele voorbeel-

den zijn het aanvragen van assistentie, onaangepaste treinstellen en stations, hoge opstappen, enzovoort'. Naast de vraag om de aanvraagtermijn naar 1 uur te brengen, schuift het parlement nog andere aandachtspunten voor de NMBS naar voor, zoals het behoud van de doelstellingen rond toegankelijkheid die vastgelegd zijn in het beheerscontract en voldoende ambitieuze doelstellingen bij aanbestedingen van nieuwe treinstellen. In de aanbeveling steekt verder het voorstel om de nationale verminderskaart en de kaart "kosteloze begeleider" automatisch op te sturen naar reizigers die daar recht op hebben. Tot slot vraagt het parlement om te onderzoeken welke problemen personen met een beperkte mobiliteit ondervinden bij het gebruik van de ticketautomaten. Zoals je misschien weet, heeft VFG het laatste jaar erg gepleit voor de toegankelijkheid van de ticketautomaten. Het stemt ons dan ook tevreden dat het parlement deze bekommernis deelt! VFG volgt de ontwikkelingen rond het parlementair initiatief op de voet.

Wordt vervolgd!

Griepseizoen: wat je moet weten

Influenza, beter bekend als de griep, is een besmettelijke ziekte die gewoonlijk overgedragen wordt door niezen, hoesten en nauw contact. De symptomen van griep zijn vaak plotse koorts, spierpijnen, vermoeidheid en hoofdpijn. Complicaties die bij griep kunnen optreden zijn dehydratie, sinusitis of een bacteriële longontsteking.

Mensen met ALS beschermen tegen het griepvirus

Mensen met ALS ondervinden vaak verschillende moeilijkheden aangezien hun slik- en ademhalingspijnen verzwakt zijn. Zo hebben ze een verminderde afvoer van het speeksel, hebben ze moeite met hoesten en kunnen ze secreties, zoals slijm, niet goed kwijt. Het is dus van groot belang om te voorkomen dat mensen met ALS een luchtwegeninfectie oplopen, en vooral dan de griep.

Als je contact hebt met een ALS-patiënt of met iemand die een verhoogd risico op complicaties heeft bij griep, is het een verstandige keuze om je te laten vaccineren. Op die manier vermijd je dat het virus doorgegeven kan worden.

Ook zeer belangrijk om het griepvirus te vermijden is een goede hygiëne. Was regelmatig je handen met zeep en warm

water. Wanneer dat niet mogelijk is, gebruik dan een ontsmettende handgel in de plaats. Probeer zo min mogelijk je gezicht en neus aan te raken en in je ogen te wrijven. Vermijd plaatsen waar veel mensen zijn en stel een bezoek aan familie of vrienden die reeds besmet zijn met een verkoudheid of griep uit. Zo loop je alvast minder risico.

Hou je vaccinatiestatus up-to-date

De Amerikaanse *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), een organisatie die ziektes opspoor, behandelt en voorkomt, raadt aan om je elk jaar met een griepvaccin te laten inenten. Het influenzavirus verandert namelijk met de tijd en het griepvaccin wordt ontwikkeld om ons te beschermen tegen drie of vier virussen die verondersteld worden de ziekte te veroorzaken in dat huidige jaar. Na het vaccin,

heeft ons lichaam tot twee weken nodig om antilichamen te vormen die de griep tegengaan.

Griepvaccins worden door de meeste ziekteverzekeringen terugbetaald en zijn vaak onmiddellijk beschikbaar bij de huisarts, ALS-klinieken, gezondheidsdiensten en apothekers. Mensen die zich wensen te vaccineren doen dat best tegen oktober voor de piek van het griepseizoen.

De risico's en de voordelen van het vaccin

Sommige mensen hebben het gevoel dat vaccins schadelijk kunnen zijn voor hun gezondheid. Risico's en voordelen moeten voor elke individu afzonderlijk afgewogen worden, en elke persoon heeft het recht om te kiezen wat goed is voor zich. Voor mensen die aan ALS lijden is het aangeraden om hun gezondheidstoestand met hun neuroloog of huisarts te bespreken.

Het vaccin is in twee verschillende vormen verkrijgbaar: als een injectie gemaakt uit een niet geactiveerd virus, en als een neusspray gemaakt uit een levend maar verzwakt virus. Veelvoorkomende bijwerkingen van de injectie zijn een lichte pijn op de plaats van de inspuiting, hoofdpijn en vermoeidheid. De neusspray kan lastig zijn voor ALS-patiënten aangezien de spray mogelijks voor problemen kan zorgen door de verzwakte slikspieren, verdikte afscheidingen en nasale verstopping. De injectie is mogelijks een minder stressvolle en veiligere optie voor mensen met ALS.



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](https://www.als.be), onder de topic Tips bij de rubriek Zorg.

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 uitstekende 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

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



ALS Mobility & Digital

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 & Digital vzw gratis kunnen ontleen.

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 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 bij ALS M&D moeten aangevraagd worden bij de organisatie zelf. De werken

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 per kilometer, met een minimumvergoeding van € 20.

worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontlener werden veroorzaakt worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digital vzw is het adviseren over en uitlenen van hulpmiddelen. Het ontleen 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.

Deze waarborg wordt teruggestort na te-

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	€ 80,-
Elektrische rolwagens	€ 120,-
Overige	€ 40,-

ruggave van het ontleende toestel.

Bij het ontleen 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 schoon gemaakt 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 evolveren 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 website ALS.be

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.©



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

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE



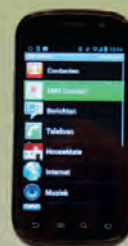
draadloze domotica



COMPUTERAANPASSINGEN



handenvrije GSM met infrarood zender



HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING

PAGINADRAAIERS



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 storting die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor storting die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

Deze voorwaarden kunt u ook nalezen op onze website onder de topic **Giften**, bij de rubriek **Steunen**.

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



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

Wat is het duo-legaat?

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

Dankzij dit duo-legaat slaat de erflater twee vliegen in één klap:

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

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

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

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

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit



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

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, zeilen,... 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 ontlend. 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, omgevingsbesturingsystemen 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
secretariaatnrmc@uzgent.be

UZ Antwerpen

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

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

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

AZ VUB

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

UCL Saint-Luc

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

CHR de la Citadelle

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

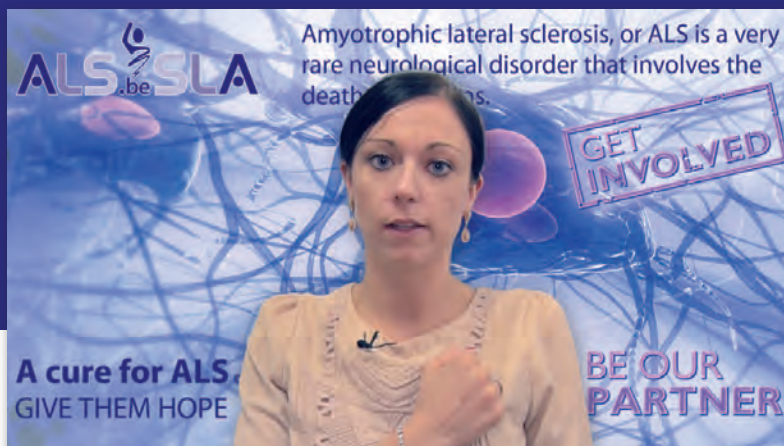
Erasmus Bruxelles

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.



Partnerships – want samen maken wij het verschil

Naar aanleiding van de eindejaarsfeesten, een tijd van vrijgevigheid, is de ALS Liga op zoek naar langdurige partnerships met bedrijven. Dit betekent dat wij de komende jaren samenwerkingsakkoorden willen aangaan met bedrijven die ons financieel kunnen ondersteunen. Concreet gaat het om pure financiële ondersteuning of shared products, waarbij een deel van de opbrengst van de verkoop van een product naar de ALS Liga gaat.

We spelen hierbij in op een win-winsituatie: dankzij de fondsen kunnen we een kwaliteitsvolle dienstverlening blijven garanderen en geven bedrijven hun MVO (maatschappelijk verantwoord ondernemen)-beleid een nieuwe wending.

Ken je iemand in het bedrijfsleven die een partnership zou overwegen? Dan kan hij of zij met ons contact opnemen via events@ALSLIGA.be

ALSTV

De ALS Liga kondigt met trots de lancering van haar eigen tv-kanaal aan! Hierop vind je allerhande filmpjes over ALS, onderverdeeld in 5 categorieën. Benieuwd naar welke deze zijn? Vind ze terug in de puzzel hieronder! Je leest ze in alle mogelijke richtingen.

Denk je ze gevonden te hebben? Neem dan een kijkje op www.ALS.be/ALSTv en ontdek of je ze allemaal hebt!

En dan nog... vind onze twee wensen terug! Wij wensen je veel kijkplezier!

G	H	T	A	G	J	O	N	R	T	Z	A	V	O	P	K	E	A	C
F	G	E	L	U	K	K	I	G	N	I	E	U	W	J	A	A	R	Y
Q	A	V	S	S	E	T	F	H	T	E	V	U	I	D	S	A	F	B
C	E	V	O	N	J	E	Z	E	K	M	N	L	C	E	F	G	G	G
E	I	J	U	L	J	K	O	O	A	E	E	D	U	I	E	R	Y	I
A	U	Y	F	H	G	K	Y	U	O	P	P	M	L	M	Z	V	F	R
E	F	A	O	G	T	O	R	E	P	T	G	H	J	G	B	N	N	S
A	G	E	P	Y	T	R	N	A	G	U	S	C	S	E	A	F	R	F
U	L	N	D	R	Y	I	H	S	B	V	D	T	H	G	H	H	U	I
F	H	G	E	H	Z	C	B	N	O	Q	U	D	F	H	B	S	R	U
T	E	V	B	L	S	V	C	Q	E	P	H	S	H	G	J	O	L	N
K	M	N	R	N	L	C	S	D	A	S	D	R	B	K	L	L	I	A
Y	I	H	E	R	U	A	L	S	I	N	D	E	M	E	D	I	A	U
E	A	T	S	E	G	Q	H	S	F	T	V	Y	V	G	K	L	D	T
T	E	K	V	D	T	Z	G	C	H	R	F	I	H	O	M	L	Z	F
W	J	H	O	D	U	I	I	D	T	G	Z	Y	H	A	E	I	B	J
I	J	S	O	M	L	M	R	A	Z	E	A	E	T	E	I	T	H	U
R	G	T	R	H	J	G	S	U	T	S	K	D	S	U	S	D	T	S
S	D	H	A	S	E	T	F	K	I	U	P	C	Z	T	B	Q	F	G
T	R	H	L	N	J	E	Z	A	K	E	I	Y	U	R	K	V	A	R
F	G	J	S	L	J	K	O	A	F	U	H	J	E	B	L	H	F	H
E	E	U	H	G	E	I	P	G	Z	E	F	T	A	E	E	B	Z	N
T	S	P	R	E	T	T	I	G	T	A	E	F	J	H	K	C	D	E
F	Z	K	E	R	S	T	F	E	E	S	T	H	L	A	V	A	I	G
E	V	Y	V	U	F	Z	R	R	A	A	N	Z	B	U	A	F	Z	I

TIPS

1. Voor nieuws allerhande
2. Wij leggen onze hoop hierin
3. Dit zorgde voor een golf van vrijgevigheid in 2014
4. Eén van onze slogans – kan gebruikt worden voor de organisatie van een actie. Hiervoor mag je ook zelf een filmpje maken en ons aanleveren.
5. Hoe vaker, hoe beter!

