



**ALS.be SLA**  
magazine

nr. 171  
JANUARI - FEBRUARI -  
MAART  
2016

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN  
H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE  
ALLIANTIE VAN ALS/MND  
VERENIGINGEN



**Word jij het gezicht van  
onze nieuwe campagne?**

**BELANGRIJK  
ALS-ONDERZOEK**

**PARTNERSHIP  
SIMON MIGNOLET**

**ALS-CAMPAGNE 21 JUNI 2016**  
zie pagina 2

# Nieuwsflash !

## PARTNERSHIP SIMON MIGNOLET

Met trots delen we mee dat ALS Liga ambassadeur Simon Mignolet een mooi initiatief organiseert tijdens het EK voetbal, tvv het ALS-onderzoek.

Lees hier alles over op [pagina 7, ALS.be](#) en social media!



In bijlage:



## DONEER VIA SMS

Stuur **ALS** per SMS naar 4334 en doneer zo € 2,00 per verstuurd bericht .

# 4334

2.00 € /SMS  
verstuurd-envoyé

# ALS.be

BEZOEK ONZE WEBSITE



VIND ONS OP **ALS LIGA - LIGUE SLA**  
**facebook**

Geef ALS jouw 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](mailto:info@ALSLIGA.be)  
[www.ALS.be](http://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. van de Europese raad

**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

**ANOUCQ LEPÈRE**  
model

# Inhoud

- 1**  
'Onvoorwaardelijk'
- 2**  
A cure for ALS
- 3**  
Onderzoek
- 6**  
Activiteitenkalender
- 7**  
Partnership Simon Mignolet
- 8**  
ALS-contactweekend
- 9**  
ALSshop.be
- 10**  
Ronny De clerck
- 11**  
Erwin Coppejans
- 13**  
Kookgids: Als eten moeilijker wordt...
- 14**  
Succesvol jubileumjaar ALS Liga
- 15**  
ALS-liaison: een nieuwe dienstverlening
- 16**  
Goed om te weten: Meermobiel.be
- 18**  
ALS Mobility & Digitalk
- 19**  
Giften
- 20**  
Fiscale Attesten & Duo legaten
- 21**  
MaMuze®fonds & ALS M&D
- 21**  
Nuttige adressen NMRC's

# 'Onvoorwaardelijk'

**We hebben de afgelopen maanden heel wat nieuwe eigen initiatieven en belangrijk nieuws van de overheid en de onderzoekswereld aangekondigd. Ik zet deze voor u graag even op een rijtje.**

Begin december lanceerden we ons eigen tv-kanaal waar je allerhande filmpjes over ALS vindt, onderverdeeld in 5 categorieën: volg ons op de voet, wetenschappelijk, ALS in de media, op de bres voor ALS en Ice Bucket Challenge. Film je eigen actie en stuur ze door, veel kijkplezier op ALS TV! Ook openen we ons nieuwe discussieforum om jullie toe te laten met elkaar te interageren. 'Laat je Horen' op het forum en vertel ons zeker wat je ervan vindt.

Onze gloednieuwe ALS-shop staat online. Je vindt er het ideale cadeautje en gadgets, muziekitems, boeken, kledij, ja zelfs kunstwerken waarmee je het ALS-onderzoek kan steunen. Ook de ALS Liga-postzegels zijn langs deze weg te koop, beschikbaar per 5 stuks, of via gepersonaliseerde vellen. **Ons snel en eenvoudig steunen kan je voortaan ook door ALS te SMS'en naar 4334 (€2 per verstuurd SMS). Onze overige donatiesystemen blijven uiteraard bestaan.**

De Kersttijd was de warmste periode van het jaar. Ontzettend veel organisatoren van evenementen gaven samen met alle deelnemers en sympathisanten in die weken hoop voor pALS. Woorden schieten te kort om onze dankbaarheid uit te drukken aan allen en in het bijzonder aan de pALS en hun familieleden die hebben bijgedragen tot de vele acties.

Goed nieuws bereikte ons vanuit de overheid. In het verleden heeft de ALS Liga samen met budgethoudersvereniging Onafhankelijk Leven er reeds voor gezorgd dat pALS via een spoedprocedure direct een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB) krijgen van +/- € 45.000. Het PAB wordt nu stapsgewijs vervangen door een Persoonsvolgende Financiering (PVF), dat voor pALS € 65.000 per jaar bedraagt. Vanaf 1 april 2016 zullen nieuwe aanvragers al aanspraak maken op een PVF. Voor houders van een huidig PAB zal de omschakeling naar PVF gebeuren vanaf 1 januari 2017. Dankzij deze budgetverhoging zullen pALS meer levenskwaliteit kunnen bekomen. Ook communiceerde Vlaams minister Jo Vandeurzen zijn zorggarantie voor personen met de zwaarste noden. Voortaan zullen personen met een handicap hun vraag naar ondersteuning maar één keer moeten indienen om zicht te krijgen op de steun die ze zullen ontvangen. Mensen

met een snel degeneratieve aandoening zoals ALS zullen voorrang krijgen bij de toekenning van budgetten in het nieuwe systeem van PVF.

De onderzoekswereld bracht ons de afgelopen maanden gemengd nieuws. Een tegenvaller is de plotselinge en onverwachte stopzetting van de klinische studie met VEGF. We werden door vele deelnemende pALS hierover rechtstreeks gecontacteerd en we delen hun grote bezorgdheid over de impact ervan. Volg het op de voet via onze website en sociale media. 2016 Dient zich dan weer aan als een beloftevol onderzoeksjaar. Een team van de Oregon State University heeft aangetoond dat een kopersamenstelling dat doorheen de bloed-hersen barrière kan migreren, ALS kan stopzetten in muizen. En er is nog meer hoop voor pALS. Onderzoekers hebben voor de eerste keer selectief genen kunnen aanleveren in de motorneuronen van muismodellen met ALS. Dit zal volgens de auteurs in een volgende stap ook gebruikt worden om beschadigd genetisch materiaal te herstellen. Dit lijkt een deel van de weg naar een oplossing voor ALS. Tot slot kwam ook uit eigen land goed positief wetenschappelijk nieuws, meer specifiek van samenwerkende onderzoekers verbonden aan VIB/ KULeuven en VIB/UAntwerpen. In een genetische screening uitgevoerd bij de fruitvlieg hebben zij een belangrijke rol ontdekt voor het vervoer tussen celkern en cytoplasma in het pathogeen mechanisme van C9orf72 geïnduceerde ALS/FTD.

Op dit moment zijn er verregaande contacten met nieuwe partners die de ALS Liga gaan steunen. ALS Liga ambassadeur Simon Mignolet heeft een partnership met stad Sint-Truiden en Fruit Innovation Farmers Afgesloten.

Voor onze mediacampagnes in 2016, zijn we op zoek naar mannen en vrouwen die deze acties een krachtig gezicht willen geven om ALS maatschappelijk hardhandig aan te pakken. Meer info hierover vind je verder in deze magazine, website en sociale media.

**"Wij blijven ons onvoorwaardelijk inzetten, want deze ziekte moet de wereld uit!"**

**Evy Reviërs**  
Bestuurder & CEO



# A cure for ALS<sup>©</sup>

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 afge-rekend 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.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga. Elk project beschikt over haar eigen webpagina met een teller die het tot nu toe behaalde bedrag aanduidt. Telkens er een donatie wordt gemaakt, loopt de teller op. Hoeveel er nog

“De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de progres-sie die ze maken. Net daarom hebben we hun gekozen om dona-ties via de liga te ontvangen”, zegt Evy Reviere, CEO van de ALS Liga. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken graag mee aan een doorbraak.”

*“We combineren de diagnose en zorg voor patiënten die lijden aan ALS met het verrichten van klinisch en fundamenteel we-tenschappelijk onderzoek. Het doel van ons onderzoek is het begrijpen van de mechanismen die verantwoordelijk zijn voor afsterven van de motorische zenuwcellen bij ALS. Een beter in-zicht in het ziekteproces laat immers toe bij te dragen tot de ont-wikkeling van nieuwe therapeutische strategieën voor ALS. Zo'n onderzoek is erg duur. De financiële steun die we van de ALS Liga in het verleden reeds hebben mogen ontvangen en die we in de toekomst zullen krijgen, is voor ons uitermate belangrijk.” - Prof. Wim Robberecht*

**KU LEUVEN**



moet ingezameld worden per project, is ook aangeduid.

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch spe-cialiseren zich al jarenlang op het ALS-onderzoek aan de KU Leu-ven, 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
- Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen in de strijd tegen ALS
- De fruitvlieg als model voor nieuwe behandelingen voor ALS

**Deze informatie en de onderzoeken 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. Do-naties vanaf €40 over een heel kalenderjaar geven recht op een fiscaal attest.**

## WORD ÉÉN VAN DE GEZICHTEN VAN ONZE NIEUWE ALS-CAMPAGNE!

**Zoals jullie weten, is er meer onderzoek nodig naar ALS. Op 21 juni 2016 'Wereld ALS-Dag' lanceert ALS Liga dan ook een nieuwe radio- en tv-campagne om de nodige fondsen te werven. Het belooft opnieuw een spraakmakende campagne te worden, met een professionele omkadering die al heel wat Belgische en internationale TV-campagnes voor zijn rekening nam.**

We zijn voor de televisie- en radiospot nog op zoek naar een 10-tal vrouwen en mannen met ALS: mensen van diverse leeftijden die zich in verschillende stadia van de ziekte bevinden. Uiteraard waken we erover dat de opnames niet te belastend zijn. Dus, ben je vrij tussen midden april en eind mei en wil je graag je hart in deze campagne stoppen, stuur dan een mailtje naar [info@ALSLIGA.be](mailto:info@ALSLIGA.be) of bel ons op 016 23 95 82.

**Doen!**

BEZOEK DE ALS

trials  
ALS.BE/TRIALS

# ISIS kondigt start aan van klinische studie fase 1/2

Biogen is een fase 1/2 klinische studie met ISIS-SOD1Rx (BIIB067) gestart. Dit is een antisense medicijn ter vermindering van de productie van superoxide dismutase 1 (SOD1). SOD1-ALS is de tweede meest voorkomende familiale vorm van ALS.

“Onze antisense technologie biedt ons de unieke mogelijkheid om te werken op het genetisch niveau en zo op de productie van SOD1 eiwitten” zei C. Frank Bennett van Biogen. “Wij hebben eerder aangetoond dat we een antisense medicijn veilig via intrathecale injectie kunnen toedienen. Voor deze studie hebben we een meer potent antisense medicijn. Deze aanpak heeft het potentieel om therapeutisch voordeel te bieden aan patiënten met SOD1-ALS door het vertragen of zelfs stoppen van de progressie van deze fatale ziekte.”

“Deze start is een belangrijke mijlpaal en weerspiegelt de inzet van Biogen en de onze voor de ontwikkeling van geneesmiddelen voor patiënten met ALS. De voortgang van dit programma is een voorbeeld van de brede toepasbaarheid van onze technologie,” zei B. Lynne Parshall van Isis Pharmaceuticals.

Biogen voert de gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde fase 1/2 klinische studie met toenemende dosis uit om de veiligheid en activiteit te evalueren van ISIS-SOD1Rx bij patiënten met ALS, door de insluiting van patiënten met SOD1-ALS. In deze studie wordt ISIS-SOD1Rx intrathecaal, via injectie, rechtstreeks in de cerebrospinale vloeistof toegediend. Intrathecale toediening van andere antisense medicijnen hebben in meerdere klinische studies reeds aangetoond dat ze goed worden verdragen. Voor meer studie informatie, gaat u naar [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) en zoekt u naar ISIS-SOD1R.



# Treeway maakt positieve data bekend

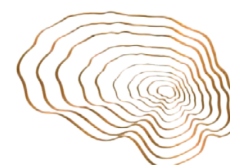
Treeway maakt positieve data bekend van twee klinische Phase I studies met ALS medicijn TW001

**Succesvolle fase I studies vormen stevige basis voor klinische fase II/III studie in ALS patiënten.**

Rotterdam, 11 december 2015 – Treeway, een biotechnoonderneming die medicijnen ontwikkelt tegen de ernstige en zeldzame neurodegeneratieve aandoening amyotrofische laterale sclerose (ALS), maakt bekend twee klinische fase I studies met haar leidend kandidaat-medicijn TW001 succesvol te

hebben afgerond.

TW001 is een nieuwe patiëntvriendelijke orale formulering van edaravone dat in Japan is goedgekeurd als behandeling tegen hersenbloedingen en ALS. Treeway



**TREEWAY**<sup>®</sup>

United in the worldwide fight against ALS/MND



is opgericht door twee Nederlandse ALS-patiënten en wil het tempo van ALS-onderzoek versnellen door samenwerking

met academische- en onderzoekscentra wereldwijd.

# Nieuw initiatief "ALS ONE"



Nieuw initiatief ALS ONE met als doel binnen vier jaar een ALS-therapie

Een team van toonaangevende ALS-experts uit Massachusetts hebben hun krachten gebundeld in een nieuw samenwerkingsverband genaamd ALS One. ALS One streeft ernaar om sneller vooruitgang te boeken naar een therapie voor ALS door gebruik te maken van de expertise van vier uitstekende onderzoeks- en patiëntenzorg organisaties in Massachusetts en door het bevorderen van de uitwisseling van gegevens en coördinatie van de inspanningen onderling. Opgericht door

ondernemer en patiënt met ALS, Kevin Gosnell, heeft ALS One de ontwikkeling van een therapie ALS binnen vier jaar als ambitieuze doelstelling. ALS TDI, de medische faculteit van de University of Massachusetts, Compassionate Care ALS en het Massachusetts General Hospital/Harvard Medical School leidden de inspanningen, met het ALSA en de ALS Finding a Cure-Stichting die hun gefinancierde initiatieven als extra steun.

**Meer over deze en andere onderzoeken kun je steeds terugvinden op onze website [ALS.be](http://ALS.be) onder de topic ALS-onderzoek, bij de rubriek Actueel.**

## WORD EEN HELD VOOR JOUW LOTGENOTEN!

ALS Liga doet een oproep aan pALS om actief te worden als fondsenwerver.

**De diagnose van ALS, hoe vreselijk en ingrijpend ook, hoeft geen eindpunt te zijn in iemands leven. Het kan ook het begin van iets nieuws zijn. Steeds meer pALS worden immers actief als fondsenwerver. En wat meer is: ze ontpoppen zich vaak tot uitstekende fondsenwerfers. Op die manier groeien deze mensen, ondanks hun ziekte, één voor één uit tot kleine helden voor hun lotgenoten. De ALS Liga is dan ook op zoek naar meer pALS, die graag de broodnodige fondsen inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.**

Het risico bestaat dat pALS na de diagnose in een sociaal isolement belanden. Nochtans is het voor patiënten, mits een aantal aanpassingen, mogelijk om maatschappelijk te blijven functioneren. Er zijn mensen genoeg die dit bewijzen. Bij de ALS Liga hebben we weet van talrijke sterke verhalen.

### Marianne en Opwijk

Neem het voorbeeld van Marianne. Drie jaar geleden werd bij haar ALS vastgesteld. Toch liet ze de moed niet zakken, want na deze zware diagnose begon Marianne zich actief in te zetten voor andere pALS. Met de hulp van familie en vrienden mobiliseerde ze onlangs alle plaatselijke scholen, bedrijven en verenigingen in de strijd tegen ALS en in wat je – letterlijk en figuurlijk – een “schoolvoorbeeld” van fondsenwerving kan noemen. *“Komt het mij niet meer ten goede, dan toch al die mensen die aan dezelfde ziekte lijden”*, is haar motto.

Marianne trok naar de plaatselijke lagere school om er te vertellen over haar leven met ALS. Ze organiseerde eind vorig jaar eveneens een heuse Kerstmannenrun. Terwijl ze voor het goede doel liepen, kregen de kinderen een kerstmuts op hun hoofd. Dankzij de steun van klein en groot verzamelde Marianne een meer dan aanzienlijk bedrag ten voordele van wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Iemand zoals Marianne is dankzij haar acties uitgegroeid tot een écht rolmodel en tegelijkertijd bleef ze – ondanks ALS – maatschappelijk actief. Haar nooit aflatende inzet was de beste remedie tegen sociaal isolement. Een win-winsituatie dus.

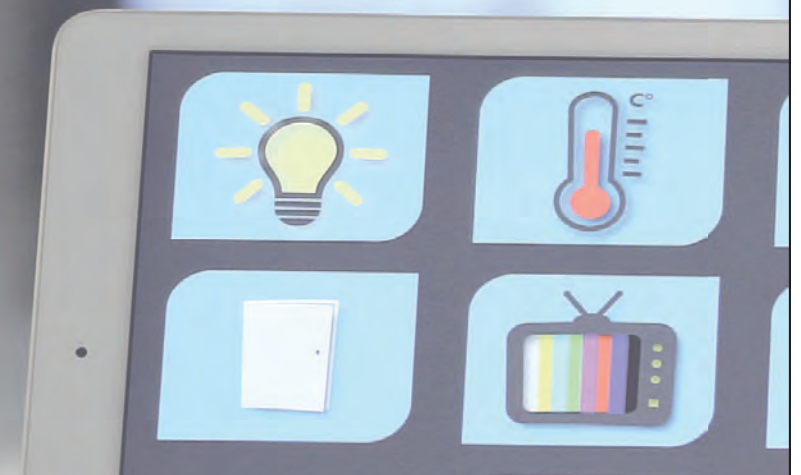
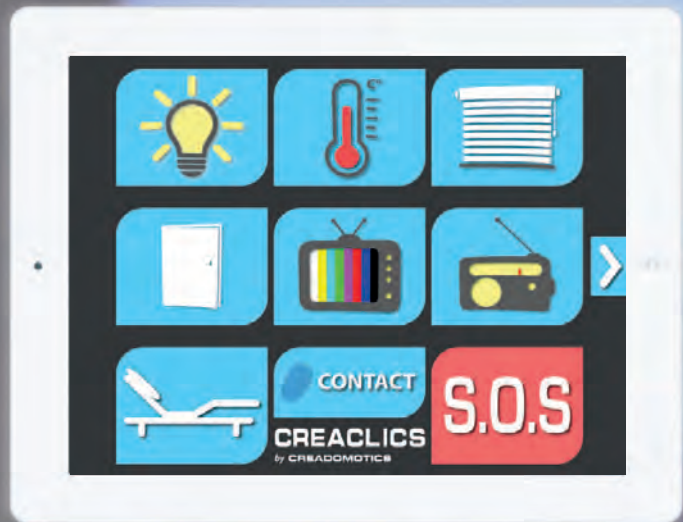
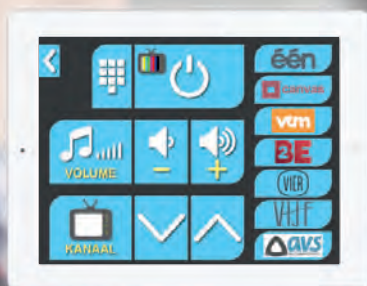
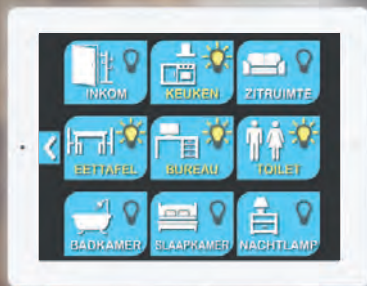
### Tips en tricks

Wil jij je, net als Marianne (maar ook Eric, Ignace, Timmy, Linda, Kris, Eddy, Mil, Rudy, Lucrèce, Ronny, Antonio, Mirjam, Marc, Erwin, Roger, Angie, Wilfried en nog vele anderen) inzetten voor lotgenoten door fondsen te werven?

Wil jij jouw sociale contacten blijven onderhouden door acties op het getouw te zetten? Aarzel dan niet om contact op te nemen met de ALS Liga. We willen je vast en zeker ondersteuning op maat bieden en geven graag de nodige tips en tricks om jouw actie(s) een nog grotere weerklank te geven!

**Want ook jij kan uitgroeien tot een held voor duizenden lotgenoten!**

# OMGEVINGSBEDIENING MET CREACLICS



Crea Domotics is een firma die al 25 jaar bestaat en 16 jaar actief is in de domotica wereld. Wij hebben een unieke 'Hippe' applicatie ontwikkeld '**CREACLICS**' om uw omgeving zelfstandig te kunnen bedienen. Dit gebeurt op basis van aanraking of scanning. Elk type hulpschakelaar kan gebruikt worden. We bieden de mogelijkheid om verlichting, verwarming, audio, telefonie, tv, deuren, bed, noodoproepen, ... te gaan sturen. Ook vanop de rolstoel of aan het bed kan CreaClics eenvoudig bediend worden.

De aanpassingen kunnen gebeuren **ZONDER KAP- NOCH BREEKWERK** en zijn gebaseerd op de iPad of Android tablet!

Ons doel is **MAATWERK** afleveren voor de eindgebruiker. Wij komen ter plaatse elke aanpassing bekijken alvorens een offerte op te maken zodat de eindgebruiker er zeker van is dat alles wat gevraagd is kan uitgevoerd worden.

Geen onderhoudscontract maar gratis updates en het systeem kan indien gewenst mee verhuisd worden. **ALLES WORDT DOOR ONS GELEVERD EN GEPLAATST**, allemaal inbegrepen in de prijs (inclusief BTW). Een volledig nieuwe comfortabele wereld gaat voor u open. Eenvoudig bedienen, dat is de opdracht. Het systeem is modulair uitbreidbaar en je koopt enkel de modules die je nodig hebt. Leveringen gebeuren vlot want ALS-patiënten krijgen voorrang. Het systeem wordt ook deels terugbetaald door het VAPH.

*Crea Domotics behandelt elk dossier zeer discreet en met de meeste zorg!*

**CREA DOMOTICS - HEIRWEG 17 - MALDEGEM - 050 / 71 98 71 - CREACLICS.BE**

# Agenda & acties

We kunnen niet alle acties en agendapunten bespreken. Lees op [ALS.be](http://ALS.be) de volledige agendapunten en acties onder de topic **Activiteiten**, bij de rubriek **Actueel**.



👍 LIKE TO STRIKE ALS ©

## Benefietconcerten Hugo Symons LEUVEN, SINT-TRUIDEN, ANTWERPEN

Hugo Symons, cabaretier, ex-sportjournalist en moppentapper op het televisieprogramma HT&D en zijn orkest geven in april benefietconcerten tvv ALS Liga. 80 minuten liefde is een re si tal van prachtige liefdesliedjes van grootmeesters als Toon Hermans, Jacques Brel, Charles Aznavour, Robert Long en andere. HT&D is nooit ver weg bij Hugo; lachen en zingen zijn dus zoals steeds de ingrediënten. De optredens zijn rolstoeltoegankelijk.

### Locaties & Tickets:

#### Leuven:

**Minnepoort (30cc)**, 15 april, 15u  
tickets:  
<http://is.gd/HugoSymonsLeuven>

#### Sint-Truiden:

**CC De Bogaard**, 27 april, 20u  
tickets:  
<http://is.gd/HugoSymonsSintTruiden>

#### Antwerpen:

**AMUZ**, 29 april, 20u  
tickets:  
<http://is.gd/HugoSymonsAntwerpen>

#### Flyer:

<http://als.be/sites/default/files/uploads/Flyer-Hugo-Symons-80-minuten-liefde.pdf>  
vrijdag 15, woensdag 27 & vrijdag 29 april 2016

## Barbecue BELSELE, Refter van Gavertje Vier

PALS Rudi De Wilde organiseert een barbecue tvv ALS Liga. Kom smullen en steun daarmee het ALS-onderzoek.

Volwassenen: € 16,  
kinderen jonger dan 12 jaar: € 11.

**Inschrijven:** rekeningnr. BE77 6528 4616 5842 met mededeling: naam + aantal volwassenen + aantal kinderen.

**Adres:** Gavermolenstraat 83, 9111 Belsele  
zaterdag 4 juni 2016

## 10de memorial Hedwig Debusschere classic KLERKEN,

**Zaterdag 20/08/2016**

35 en 60 km: start 8.00u tot 14.00u  
115 km: start 8.00u tot 11.00u

**Zondag 21/08/2016**

35 en 60 km: start van 8.00u tot 10.30u

**Info:** [hans.vanlerberghe@skynet.be](mailto:hans.vanlerberghe@skynet.be) of  
gsm 0473/414540

zaterdag 20 en zondag 21 augustus 2016

## Helpfreely en Koop&Steun

**Belgen kochten in 2015 voor 7 miljard euro online. Was jij één van de vele online shoppers? Winkel jij ook graag vanuit je zetel? Dan kan je tegelijkertijd de ALS Liga steunen.**

De ALS Liga is aangesloten bij Helpfreely en Koop&Steun, twee online platformen waar bij de honderden aangesloten webshops een deel van hun opbrengst afstaan aan goede doelen.

Jij betaalt de normale prijs van het gewenste product. Er wordt geen bijkomende financiële bijdrage gevraagd. Heb je een nieuwe parfumsfles nodig, of boek je binnenkort een vakantie naar de zon? Je vindt dit op Helpfreely en Koop&Steun!

### Hoe werkt het?

Registreer je op [helpfree.ly/j4582](http://helpfree.ly/j4582) en [koopensteun.be](http://koopensteun.be), selecteer de ALS Liga als goed doel...

### En shoppen maar!

**KOOP & STEUN**  
Zelfde prijs, een extra doel.



## Moustachetic fietstocht ITALIË - BELGIË, Locatie

Katrien, Anneleen, Kathleen en Nele fietsen een week van Italië naar België tvv ALS Liga en ter nagedachtenis van Eddy, de vader van Anneleen, die vorig jaar aan ALS is gestorven. De finish is op 11 september in Scherpenheuvel. Deze dappere meiden besloten om op eigen houtje de fietstocht te organiseren na de stopzetting van Tour for Life. Onder de teamnaam Moustachetic zoeken ze zoveel mogelijk sponsors om de tocht tot een goed einde te brengen en het ALS-onderzoek een ferme duw vooruit te geven. Steun jij hen ook graag? Neem dan zeker een kijkje op hun website "moustachetic.be" en ontdek welke activiteiten zij organiseren om nóg meer geld in te zamelen voor het onderzoek. De ALS Liga wenst deze meiden het komende jaar heel veel succes toe met hun voorbereidend werk en alvast duizendmaal dank voor hun inzet!

**Website:** <http://www.moustachetic.be>

zondag 4 t/m zondag 11 september 2016

## Team 2cv 97 run for SLA STAVELOT, Circuit Spa-Francorchamps

Fan van race-auto's en 2cv's? Op 15 en 16 oktober vind je het Team 2cv 97 terug op het circuit van Spa-Francorchamps tvv het onderzoekfonds A Cure for ALS. De teamleden, die zelf ook geconfronteerd zijn met ALS, zullen er gedurende 24u zo'n 2.500 km of 280 gesponsorde rondjes rijden. Bedankt aan het gemotiveerd team '97' voor dit fantastisch initiatief en veel sterkte gewent.

Zaterdag 15 en zondag 16 oktober 2016



# Partnership Simon Mignolet

ALS Liga ambassadeur Simon Mignolet heeft samen met de stad Sint-Truiden via de vzw Ambiance in't Stad en fruitbedrijf Fruit Innovation Farmers een partnership afgesloten om de lokale fruiteconomie te promoten, tvv van het ALS-onderzoek. Tevens zal de actie gelinkt worden aan Café de Paris, georganiseerd door de vzw Ambiance in't Stad, naar aanleiding van het EK voetbal in Frankrijk.

**Volg ons op ALS.be en social media voor meer nieuws!**



## Bepijlde rondrit met moto's

Bepijlde rondrit voor het goede doel van ± 150 km, langsheen mooie wegen met veel bochten in Zuid-Oost-Vlaanderen en Henegouwen, op zondag 1 mei 2016.

**Inschrijven:** Van 8 uur tot 13 uur in Café De Vliegende Schotel, Sint-Hubertusplein 14, in 9620 Sint-Maria-Oudenhove (Zottegem).

**Prijs:** € 6 per deelnemer, gratis consumptie en pechverhelping inbegrepen.

**Prijsuitreiking:** om 17 uur, trofee voor de 3 grootste groepen, de jongste deelnemer en de oudste deelnemer

**Facebook:** [fb.com/OudenhoveALS](https://www.facebook.com/OudenhoveALS)

## ALS-CAMPAGNES 2016!

**ALS Liga lanceert dit jaar twee nieuwe mediacampagnes. Eén op 21 juni 'Wereld ALS-dag' en één in de loop van het najaar.**

Om deze twee kracht bij te zetten, lanceert de Liga samen met Publicis deze nieuwe campagnes. Voor ieder campagne zoeken we een 10-tal mannen en vrouwen met ALS (verscheidene leeftijden in verschillende stadia van de ziekte).

**Wilt u één van de gezichten hiervan zijn?**

Contacteer via [info@ALSLIGA.be](mailto:info@ALSLIGA.be) of bel ons op 016 23 95 82



**Tilsystemen  
op maat.**

meer info op:  
[www.handimove.be](http://www.handimove.be)  
Tel 054 31 97 10  
[info@handimove.com](mailto:info@handimove.com)

# ALS-contactweekend 2016

2, 3 & 4 september 2016

Van vrijdag 2 tot zondag 4 september vindt ons jaarlijks contactweekend plaats in het gespecialiseerd zorgverblijf Middelpunt in Middelkerke. Wij focussen ons dit jaar opnieuw op ontspanning en relaxatie: het ideale moment om er even onderuit te kruipen, de batterijen te herladen en te genieten van de frisse zeelucht en het gezelschap van andere pALS. Ook begeleiders kunnen er tot rust komen dankzij de hulp van een verpleegkundig team.

**Het contactweekend is gratis voor patiënt en één begeleider. Er wordt enkel een waarborg van € 50 per persoon gevraagd, die je integraal terugkrijgt op het contactweekend. Het verblijf is in volpension.**

Om gratis te mogen deelnemen aan het contactweekend moet je geregistreerd zijn bij de ALS Liga en minstens één keer ons secretariaat bezocht hebben.

## Hoe inschrijven?

- Vul het in dit magazine ingesloten [inschrijvingsformulier](#) in. (In de digitale magazine vind je het als een invulbaar formulier, als bijlage in PDF).

- Opties om te versturen:

- Scan in en e-mail het naar [events@ALSLIGA.be](mailto:events@ALSLIGA.be);
- Print het af en stuur het per post naar ALS Liga België, Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven.

- Schrijf de waarborg over op het rekeningnummer BE25 3300 7134 6382 met vermelding "Contactweekend + jouw naam".

Je inschrijving is pas geldig na betaling van de waarborg. Snel zijn is de boodschap, de plaatsen zijn beperkt! Na ontvangst van de waarborg stuurt de ALS Liga jou een e-mail ter bevestiging samen met een zorgfiche die je ingevuld moet terugsturen.

**Opgelet: we kunnen niet garanderen dat je over een privékamer zal beschikken.**

CONTACTWEEKEND 2016  
MIDDELPUNT  
WEEKEND DE CONTACT 16

## VERVOER CONTACTWEEKEND

Weet je niet goed hoe of geraak je niet gemakkelijk tot bij het contactweekend...? Lees dan zeker onze nuttige tip over vervoer onder het artikel "Goed om weten: meermobiel.be", op pagina 16

2, 3 en 4 september 2016

*Gratis deelname  
Schrijf nu al in!*



2, 3 et 4 septembre 2016

*Participation gratuite  
Inscriptions ouvertes!*

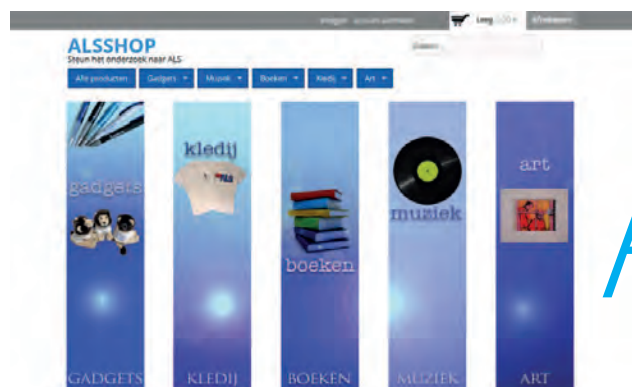


# Onze ALShop ...

We bieden er tal van producten aan die opgedeeld zijn in vijf categorieën: gadgets, kledij, 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 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.



# ALShop.be



## peeters mobility

voertuigen aangepast op jouw maat

KOLMEN 1114, 3570 ALKEN T 011/311 250

E info@peetersgroup.be PEETERSGROUP.BE/MOBILITY



- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYTEMEN
- DRAAZETELS

- OPBERGSYTEMEN ROLSTOELLEN
- VERGREDELINGSYTEMEN
- BUSINRICHTING

## VEGF-STUDIE WORDT STOPGEZET. EN WAT NU?

De ALS Liga wordt rechtstreeks gecontacteerd door ALS-patiënten die hun grote bezorgdheid meedelen omtrent de plotselinge en onverwachte stopzetting van de VEGF-studie. Wat vind je van deze stopzetting? Wat is de impact ervan voor de deelnemende ALS-patiënten? Wat zijn jouw ervaringen met een deelname aan de VEGF-studie? Deel je antwoord op deze vragen zo snel mogelijk mee via [info@ALSLIGA.be](mailto:info@ALSLIGA.be) of +32(0)16/23.95.82, dan bundelen wij ze en zien we welke actie we kunnen ondernemen.

# Ronny De Clerck



Hallo, ik ben Ronny De Clerck, ben 46 jaar en ik woon in Puurs. Ik heb zelf jarenlang gewerkt als grondwerker, een beroep waarbij ik zware handenarbeid verrichtte: handmatig putten graven, waterleidingen leggen van buiten tot in de kelder bij mensen thuis. Mijn vrouw heeft 22 jaar lang een café uitgebaat. Tijdens de weekends hielden we onze zaak samen open. We hebben het café moeten sluiten, toen er bij mijn vrouw kanker werd geconstateerd. Korte tijd later is ze aan die ziekte overleden. Nadien heb ik Sonia ontmoet wiens man ook aan kanker is overleden en ik ben nu vijfenhalf jaar met haar samen.

“Hoe is het allemaal begonnen, vraagt u zich misschien af? Wel, 's avonds na het werk nam ik pijnstillers om de pijn in mijn armspieren te kunnen verdragen. Sonia zei me dat ik naar de dokter

moest, maar ik stelde dat steeds uit en dacht bij mezelf: “Binnenkort is het bouwverlof! Dan zal ik wel op consultatie gaan bij mijn huisarts!” Die dacht dat ik een tenniselleboog had en gaf me medicijnen om het te verhelpen, maar na een maand was het nog steeds niet over.”

“Toen stelde hij me voor naar het ziekenhuis te gaan voor verder onderzoek. Na 14 dagen kon ik terecht bij een neurologe. Zij had een vermoeden wat de oorzaak van het probleem was, maar kon dit niet bevestigen en ze stuurde me door naar een ziekenhuis in Antwerpen. Ook daar kreeg ik niet voldoende uitleg en dan ben ik maar naar Leuven getrokken. Toen ik daar in november 2014 te horen kreeg dat ik ALS had, heb ik geweend. Sonia ook. In het begin heb ik het heel moeilijk gehad om de **diagnose** te aanvaarden. Ik kende ALS amper en ben op internet op zoek gegaan naar meer informatie over deze aandoening, maar ik werd er niet wijzer van. Mijn vrienden kenden de ziekte niet, maar de broer van mijn vriendin en haar beste vriendin hadden er al wel van gehoord.”

“Ik heb ook deelgenomen aan de **VEGF-studie**. Daarvoor heb ik een zware operatie ondergaan en ik vind het enorm spijtig dat deze studie is stopgezet, want zowel praten als slikken is op korte tijd allemaal moeilijker geworden nu.”

“**Biljarten** was jarenlang mijn hobby en ik ben het nog blijven doen tot februari 2015. Daarna kon ik enkel nog gaan kijken en dat wilde ik ook, omdat ik op die manier mijn vrienden nog ontmoette. Nu lukt me dat niet meer, omdat het me te veel uitput.

Dat is des te meer spijtig omdat ik zo minder onder de mensen kom. Ik ben een sociaal persoon en ben graag onder vrienden, maar sommigen hebben het moeilijk met mijn ziekte en komen me niet graag bezoeken. Ze zien me achteruitgaan en kunnen dat niet of moeilijk aan. Zo raak je gaandeweg meer en meer geïsoleerd.”

“Toch ben ik in september 2015 meegegaan op **ALS-contact-weekend** naar Middelkerke. Dat was echt een fantastische ervaring waarvan we enorm genoten hebben. We hebben er veel mensen leren kennen en ook vrienden gemaakt. Eind september zijn Sonia en ik nog samen naar Turkije geweest, maar daarna is het spijtig genoeg bergaf beginnen gaan met mij.”

“Toen is Sonia op me beginnen inpraten dat ik me niet moest afsluiten en mensen moest blijven ontmoeten. Zij wil absoluut het beste voor mij en stelde me voor om naar een woon –en zorgcentrum te gaan. Ik stond er eerst wel wat weigerachtig tegenover, maar toen we via via te horen kregen dat er in Brasschaat een centrum bestond voor mensen met een beperking, zijn we toch eens een kijkje gaan nemen. Het heet **De Vrije Vlinder** en het beviel me onmiddellijk. Vorig jaar in december heb ik er een weekje verbleven en dat was meteen een schot in de roos.”

“Ik heb onmiddellijk geregeld dat ik er een heel jaar naartoe kon, afwisselend veertien dagen daar en veertien dagen thuis. Ik leg er volop contacten en het personeel is uiterst vriendelijk voor me en ze staan ook 24 uur op 24 voor me

“naast alle ellende die deze rotziekte met zich meebrengt, zijn er zeker nog mooie dingen die je kunt doen!”

klaar. Aanvankelijk vond Sonia dat ze gefaald had ten opzichte van me, maar ik heb haar onmiddellijk duidelijk gemaakt dat ik daar naartoe ga om te genieten en niet om thuis weg te zijn. Op die manier heeft Sonia ook haar vrijheid en een stuk haar eigen leven als ik in De vrije vlinder ben. Ze heeft nu ingezien dat deze regeling de beste is. Ik kijk er enorm naar uit om naar het woon – en zorgcentrum te gaan en als Sonia op bezoek komt en het weer zit een beetje mee, dan gaan we wandelen in de natuur want het ligt midden in het groen. Dan gaan we naar een tot taverne omgebouwde boerderij om een glas te drinken en een pannenkoekje te eten. Dat is voor ons pas écht samen genieten.”

“We kunnen nu al amper wachten om ook dit jaar op ALS-weekend naar zee te gaan want dat zijn mensen met hun hart op de juiste plaats. Wij zijn blij dat we deze organisatie hebben leren

kennen. Ik hoop dat ik nog veel van het leven mag en kan genieten en dat er iets uitgevonden wordt om ALS ofwel af te remmen ofwel - en beter nog - dat je de strijd kunt overwinnen.”

#### **Wat staat er nog op jouw bucket list? Welke dingen wil je nog graag doen of realiseren in je leven?**

“Ik zou graag eens op **vakantie** willen vertrekken **naar Brazilië** en eens **op cruise** gaan. Jarenlang ben ik dit van plan geweest, maar mijn werk heeft steeds voorrang gekregen. Ook zou ik graag nog vrijwilligerswerk vinden dat ik samen met mijn Sonia kan uitoefenen!”

**Ronny De Clerck**

# Erwin Coppejans

Ik ben Erwin Coppejans, geboren in Sint-Truiden op 7 maart 1975. Ik woon met mijn gezin in Brustem, een deelgemeente van Sint-Truiden. Ik woon hier sinds 2003 samen met mijn geweldige vrouw Heidi Stippelmans en mijn 2 dochters Luka (bijna 12 jaar) en Arwen (bijna 9 jaar). Ik kom uit een gezin met 3 broers. Mijn ouders wonen in Wilderen en mijn vader is spijtig genoeg 5 jaar geleden overleden.

#### **Met welke symptomen ging je voor de eerste keer naar de dokter? Diagnose?**

“Ben altijd zeer sportief geweest, studeerde voor leraar LO en mijn grootste hobby was en is nog steeds voetbal. Het was tijdens de voetbaltrainingen dat ik in november 2006 voor de eerste keer de symptomen opmerkte. Regelmatig kreeg ik verkramptingen in mijn vingers en liet het checken door mijn kiné. Na een aantal behandelingen en het stilaan optreden van krachtverlies in mijn linkerarm en vingers, raadde hij me aan om een neuroloog te raadplegen. De klap kwam heel hard aan! Omdat mijn vrouw hoogzwanger was van onze 2e dochter drongen wij aan om in Leuven zo snel mogelijk de diagnose te laten bevestigen. Leuven bevestigde de diagnose in april 2007!”

#### **Wat was jouw reactie hierop? En jouw omgeving?**

“Natuurlijk kwam dit zeer hard aan, maar we maakten onmiddellijk de keuze om ons niet te laten gaan en te blijven vechten. Je wordt dan heel bewust van hoe broos en kostbaar het leven is en dat je elke seconde, minuut, uur en dag van je leven moet proberen te genieten! Door de onwetendheid over de ziekte weten heel wat mensen in je omgeving niet hoe te reageren op je ziekte.”

#### **Info?**

“We zijn heel tevreden over de mensen in Leuven van het neuromusculair centrum die ons altijd goed hebben geïnformeerd, ontvangen en gemotiveerd. Verder hebben we zelf, vooral mijn vrouw dan toch, informatie opgezocht over de ziekte. Ikzelf durfde dat niet goed aan, uit angst voor wat de toekomst zou brengen. Voor de naaste omgeving was het nog meer een tasten in het duister over wat deze ziekte inhoudt, teweegbrengt en tot gevolg heeft. Daarom is het zeer positief dat er de laatste jaren veel initiatieven zijn genomen om de ziekte beter bekend te maken. Ook het betrekken van bekende mensen in de campagnes maakt dat er meer steun en begrip is voor deze ziekte.”



#### **De ziekte verandert je leven... wat nu??**

“Ik speelde het seizoen 2007-2008 nog uit, ook al was het met een verzwakte linkerarm. Door de tragere vorm van deze ziekte heb ik de aanpassingen in ons leven geleidelijk aan kunnen doen. Maar dit neemt niet weg dat je vaak geconfronteerd wordt met dingen die je niet meer kan.”

“Als turnleraar kon ik lesgeven aan mijn eigen dochter die op dat moment in de 1e kleuterklas begon. Ik heb uiteindelijk mijn dochter lesgegeven tot in de 3e kleuterklas, eind 2009, tot ik door mijn ziekte noodgedwongen ben moeten stoppen.”

“Ik heb een lange periode als jeugdtrainer gewerkt. Aanvankelijk als trainer maar nadien, door het achteruitgaan van mijn fysieke toestand, ook enkele jaren als jeugdcoördinator van de onderbouw bij STVV. Sinds 2 jaar, juni 2014, ben ik hier ook volledig mee gestopt daar het mij mentaal en fysiek te zwaar en te moeilijk werd.”

“Ook het werken op PC, allerhande dingen zoals muziek, presentaties en fotoalbums maken, films en series bekijken waren en zijn nog steeds leuke hobby's waar ik mij zoveel mogelijk mee bezig houd. Momenteel begint dit allemaal zeer moeilijk te worden ook al heb ik reeds enkele hulpmiddelen, waaronder software voor spraaktechnologie en de bediening van de muis via mijn elektrische rolstoel.”

“Familiehulp biedt sinds 2010 ondersteuning aan ons gezin en sinds 2015 komt een persoonlijke assistente om mij te ondersteunen tijdens mijn dagelijkse activiteiten. Mijn vrouw werkt nog fulltime zoals ik het zelf ook graag wil, zij heeft ook recht op haar eigen leven en is er elke avond voor mij na haar werk. Dit alles is voor ons financieel en ook praktisch enkel mogelijk door het persoonlijk assistentiebudget (PAB). Gelukkig kunnen wij van deze financiële voorziening genieten sinds enkele jaren, want hier zonder zou de situatie bij ons thuis helemaal anders zijn.”

### Contact ALS liga?

“Heb het contact met de Liga lang uitgesteld omdat ik niet teveel wou geconfronteerd worden met de gevolgen van mijn ziekte. Ik ben nu pas op het punt om via de ALS Liga en eventuele andere mensen met de ziekte, te informeren naar nog meer ondersteuning en bijkomende middelen of tips om beter om te gaan met de veranderingen en beperkingen door de ziekte. Ben blij dat ik deze stap gezet heb!”

### Waar put jij moed uit?

“Mijn grootste steun, is mijn gezin die er elke dag voor me zijn. We kijken samen uit naar leuke vakanties, feestjes, etentjes met vrienden,

“Elke dag is een dag gewonnen! Uitkijken naar een volgende dag is mijn leuze!”

den, gezellige avondjes thuis.. Ook al moeten deze uitstapjes steeds goed voorbereid worden, toch slagen we er telkens in om er een succes van te maken. Door de aankoop van mijn elektrische rolstoel beschik ik nu toch wel over meer mobiliteit en vrijheid en daar genieten we dan ook ten volle van.”

### Je bucketlist?

“Reizen blijft op onze bucketlist staan. Onze vrienden gaan bezoeken in Frankrijk, naar ons vertrouwd Italiaanse vakantiehuisje gaan, naar de zonsondergang in Wenduine

kijken, een match meepikken in Liverpool, waar mijn neef Simon Mignolet keeper is. Als voetbalfan, heb ik daar al een aantal zalige momenten gekend. Ik apprecieer het dan ook enorm dat hij de functie als ambassadeur voor de ALS Liga heeft aangenomen. Nog eens een match in het vernieuwde Anfieldstadion meemaken, blijft bovenaan mijn lijstje staan.”

“Maar mijn absolute nummer 1 op de lijst is mijn kinderen zien opgroeien en meegenieten van wat zij en mijn vrouw alle dagen meemaken. Hun sportactiviteiten volgen, ruzies helpen oplossen, er gewoon voor hen zijn en de best mogelijke papa en echtgenoot zijn.”

“De ziekte verandert je wel als persoon. Je kan niet meer zo goed tegen mensen die klagen over de kleinste dingen in hun leven. Je trekt je op aan de positieve mensen uit je omgeving en je krijgt een nieuw levensmotto...”

**Erwin Coppejans**

Lees het volledige interview van Erwin Coppejans op [ALS.be/Erwin-Coppejans](https://ALS.be/Erwin-Coppejans)

BEZOEK ONS VERNIEUWDE FORUM  
[ALS.be/forum](https://ALS.be/forum)



# Kookgids voor patiënten met slik- en kauwproblemen

Koken voor mensen met kauw- en slikproblemen is niet gemakkelijk. Het kan anders dan enkel mixen en fijn malen. De kookgids Als eten moeilijker wordt zit boordevol praktische tips voor pALS, familie en mantelzorgers en geeft de kans om opnieuw lekker, gezond en veilig te eten.

**Het kookboek is geschreven door Parkinsonpatiënt Yves Meersman voor iedereen met slik- en kauwproblemen. Het eerste deel van de gids is theoretisch met aandacht voor deze problemen dankzij een uniforme indeling van de kauw- en slikniveaus, die voor het eerst in dit kookgids wordt voorgesteld.**

Er wordt een indeling gemaakt tussen acht verschillende consistentieniveaus gaande van een grove structuur tot vloeibare, gezeefde voeding. Op basis daarvan kan de voeding aangepast worden aan het gewenste niveau.

Het tweede deel bestaat uit allerlei recepten uit de Belgische en wereldkeuken, met zowel soep, voor- en hoofdgerechten, desserts, smoothies en milkshakes. Wij schotelen jouw alvast eentje voor. De kookgids kost € 20,00 + verzendingskosten tvv ALS Liga en is in het Nederlands verkrijgbaar op [ALSshop.be](http://ALSshop.be). Vanaf april is het ook in het Frans verkrijgbaar.



## Timbaal van pasta met tomaat en garnaal

### Ingrediënten voor 4 personen

- 400 gr grijze garnalen
- 1 soeplepel kruidenkaas (type Boursin)
- 1 citroen
- 300 gr penne (gedroogd)
- 1 blokje groentebouillon
- 100 gr zongedroogde tomaten
- 1 kleine rode paprika
- 200 gr broccoli
- 4 soeplepels olijfolie

### Smaaktip

Breng extra op smaak met 1 koffielepel Mediterrane smaakbooster

### Vorbereiding

- Verdeel de broccoli in kleine bloempjes en blancheer in kokend water, giet af in een zeef, schik onder koud stromend water en laat goed uitlekken.
- Kook de penne gaar in ruim kokend water met het blokje groentebouillon. Giet af in een zeef, koel af onder koud stromend water en laat goed droog uitlekken.
- Rits de basilicumblaadjes van de stengels snipper fijn.
- Snij de rode paprika in kleine blokjes.

### Bereiding garnalenmousse

- Mix de grijze garnalen grof, voeg de kruidenkaas toe, roer om en breng op smaak met enkele druppels citroensap.

### Pastatimbaaltje

- Breng de voorgekookte penne, zongedroogde tomaten, rode paprika-blokjes en de broccoliroosjes in de blenderbeker en vermaal grof.
- Meng de massa in een mengkom samen met 2 soeplepels olijfolie.
- Breng op smaak met pesto, gemalen peper, zout en enkele druppels citroensap.
- Vul de bodem van een timbaalring met een laag garnalenmousse.
- Vul hierop de pastabereiding tot de bovenkant van de ring en druk goed aan.
- Verwijder de ring en schik de timbaal op een bord en werk af met een dressing.

### Voedingswaarden voor 100 gram

• Energie	177cal/741 kJ
• Eiwitten	11,9 g
• Totaal vet	4,9 g
• Verzadigde vetten	0,8 g
• Enkelvoudig onverzadigde vetten	2,5 g
• Meervoudig onverzadigde vetten	0,4 g
• Cholesterol	50 mg
• Koolhydraten	22,3 g
• Waarvan suikers	5,2 g
• Vezels	2,3 g

### Kauw- en slikadvies

- Niveau 6-5: Timbaal als dusdanig te gebruiken.
- Niveau 4 en 3 moeilijk te bereiden.

Vast voedsel	Niveau	
Normaal	7	
Zacht	6	
Gemalen + vochtig	5	
Gemalen + gepureerd	4	zeer dik
Vloeibaar	3	Matig dik
	2	Mild dik
	1	iets dik
	0	Dun
	Niveau	Vloeistoffen

# ALS Liga blikt tevreden terug op succesvol jubileumjaar

De ALS Liga werd 20 jaar in 2015 en dat ging niet onopgemerkt voorbij. Dankzij de talrijke giften sloot de liga 2015 af met € 1.198.000 in het onderzoekfonds A Cure for ALS, zette 2 internationale projecten op poten, lanceerde 23 lobby-initiatieven, verrichte 1.064 interventies voor patiënten en kreeg de steun van 75 externe acties en evenementen.

2015 begon sterk voor de ALS Liga: na de hype van de Ice Bucket Challenge, die ze in augustus met haar ambassadeurs herlanceerde, werd een subsidie van € 1 miljoen toegekend door de Vlaamse Overheid aan het internationaal onderzoek Project MinE, gesteund door Herman Van Rompuy en Simon Mignolet. De ALS Liga kon dankzij de opbrengst van € 100.366 op haar gala-avond het financiële luik hiervan afronden. De gala-avond vond plaats op 20 juni, de dag voor Wereld ALS-dag, waarop de campagne Connection Lost gelanceerd werd. Een aangrijpende oproep van ALS-patiënten, die gevolgd werd door de online campagne Eye Click Donation, die onder andere de Bronzen Leeuw in Cannes won. In augustus sloot de liga een partnership met het transportbedrijf H.Essers, waarmee zij 14 hoogtechnologische rolstoelen

volledig gratis naar haar collega-vereniging ALS/MND Association Taiwan stuurde. Ten slotte pakte de ALS Liga ook uit met de ALS-tv en de ALSSHOP die in december 2015 het licht zagen.

Ook in 2016 blijft de liga fondsen werven. Een nieuwigheid zijn sms-donaties, die ingezet zullen worden in alle mediacampagnes. Dat is dan ook een van de hoofddoelen van het nieuwe jaar: zich steeds sterker positioneren in het Belgisch caritatief landschap, door de naamsbekendheid op te drijven en partnerships af te sluiten die tot vruchtbare samenwerkingen leiden.

**Wij hopen opnieuw op uw steun te kunnen rekenen.**





# ALS-liaison: een nieuwe dienstverlening

De ALS Liga biedt een gratis dienstverlening aan voor Nederlandstalige ALS-patiënten in Vlaanderen en Brussel die thuis verblijven en niet langer zelfredzaam zijn. Dit is gefinancierd door de FOD en gebeurt in samenwerking met alle conventieziekenhuizen. De sociale verpleegkundige, bekleedt daarom de functie van ALS-liaison waarin zij ondersteuning, begeleiding en informatie aanbiedt. Elke ALS-patiënt moet (gratis) geregistreerd zijn bij de ALS Liga om op deze dienst een beroep te kunnen doen.

## Hoe verloopt dat concreet?

U contacteert de ALS-liaison per mail via [liaison@ALSLIGA.be](mailto:liaison@ALSLIGA.be) of telefonisch op het nummer 016 23 95 82. Dit laatste kan van maandag tot vrijdag tussen 9u en 16u.

Na een grondige analyse van uw situatie zal een afspraak gemaakt worden om samen met de liaison een oplossing voor het probleem voor te stellen. Dit gebeurt best samen met alle betrokken partijen: de patiënt, mantelzorger en/of vertegenwoordiger en de zorgverleners (kinesitherapeut, verpleegkundige, huisarts of andere).

De liaison kan advies geven bij dringende problemen en problemen waar een gecoördineerde tussenkomst vereist is. Er wordt



**ALS-LIAISON, de brug naar een optimale thuisituatie**

ondersteuning geboden aan de patiënt en de naaste omgeving. De liaison stippelt een zorgplan uit en streeft naar een zo optimaal mogelijke thuisituatie: het is belangrijk dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven in de beste omstandigheden en dat aanpassingen snel en efficiënt kunnen gebeuren. Er wordt dus gezocht naar creatieve oplossingen zonder al te grote veranderingen teweeg te brengen.

Kort samengevat: de ALS-liaison biedt een dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten.

**De ALS-liaison is een nieuwe functie in de samenwerking met mensen die de verbinding tussen patiënt en iedereen in zijn zorgomgeving zullen faciliteren.**



De ALS Liga biedt een gratis dienstverlening aan voor Nederlandstalige ALS-patiënten in Vlaanderen en Brussel die thuis verblijven en niet langer zelfredzaam zijn.

# Goed om weten!

Een interessante website is "meermobiel.be". Op deze site kan u binnen uw regio het juiste vervoermiddel opzoeken.

Bovenaan de pagina klikt u op de oranje knop "Zoek vervoer". Op de volgende pagina geef je jouw postcode en beantwoord je de 5 vraagjes:

1. Beperkte mobiliteit
2. Opties openbaar vervoer
3. Rolstoelgebruiker
4. Reden verplaatsing
5. Vraag naar inkomen

Klik nadien op de rode knop "zoek vervoer" en u krijgt alle mogelijke vervoeraanbiedingen.

In elke provincie is er een **MAV** (Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer). Er is een instapkost van €2,00. MAV werkt met vaste prijzen tot 50km (soms per schijf van

25km). Boven de 50km moet een offerte opgevraagd worden per mail. Dat doet MAV voor u. Zij vragen een offerte aan de hand van uw gegevens (plaats & uur vertrek; aard vervoer; plaats & uur aankomst) aan 3 bedrijven en kiezen de interessantste, want elk bedrijf heeft zijn prijs en er is veel concurrentie onderling. De begeleider kan gratis mee, maar best moet je dit vermelden voor de verzekering.

Sommige diensten van de **gemeente** of van het **ziekenfonds** hebben ook een vervoerdienst. Deze diensten werken met vrijwilligers en dus hangt u af van hun agenda. Het vervoer moet dan ook goed

MEER

meermobiel.be

MOBIEL

IEDEREEN OP WEG

op voorhand aangevraagd worden met soms het risico dat een vrijwilliger op het laatste moment afhaakt. Wat u zeker dient te weten is dat deze vrijwilligers ook de terugweg in rekening brengen. Bovendien wordt ook de rit van de vrijwilliger tot bij u in rekening gebracht. Als u dus voor ons weekend boekt, dan zal u 4keer de rit betalen.

**Vervoerskosten kunnen soms met dienstcheques betaald worden of via uw PAB. Neem hiervoor steeds goed inlichtingen.**



Yes, you can.®



Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Raadpleeg onze Productbrochures op [www.invacare.be](http://www.invacare.be) !

# 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 alarmmelder vind je bij:

# Leyton-House

Leyton-House Security • Marktleider - 25 jaar ervaring

[www.leyton-house.com](http://www.leyton-house.com)

[info@leyton-house.com](mailto:info@leyton-house.com)

Security

# 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 (ALS M&D) gratis kunnen ontlelen.**

## De ALS-hulpmiddelen uitlendienst

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 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.

ALS M&D werkt onder andere met toestellen geschonken na het overlijden van pALS, schenkingen van serviceclubs of 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 gedaan worden bij de organisatie zelf. De werken wor-**

## 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.**

**den enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontlenner 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 ontleen van een hulpmiddel is volledig gratis. ALS M&D vraagt enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. pALS dienen wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

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

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave 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 erop 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 je 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. Dat 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 daarmee dan 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 jouw eventuele aanvraag bij de door jou gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent ...) moet aandacht worden besteed aan het snelle en evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wanneer je bijvoorbeeld een aanvraag voor een rolwagen doet, deze ook mee moet kunnen evolueren met de ziekte en de daaraan verbonden aanpassingen. Vergeet niet dat het door de overheid aan jou 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 vind je 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 een storting op het rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB**.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en een **Fiscaal Attest** indien hun gift 40 euro of meer bedraagt.



**GEEN BLOEMEN OF KRANSEN MAAR EVENTUEEL EEN GEBAAAR AAN DE ALS LIGA BELGIË VZW.**

Via rekeningnummer

**BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB**

met de vermelding

**"TER NAGEDACHTENIS VAN ..."**

Meer en meer maken familieleden die een uitvaart organiseren voor hun geliefden van deze mogelijkheid gebruik.

Hiermee 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 vind je onder de topic **Giften**, bij de rubriek **Steunen**, op onze website **ALS.be**

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



Mobiliteit  
M o b i l i t é



Maatwerk  
S u r m e s u r e

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  
C o n t r ô l e  
environnemental



**www.hmc-nv.com**  
**09 380 19 72**

**HMC**  
FOR A BETTER QUALITY OF LIFE

# 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 van af 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.

### 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.

### Wij kunnen een fiscaal attest uitreiken enkel indien wij over de volgende gegevens beschikken:

jouw naam en voor- naam (in deze volgorde, zoals vermeld op jouw persoonlijke eID), de naam en voor- naam van jouw partner (in deze volgorde zoals vermeld op zijn/haar eID, indien wettelijk gehuwd of - samenwonend), jouw domiciliërings- en e-mailadres, jouw geboortedatum of rijksregisternummer. Bedrijven die een fiscaal attest wensen, dienen ook wettelijk hun ondernemingsnummer te vermelden.

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

**Wij raden jou aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op:**

**[fisc.attest@ALSLIGA.be](mailto:fisc.attest@ALSLIGA.be) of 016/23 95 82.**

### Neem de ALS Liga op in jouw testament en/of duo legaat

#### Wat is het duo legaat?

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



## 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

Dankzij dit duo legaat slaat de erfflater 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](http://ALS.be) voor meer gedetailleerde informatie onder de topic **Minder belastingen bij nalatenschap**, bij de rubriek **Steunen**.**

# MaMuze®-fonds & ALS M&D

JOUW 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 jouw gift bezorg je pALS en hun familie een aangenaam verblijf aan de Belgische kust ([www.middelpunt.com](http://www.middelpunt.com)).

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

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 het 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!  
Jij doet toch ook mee?**

**Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer**

**BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB:**

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

## ALS M&D

**ALS Mobility & Digitalk** is een uitleendienst waar pALS snel en gratis hulpmiddelen kunnen ontlenuen. 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.

ALS M&D is een antwoord op de ontoereikende overheidsmaatregelen voor mensen met ALS. PALS 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. ALS M&D helpt alle pALS 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 pALS. 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 pALS 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@uzleuven.be](mailto:marielle.verbeek@uzleuven.be)  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

### UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent  
09 332 62 29

[secretariaatnmrc@uzgent.be](mailto:secretariaatnmrc@uzgent.be)  
[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

### UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem  
03 821 45 08

[iris.smouts@uza.be](mailto:iris.smouts@uza.be)  
[www.uza.be](http://www.uza.be)

### Revalidatieziekenhuis Inkendaal "De Bijtjes"

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek  
02 531 53 11

[florence.moreau@inkendaal.be](mailto:florence.moreau@inkendaal.be)  
[www.inkendaal.be](http://www.inkendaal.be)

### UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel  
02 477 88 16

[sara.bare@uzbrussel.be](mailto:sara.bare@uzbrussel.be)  
[www.uzbrussel.be](http://www.uzbrussel.be)

### UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel  
02 764 13 11

[peter.vandenbergh@uclouvain.be](mailto:peter.vandenbergh@uclouvain.be)  
[www.saintluc.be](http://www.saintluc.be)

### CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1,  
4000 Luik  
04 225 61 11

Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout  
[alain.maertens@chrcitadelle.be](mailto:alain.maertens@chrcitadelle.be)  
Rendez-vous: 04 225 60 70;  
Medisch secretariaat: 04 225 70 80;  
Universitair secretariaat: 04 225 63 91  
[www.chrcitadelle.be](http://www.chrcitadelle.be)

### Erasmus Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Brussel  
Verantwoordelijke Dr. G. Rémiche:  
02 555 81 25 en 02 555 68 55;  
Dokter Françoise Degreef:  
02 555 33 94;

Assistente Géraldine Decrolière:  
02 555 34 73  
[geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be](mailto:geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be)  
[www.erasme.ulb.ac.be](http://www.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](http://ALS.be), de topic **Werken bij de Liga** bij de rubriek **ALS Liga**, voor meer vrijwillige taken en informatie.

# Wat ALS?

👍 LIKE TO STRIKE ALS.®



A cure for ALS.®

SOS ALS

## Op de bres voor ALS.®

**Geef ALS jouw steun! Geef ALS een stem! Geef om ALS!  
wanneer ALS je leven overvalt... valt je lichaam stil.®**

Music for Life 2015  
= € 36.293,62 tvv ALS Liga



*Samen voor meer in 2016?  
Ben jij er klaar voor?  
Samen helpen we ALS de wereld uit!*



**D**ANK U WEL! De acties van Music for Life 2015 brachten samen niet minder dan € 36.293,62 op voor de ALS Liga! Dit fantastisch bedrag werd integraal aan het ALS-onderzoek geschonken. Na een dergelijke prestatie blijven we natuurlijk niet stil zitten: Music for Life komt ook dit jaar terug, en de liga is van de partij!

Gaan we samen voor meer in 2016? Kookt het in je hoofd al van ideeën? Zorg jij tijdens de warmste week voor een hartverwarmende actie?

**Doe dan mee aan Music for Life 2016, want samen helpen wij ALS de wereld uit!**

**D**oneren per sms, het kan ook! **Stuur ALS naar 4334 en doneer op die manier € 2.** Ideaal voor zij die kleinere donaties willen doen of die spontaan een sms ter ondersteuning willen sturen! Probeer jij het ook uit?

Personaliseer de sms-actie! Organiseer jij een evenement tvv ALS Liga? Of wil je de SMS-actie onder je kennissen promoten? Dan kan je zelf kiezen wat er in de sms staat! Bv. voor een barbecue kan je vragen dat mensen BBQ naar 4334 sturen om de ALS Liga te steunen.

Ons traditioneel donatiesysteem blijft uiteraard bestaan, waarbij je een zelfgekozen bedrag overschrijft aan het door jou gekozen doeleinde: <http://ALS.be/node/151>.

# 4334

2.00 € / SMS  
verstuurd-envoyé

ten voordele van de **ALS Liga**  
en faveur de la **Ligue SLA**