



ALS.be SLA
magazine

nr. 173
JULI - AUGUSTUS -
SEPTEMBER
2016

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN
H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN



VERBONDENHEID



**TWEDEHANDSVOORALS.BE
WETENSCHAPPELIJK DEBAT**

**ALS LIGA WINT 14DE EDITIE
VAN STANDAARD!**

Nieuwsflash !



#BEAHERO

Ben je zelf patient en zou je iets willen organiseren voor het onderzoek naar ALS? Zou je graag aan fondsenwerving doen?

Nu is je kans!

De ALS Liga zoekt patienten die graag hun handen uit de mouwen steken en zo het onderzoek bevorderen!

Interesse? Neem contact met ons op!

ONTDEK ALS tv!

Blijf up-to-date!

Bezoek **ALS tv** voor alle nieuwe reportages, documentaires, nieuwsverslagen en meer!



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.©

DONEER VIA SMS

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

4334

2.00 € / SMS
verstuurd-envoyé

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@ALS.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. 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 'Verbondenheid'

1	Verbondenheid
2	A cure for ALS
3	Onderzoek
6	Activiteitenkalender
7	Activiteiten
11	ALSshop.be
12	Contactweekend 2016
15	Tips: De 'Tien Geboden'
16	De Standaard
18	ALSjeblijf
20	ALS Mobility & Digitalt
22	Fiscale Attesten & Duo legaten
23	MaMuze®fonds & ALS M&D
23	Nuttige adressen NMRC's

Het is weer zover: het einde van de zomer 2016 komt in zicht, hoewel we misschien - niet helemaal ten onrechte - het gevoel hebben dat hij nu pas echt begonnen is. Deze zomer gonsde weer, net zoals de vorige en waarschijnlijk ook de volgende zomers, van de activiteiten met, voor en door pALS.

Een hoogtepunt was zonder twijfel het behalen van de Solidariteitsprijs van De Standaard met onze inzending, waarbij de krant van de dag samengevat werd op één enkele bladzijde, "want een ALS-patiënt kan zelfs geen blad meer omdraaien". Ook de actie "2dehands-voorALS", waarbij ALS-patiënten hun, omwille van hun ziekte, niet langer bruikbare spullen te koop aanbieden, zorgde voor een campagne die je op zijn zachtst gezegd even doet nadenken. En natuurlijk was er ook het meer dan geslaagde contactweekend in Middelkerke, waar onder andere ook nieuwe ontwikkelingen in verband met ALS, nieuwe onderzoeksresultaten en beleidslijnen, werden toegelicht en besproken. Wie deze en andere informatie nog eens rustig wil (her)bekijken, kan uiteraard terecht op ALS.be Hier vind u bijvoorbeeld ook de videoboodschap van Vlaams minister voor Welzijn Jo Vandeurzen terug, met toelichting bij het huidige en toekomstige Vlaamse beleid in verband met ALS.

Ook na deze zomer willen we uiteraard onze pALS vanuit de ALS Liga met raad en daad blijven bijstaan. Bijvoorbeeld bij de keuze van hulpmiddelen. Dit onderwerp willen we in dit voorwoord even kort aansnijden. Een gouden raad: wees als ALS-patiënt vooruitziend!

Als ALS-patiënt hou je bij de aanschaf van je hulpmiddelen best van bij het begin rekening met het typische, onomkeerbare en degeneratieve, ziektebeeld van ALS. Voorzie dan ook hulpmiddelen die je op langere termijn van nut zullen zijn.

Er bestaat een brede waaier aan hulpmiddelen om je mobiliteit en communicatie te (blijven) ondersteunen. Om nodeloze kosten, ongemakken en moeite te besparen dien je bij aanschaf het geschikte materiaal te selecteren en mogelijke aanpassingen vroegtijdig in te plannen. Je zal bij deze keuzes ook meerdere factoren in overweging moeten nemen zoals je fysieke conditie nu en in de toekomst, je financiële toestand en de mogelijkheden tot financiële tegemoetkoming. Omdat deze materie zowel technisch als juridisch complex is en "een blik in de toekomst" bovendien niet voor de hand ligt, kan je je best laten adviseren bij de keuze van je hulpmiddelen. Laat je daarbij echter niet leiden door commerciële mooipraterij, maar win het advies in van neutrale ervaringsdeskundigen! De ALS Liga is één van de kanalen waar je volledig gratis terecht kan voor onafhankelijk gemotiveerd advies. Contacteer ons op ALS.be

En dan is het nu tijd om vooruit te blikken naar de herfst: ook in het najaar zullen we niet stilzitten. Er komen alweer nieuwe activiteiten en campagnes in het vizier. Zo is er Music For Life 2016. Ook dit jaar wordt de week voor Kerstmis de Warmste Week. Vanaf september kan je jouw actie registreren voor de ALS Liga; wij schenken het geld integraal aan het ALS-onderzoek. Samen blijven we vechten ALS leeuwen!

Doen we het samen beter dan in 2015 (meer dan 40 000 euro)???

Evy Reviere
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 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 moet ingezameld worden per project, is ook aangeduid.

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
- Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen in de strijd tegen ALS
- De fruitvlieg als model voor nieuwe behandelingen voor ALS

“De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de progressie die ze maken. Net daarom hebben we hun gekozen om donaties 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 wetenschappelijk 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 inzicht in het ziekteproces laat immers toe bij te dragen tot de ontwikkeling 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

Deze informatie en de onderzoeken vind je op ALS.be/ACureforALS

Indien u één of meerdere onderzoeken wilt steunen kunt u steeds een donatie doen op 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.

KU LEUVEN



WORD EEN HELD VOOR JOUW LOTGENOTEN!

ALS Liga roept pALS op om fondsenwerver te worden om zo de ziekte uit de wereld te helpen.

Getroffen worden door ALS is vreselijk en ingrijpend, maar kan ook het begin betekenen van iets nieuws, want almaar meer pALS ontpoppen zich als (uitstekende) fondsenwerpers. Zo groeien zij uit tot ware helden voor hun lotgenoten. Daarom gaat de ALS Liga op zoek naar meer pALS die de broodnodige fondsen inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Na de diagnose van ALS is het mogelijk dat patiënten in een sociaal isolement belanden, maar dat hoeft mits enkele aanpassingen niet het geval te zijn. Er zijn genoeg mensen die dit kunnen bewijzen.

Rolmodel

Neem Marianne, waarbij drie jaar geleden ALS werd vastgesteld. Zij liet de moed niet zakken en begon zich vrijwillig en actief in te zetten voor andere pALS. Samen met familie en vrienden mobiliseerde ze alle plaatselijke scholen, bedrijven

en verenigingen in de strijd tegen ALS. Eind vorig jaar organiseerde ze al een groot event en dit jaar een zelfs nog groter evenement. Ondertussen is Marianne dankzij haar acties uitgegroeid tot een waar rolmodel wat betreft fondsenwerving. Haar voortdurende inzet was dan ook de beste remedie tegen sociaal isolement.

Wil jij, net als Marianne (maar ook Eric, Ignace, Timmy, Linda, Kris, Eddy, Mil, Rudy, Lucrèce, Ronny, Antonio, Mirjam, Marc, Erwin, Roger, Angie, Wilfried en vele anderen), je inzetten voor andere lotgenoten? Aarzel dan niet om contact op te nemen met de ALS Liga. Want ook jij kan uitgroeien tot een held voor duizenden lotgenoten!

**Samen gaan we de strijd aan tegen ALS:
Doe jij mee? events@als.be**

United in the worldwide fight against ALS/MND



Veelbelovende nieuwe inzichten in ALS

VIB-onderzoek betekent nieuwe stap in de richting van een beter begrip van neurodegeneratieve ziektes

Onderzoek naar amyotrofische laterale sclerose (ALS) uitgevoerd door VIB-KU Leuven heeft geleid tot interessante en onverwachte conclusies.

Toen wetenschappers onderzoek verrichtten naar de relevantie van de hogere expressie van het IP3R2-eiwit in het bloed van ALS-patiënten, was de algemene verwachting dat het verlagen van de expressie van dit eiwit een beschermend effect zou hebben op de aangetaste motorneuronen. Het tegengestelde bleek echter het geval: IP3R2 bleek een beschermende factor tegen de negatieve effecten van ontsteking bij ALS. Meer nog, hetzelfde mechanisme zou ook van toepassing kunnen zijn op andere ziektes, zoals beroertes en multiple sclerose.

Het onderzoek werd gevoerd het VIB Laboratory of Neurobiology, geleid door de professoren Ludo Van Den Bosch en Wim Robberecht (VIB-KU Leuven). Andere laboratoria hierbij betrokken waren het Adrian Liston's Translational Immunology Laboratory (VIB-KU Leuven), het Inflammation Research Center (VIB-Vrije Universiteit Brussel) van Jo Van Ginderachter, het UZ Leuven en het Hersenwetenschappeninstituut RIKEN in Japan. De opmerkelijke conclusies van de studie werden gepubliceerd in het vermaarde wetenschappelijke tijdschrift *Human Molecular Genetics*.

Beschermende receptor

ALS is een fatale en voorsnog ongeneeslijke neurodegeneratieve ziekte, veroorzaakt door het progressieve verlies van motorneuronen en de denervatie van spiervezels. Dit leidt tot spierzwakte en verlamming. In Europa worden jaarlijks 2,7 op de 100.000 mensen gediagnosticeerd

met ALS. Zowat 10% van de gevallen is erfelijk en 20% daarvan wordt veroorzaakt door mutaties in het gen dat superoxide-dismutase 1 (SOD1) encodeert. Voor dit type van ALS werden muizenmodellen ontwikkeld die werden gebruikt in dit VIB-onderzoeksproject.

Prof. Ludo Van Den Bosch (VIB-KU Leuven): "In het bloed van sporadische ALS-patiënten en in modellen van chronische en acute neurodegeneratie vinden we een significant hogere expressie van de intracellulaire receptor IP3R2. Toen we het gen verwijderden dat IP3R2 encodeert, stierven de muizen niet alleen sneller, maar stelden we ook systematische ontsteking vast en toegenomen expressie van bepaalde cytokines, eiwitten die een belangrijke rol spelen in het immuunsysteem. Bijgevolg kwamen we tot het besluit dat de omgekeerde handeling, dus het verhogen van de hoeveelheid IP3R2, een beschermende respons is en dit niet alleen bij ALS, maar ook bij andere neurodegeneratieve ziektes".

Een onverwachte wending

Het onderzoeksproject is een schoolvoorbeeld van uitmuntend wetenschappelijk onderzoek: de resultaten staan niet in het licht van een vooraf bepaalde hypothese. Hoewel de wetenschappers verwachten dat de uitschakeling van het gen dat IP3R2 encodeert en dat verantwoordelijk is voor het vrijgeven van calcium vanuit intracellulaire calciumvoorraden, een positief effect zou hebben op de overlevingsduur van motorneuronen, bewees de studie het tegendeel: de verwijdering van IP3R2 had een negatief effect op de overlevingsduur van het ALS-muizenmodel.

Prof. Ludo Van Den Bosch (VIB-KU Leuven): "De negatieve effecten van de verwijdering van IP3R2 in andere celtypes lijken zwaarder door te wegen dan de potentiële voordelen van het verwijderen van IP3R2 in motorneuronen. In het geval van onverwachte bevindingen zoals deze, heeft een onderzoeker twee opties: het project stopzetten of het probleem nader onderzoeken. Deze laatste strategie



is uitdagender, want het resultaat is onzeker. In dit geval echter leverde ze interessante nieuwe inzichten op, die worden ondersteund door onze gegevens”.

De volgende stappen

Het VIB-lab is momenteel betrokken bij een nieuwe ALS-studie, in samenwerking met het Stem Cell Institute Leuven (SCIL) en ondersteund door de Belgische ALS Liga. Het onderzoek spitst zich toe op verschillende celtypes afgeleid

van huidfibroblasten van ALS-patiënten en de wetenschappers zijn op zoek naar afwijkingen in het calciummetabolisme van de patiënten. Het onderzoek naar de rol van IP3R2 kan dienstdoen als een belangrijk funderingselement omdat het de wetenschappelijke gemeenschap een beter begrip biedt van de mechanismen die motorneuronen kunnen beschermen.

Prof. Ludo Van Den Bosch (VIB-KU Leuven): “We hebben nu aangetoond dat bepaalde aspecten van ontsteking een belangrijke

rol zouden kunnen spelen bij de ziekte en dat kan uiteindelijk tot nieuwe therapeutische opties leiden voor patiënten. Als we echter een echte oplossing willen vinden voor ALS, moeten we een volledig inzicht krijgen in de ziekte op celniveau. Onze studie is net als soortgelijke onderzoeken een stukje van deze complexe puzzel, die volledig in elkaar moet passen alvorens we een succesvolle therapie kunnen ontwikkelen”.

Nieuwe genen ontdekt dankzij Ice Bucket Challenge & Project MinE

In 2014 werd dankzij de hype ALS Ice Bucket Challenge wereldwijd meer dan €200 miljoen opgehaald voor onderzoek naar ALS. In België was de Ice Bucket Challenge goed voor € 310.000 dat integraal werd gebruikt voor Project MinE België. De ALS Liga laat met genoegen weten dat de onderzoeker van Project Mine België (dat 1.5 miljoen euro koste), Prof. Philip Van Damme (KU-Leuven & VIB) mede 2 nieuwe genen (NEK1 & C21orf2) ontdekt heeft in ALS. Beide wetenschappelijke doorbraken zijn gepubliceerd in het prestigieuze vakblad Nature Genetics van 25 juli 2016. Dit was niet mogelijk geweest zonder de IBC-donaties, alle giften uit sympathie en de steun van de Vlaamse regering en de Nationale Loterij, ambassadeurs Simon Mignolet en Herman Van Rompuy.

Ontdekking NEK1 in ALS

Een nieuw ALS-gen, het NEK1, is gepubliceerd in Nature Genetics. Mutaties in dit gen zijn verantwoordelijk voor een verhoogd risico op ALS. “NEK1 varianten verhogen de gevoeligheid voor amyotrofische laterale sclerose”



Ontdekking van C21orf2 in ALS

In hetzelfde nummer van Nature Genetics werd een ander nieuw ALS gen met de naam C21orf2 gelinkt aan het risico op ALS. “Genome-wide associatie analyses identificeren nieuwe risico varianten en de genetische architectuur van amyotrofische laterale sclerose”

NEK1 varianten verlenen gevoeligheid voor amyotrofische laterale sclerose

Om genetische factoren te identificeren die bijdragen tot amyotrofische laterale sclerose (ALS) voerden we whole-exome (gedeelte van het genoom dat eiwitten tot expressie brengt, nvdr) analyses uit bij 1.022 personen met familiale ALS (FALS) en 7.315 controlepersonen. In een nieuwe screening strategie hebben we gen-belastende analyses uitgevoerd, ter controle eerst met gek-

ende ALS genen, en vonden we een significante associatie tussen NEK1 varianten met verlies-van functie (LOF) en het risico op FALS. Onafhankelijk identificeerde autozygoot mapping in een geïsoleerde gemeenschap in Nederland een NEK1 p.Arg261His variant als een kandidaat risicofactor. Replicatie analyses van sporadische gevallen van ALS (SALS) en onafhankelijke controle

groepen hebben een belangrijk verband tussen de ziekte bevestigd voor zowel p.Arg261His (10.589 stalen geanalyseerd) en NEK1 LOF varianten (3.362 stalen geanalyseerd). In totaal vonden we NEK1 risico varianten in bijna 3% van alle personen met ALS. NEK1 werd reeds gelinkt aan verschillende cellulaire functies,

waaronder cilia vorming, respons op DNA-schade, microtubulus stabiliteit, neuronale morfologie en axonale polariteit. Onze resultaten bieden nieuwe en belangrijke inzichten in de ALS etiopathogenese en genetische etiologie.

Genoom-wijde associatie analyses identificeren nieuwe risico varianten en genetische architectuur van amyotrofische laterale sclerose

Om de genetische architectuur van amyotrofische laterale sclerose (ALS) te ontrafelen en geassocieerde loci te vinden hebben we een referentie panel met persoonlijke imputatie samengesteld voor genetische analyse van het volledige genoom van patiënten met ALS en gelijkaardige controles (n = 1.861). Door imputatie en associatie analyse volgens het gemengd model bij 12.577 personen en 23.475 controles, gecombineerd met 2.579 personen en 2.767 controles in een onafhankelijke replicatie cohort, hebben we de locatie van een nieuwe risico locus teruggebracht tot een nauw gebied op chromosoom 21, en identificeerden

C21orf2 als een gen geassocieerd met ALS-risico. Bijkomend identificeerden we MOBP en SCFD1 als nieuwe geassocieerde risico loci. We bekwamen evidentie dat ALS een complex genetisch kluwen is met een polygenetische architectuur. Verder hebben we de SNP-gebaseerde overerfbaarheid ingeschat op 8,5% schatten, met een specifieke en belangrijke rol voor varianten met lage frequentie (frequentie 1-10%). Deze studie verantwoordt het onderzoeken van grotere aantallen stalen met het analyseren van het volledige genoom om zeldzame oorzakelijke varianten te identificeren die het ALS-risico onderstrepen.

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

Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Raadpleeg onze Productbrochures op www.invacare.be !



Volg Invacare Belgium op Facebook!

Invacare nv | Autobaan 22 | B-8210 Loppem | Belgium
Tel +32 (0)50 83 10 10 | belgium@invacare.com

Trusted Solutions,
Passionate People



Agenda&acties

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



Angie's Memorial cup 8-9/10/2016

Paintball toernooi ter nagedachtenis van Angie. De volledige opbrengst gaat naar de ALS Liga.

Breakout Arena
Rue Du Grand Bru 20
4140 Sprimont

Prijs:

€ 200 entry fee FPO (40 & € 45 / box)
€ 275 wof + BBQ voor het team (5 spelers)
BBQ zaterdagavond: € 15 / persoon

E-mail: dany@p8ntball.be

Tel.: +32 (0) 499.05 78 78

Cover for life 10-11/12/2016

3 coverbands komen optreden in het CC van Torhout en kozen elk een goed doel, waarvan Thiscover hun set opdraagt aan de ALS Liga. We werken met kaarten in voorverkoop en iedere bezoeker krijgt een gourmetburger van de foodtruck Burgers&co. Er staat ook een heuse gin-tonic bar. De volledige opbrengst wordt verdeeld over de 3 goede doelen via Music for Life.

Locatie:

CC De Brouckere
Aatrijkestraat 6
8820 Torhout

👍 LIKE TO STRIKE ALS

Pre-kerst happening 19/11/2016

Kom samen met je partner en beleef een gezellige avond. Samen kerstgeschenken uitkiezen, de aanwezigheidsstombola bijwonen en genieten van verschillende lekkernijen en natuurlijk de dorst lessen.

Schrijf je snel in voor de goodiebag. 1 per koppel. De opbrengst gaat integraal naar de ALS Liga voor onderzoek!

Locatie:

Rode Kruis lokaal
Vaartstraat 10
3630 Maasmechelen

Inschrijven via

ella.wyckmans@gmail.com

Ultra Corsica 07/09/2017 - 23/09/2017

Ronny loopt de Ultra Corsica om de ALS Liga te steunen. De Ultra Corsica gaat door in Corsica (Frankrijk) en bestaat uit 1000 km lopen tijdens 17 etapes. Een uitdaging om tegen te zeggen! Dankjewel Ronny!

Do I Dare? 29/04/2016 - 29/04/2017

Voor zijn 30ste wil Nick Alliet 30 uitdagingen volbrengen die hem opgelegd worden door het publiek. Hij wil zo 30.000 euro inzamelen voor de ALS Liga. Wilde je ooit een uitdaging aangaan en ben je als pALS nu niet meer bij machten om deze nog aan te gaan, daag dan Nick Alliet uit om dit voor jou te doen ten voordelen van A cure for ALS.

www.doidare.be

Zeepbuideltjes voor het goede doel

Elly Daelmans en Mieke Lammers haakten zeepbuideltjes voor het goede doel! Bestel de zeepbuideltjes met lekker geurend zeepje voor € 5 bij Larelle Consulente Emmanuëlla. De opbrengst gaat integraal naar ALS-onderzoek.

Dankjewel Elly, Mieke en Emmanuëlla!

Team 2cv 97 run for SLA 15-16/10/2016

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 gewenst.

Music for ALS 05/10/2016 - 23/12/2016

KVRI Vorselaar organiseert verschillende acties tvv de ALS Liga in het kader van Music for Life.

Music for Life: Bloemen voor ALS 15/11/2016 - 15/12/2016

In de regio Leuven wordt kerstdecoratie gemaakt tvv de ALS Liga.

Huiskamer- meditatie 22/09/2016

Tot rust komen is de doelstelling. Je bent ingeschreven na betaling van € 15 op BE 18 9731 6018 8965 met vermelding 'huiskamer meditatie'. Na afloop een drankje en hapje om af te sluiten. De volledige € 15 gaat integraal naar de ALS Liga. Wees snel de plaatsen zijn beperkt !!!

Locatie:

Heirstraat 296/3
3630 Maasmechelen

MONT VENTOUX

CHALLENGE AGAINST ALS

“We gaan de uitdaging aan”

MET JAGUAR LAND ROVER BENELUX



De ambitie van Jaguar Land Rover gaat maar door. Het doel is om in 2020 1 miljoen auto's te bouwen en te verkopen. In 2015 waren we halverwege. Dat houdt in dat de komende 5 jaar het volume verdubbeld gaat worden. Een scala van nieuwe modellen staat ons te wachten. Modellen die aanvullend zullen zijn op wat we al hebben. Daarnaast een opeenvolging van nieuwe modeljaren om het huidige te behouden. Kortom. Een uitdaging. Voor de Benelux betekent dat een doelstelling van 20.000 nieuwe Jaguars en Land Rovers in 2020. Hoe mooi kan je de getallen uitkiezen!

Tijdens de presentatie van de nieuwe organisatie om die uitdaging te kunnen gaan realiseren, werd de 20.000 nieuwe auto's in 2020 vergeleken met de klim van de Mont Ventoux. Daar moet wel wat voor gedaan worden om dat te gaan bereiken. Daar moet je dan focus voor hebben, een deadline stellen en stevig in training gaan. Dan nog zal het veel inspanning vereisen om succesvol te zijn. Prachtige metafoor! In diezelfde presentatie werd eveneens bekend dat één van de medewerkers lijdt aan ALS wat een lichte vorm is van ALS. Een slopende ziekte waar nog geen medicijn voor is.

Waar veel geld voor nodig is om de noodzakelijke onderzoeken te kunnen uitvoeren. Hoe mooi zou het zijn om met een aantal medewerkers van Jaguar Land Rover Benelux samen de Mont Ventoux te gaan beklimmen en daar geld voor op te halen voor **ALS.BE**. Het doel werd meteen gesteld; 50.000 euro! Het idee was om met een persoon of 20 de klus te gaan klaren. Inmid-

dels hebben 48 personen zich aangemeld om met elkaar samen een fantastisch evenement te gaan uitvoeren. Geweldig! Nederlanders, Belgen, man, vrouw, ervaren fietsers en beginners. Een bonte verscheidenheid van deelnemers die zich verbonden gaan voelen en samen de uitdaging aangaan om de mega klus te gaan klaren. Fantastisch!

Om het bedrag van 50.000 euro te kunnen realiseren vragen wij de hulp van de Jaguar Land Rover Benelux dealerorganisatie. Het verzoek aan alle Jaguar Land Rover dealers in de Benelux is om zo vriendelijk te zijn om een bedrag te doneren naar de Stichting **ALS.BE** onder het volgende banknummer IBAN: BE28 3850 6807 0320. Met een kleine 50 dealerbedrijven hopen we richting de 25.000 euro op te halen waarvan het bedrag door Jaguar Land Rover Benelux verdubbeld gaat worden! Het evenement gaat plaatsvinden op zaterdag 27 mei 2017. Hotel accommodatie is reeds geboekt. Er is speciale fietskleding ontworpen en kleding voor de ondersteuners. Alle personeelsleden zullen middels een nieuwsbrief op de hoogte gehouden gaan worden van de ontwikkelingen en de voortgang van hun fietsende collega's.

Wij rekenen op uw medewerking en alvast bedankt voor uw donatie.

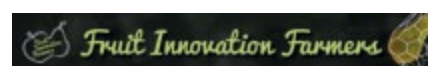
Victor Kammeraat



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 fruit economie 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!



Actie Rizla tvv ALS Liga

Het is de bedoeling dat we als Imperial Brands (Group waartoe Rizla Belgium behoort) werknemers het verschil willen en kunnen maken voor onze lokale gemeenschap.

Dit jaar werd bij Rizla gekozen om, een actie te ondernemen om de ALS Liga te ondersteunen. Vandaar onze oproep via 't Rizla-blaadje om dingetjes, te maken, te verkopen en te kopen... De creatievelingen onder ons zijn direct aan de slag gegaan en volgende creaties werden te koop aangeboden in de pop-up Rizlas-hop voor die dag :

- Zelfgemaakte wenskaarten, snoepzakjes, cakes, cupcakes, broodpudding, haakwerk, smoothies ...

Ook werden er nieuwe zaken aangeboden om te verkopen voor

het goede doel. Zaken zoals, opblaasbare stoeltjes, pluuche dier-tjes, geldbeugels, ... werd ons geschonken door het personeel.

Eén van onze medewerkers heeft een kunstwerk gemaakt met allerlei Rizla grondstoffen. Dit werd per opbod verkocht.

Een aantal collega's reden voor een keertje met de fiets naar het werk en lieten deze fietstocht sponsoren. De enthousiaste inzet leverde 1040 Euro op. Rizla heeft dit bedrag verdrievoudigd en werd door een aantal collega's aan de ALS Liga overhandigd.

Iedereen werd hartelijk bedankt! Het warme hart voor dit initiatief wordt erg gewaardeerd!

- Ariane, Catya en Els

Jouw actie wordt groter en geniet meer mediabelangstelling via de ALS Liga

Heel wat lokale vrijwillige initiatieven ondersteunen de ALS Liga. Als ALS Liga juichen we zulke initiatieven uiteraard toe; wij kunnen bovendien jouw lokale actie via onze kanalen ruimer verspreiden en voor extra mediabelangstelling zorgen ! Een prachtig lokaal initiatief verdient het ook om onder de aandacht te komen.

Je moet er in deze communicatietijden voor zorgen dat jouw actie aangekondigd wordt en bij de juiste mensen terecht komt, zodat zij je kunnen helpen de boodschap verder te verspreiden en ze zo meer weerklank te laten vinden. De ALS Liga wordt hierbij

graag je partner en kan je eventueel ook laten delen in haar ervaring of anderzijds helpen om je actie nog succesvoller te laten verlopen. Het is natuurlijk niet onze bedoeling om het initiatief uit jouw handen te nemen of om je voor de voeten te lopen. Integendeel zelfs; het is net de bedoeling om het bereik en impact van je actie te vergroten. We kunnen, als ALS Liga, je berichten, posts enzovoort bijvoorbeeld delen via onze uitgebreide kanalen en netwerken, of - indien je dat wenst - zelfs samenwerken aan een inhoudelijk stukje of illustratie die dan via meerdere partijen verspreid worden.

Hartverwarmend!



De Warmste Week is in aantocht!

De week voor Kerstmis zullen we ook dit jaar elkaar een warm hart toedragen met **Music For Life!**

Ook jij kan je vlammetje bijdragen, door je eigen actie te organiseren voor de ALS Liga. De opbrengst gaat integraal naar het ALS-onderzoek.

Op als.be/ALSactie kan je verschillende nieuwe ideeën bekijken. Nooit meer kou ALS we elkaar warm houden!

Eindigen we 2016 in schoonheid?

Voel je de ideeën al opborrelen?

Help je mee de kastanjes uit het vuur te halen?

Marathons ALS nooit tevoren

Op 14 december 2014, op de SPARK Marathon in het Nederlandse Spijkenisse, leverde een Belgisch duo een nooit geziene wereldprestatie. De atleet Ronny De Cocker duwde zijn kameraad



met ALS, Antonio Ventriglia, voort over het hele parcours. Samen haalden ze het 'Guinness World Records'-boek in de categorie 'een rolstoel duwen in een marathon'. Amper anderhalf jaar later, op de Great Breweries Marathon in Puurs, namen ze hun wereldrecord onder vuur en al meteen deden ze het een halve minuut beter. Maar daar laten ze het niet bij.

Op 2 oktober 2016 nemen Antonio en Ronny deel aan de Brussels Half Marathon. Opnieuw zullen ze een verbluffende prestatie leveren, maar het gaat hen ook om meer. Ronny en Antonio lopen samen voor ALS. Onder dit motto willen ze ALS onder de aandacht brengen. De vrienden kan je volgen en steunen op hun facebookpagina.

Een nieuw wereldrecord komt eraan!

Op de fiets tegen ALS

Een week lang meer dan duizend kilometer op de fiets? Velen onder ons beginnen al te zweten bij de gedachte. Toch is het niet te mooi om waar te zijn.

'Team Moustachetic', volbracht op zaterdag 11 september hun zevendaagse fietstocht van maar liefst 1.300 kilometer! Het team werd gevormd door de voetbalsters Anneleen Haesen en Katrien Torfs, wielrenster en Europees kampioene skeelers Nele Armée en wielrensters Kathleen Van Tiechelen. Het parcours werd uitgestippeld in samenspraak met profrenner Sander Armée, de broer van Nele. Gespreid over zeven etappes, fietsen de vier vriendinnen vanuit het Italiaanse Bardonecchia naar Scherpenheuvel. Daar werden ze door enkele honderden mensen hartelijk ontvangen.



'Moustachetic'

De naam is gebaseerd op de beroemde snor van Eddy Haesen, de vader van Anneleen. Eddy overleed in oktober 2014 aan ALS. De opbrengst bedroeg minstens tienduizend euro. Het geld werd geschonken aan de ALS Liga België en gaat integraal naar ALS-onderzoek.

BEZOEK ONS VERNIEUWDE FORUM

ALS.be/forum



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 vanaf 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!

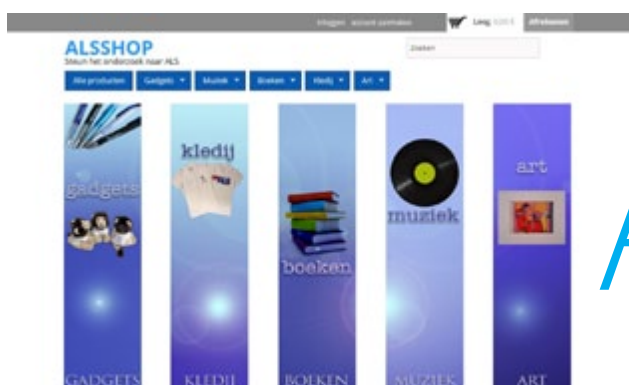
CREA DOMOTICS - HEIRWEG 17 - MALDEGEM - 050 / 71 98 71 - CREACLICS.BE

Onze ALSshop ...

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.



ALSshop.be



ALS-CAMPAGNE 2016!

ALS Liga lanceert eindejaarscampagne.

Om deze campagne kracht bij te zetten, lanceert de Liga deze samen met Publicis. We zoeken hiervoor nog een 10-tal mannen en vrouwen met ALS (verscheidene leeftijden in verschillende stadia van de ziekte).

Wilt u één van de gezichten van deze campagne zijn?

Contacteer via info@ALS.be



Tilsystemen
op maat.

meer info op:
www.handimove.be
Tel 054 31 97 10
info@handimove.com

Contactweekend

Vrijdagnamiddag 2 september ontvingen we een 40-tal pALS met begeleider in zorgverblijf Middelpunt te Middelkerke, om er samen met ons vrijwilligersteam tot zondag te verblijven voor het jaarlijks ALS-contactmoment.

Al snel na registratie ontstonden spontaan de eerste kennismakingen. Na een korte opfrisbeurt op de kamer verzamelden we met zijn allen in het restaurant. Mia heette er in haar speech iedereen welkom, bedankte sponsor de Nationale Loterij en iedereen die mee zijn schouders zette onder dit initiatief. Met zijn allen brachten we een toast uit op het weekend, waarna het buffet van de Italiaanse avond werd geopend. Om de vertering te stimuleren ging deze over in een fuif met DJ Charel waarbij gastzangers een beklijvende versie brachten van het lied Sancta Maria.

Zaterdag konden we voor en na het middagmaal nuttige informatie inwinnen aan diverse infostandjes. Onder een aange-naam zonnetje werd ondertussen buiten via laseraansturing paintball gespeeld, kleiduif geschoten en gegolfd. Doorlopend konden pALS ook genieten van relaxatietherapieën, Parkerbaden, pedicure/manicure en massages door medewerksters van het Institute for Professional Health. Halverwege de namiddag ontvingen we een theatergezelschap uit Nederland die een korte versie bracht van de voorstelling 'Wat ALS ...?!? De avonturen van Pinkie,' naar het gelijknamig boekje voor kinderen om hen te leren begrijpen wat ALS is. Ook kregen we aangenaam bezoek van onze ALS-ambassadeurs Marleen Merckx en Mong

Rosseeel. Na een heerlijk avondmaal werd een Bingo avond met veel prijzen georganiseerd.

Zondag kort voor het middagmaal verzamelden we op de binnenkoer voor een groepsfoto met als thema 'verbondenheid'. Een aantal pALS sloten extra aan bij de groep. Zij konden mee middagmalen, waarna iedereen verzamelde in de grote zaal voor de wetenschappelijke sessie. Een aantal bedrijven verzorgden er presentaties over hoe klinische studies in het algemeen verlopen (BioGen Idec) en over de VITALITY-3 klinische studie met Tirasemtiv (Cytokinetics). Nadien gingen Prof. Philip Van Damme (KU Leuven/VIB) en Prof. Leonard van den Bergh (UMC Utrecht) met elkaar in debat over 'ALS onderzoek: samenwerking Nederland-België en internationaal', met Prof. Ludo Van den Bosch (KU Leuven/VIB) als moderator. Het werd een levendige interactie met boeiende vragen van de aanwezige pALS en hun begeleiders. Tot slot dienden we afscheid te nemen van elkaar, met de belofte dat we ook volgend jaar (het 1ste weekend van september) het ALS-contactmoment voor jullie organiseren.

Wil je het ALS-contactmoment 2016 ook via beeldmateriaal herbeleven, volg dan zeker via ALS.be, sociale media en ALS tv waar we regelmatig foto's en videoreportages plaatsen.

"Tijdens het contact weekend zijn er twee verschillende vragenlijsten uitgedeeld aan de aanwezigen. Deze vragenlijsten zijn gemaakt als onderdeel van mijn stage en onderzoek voor de master opleiding "wetenschapscommunicatie" aan de TU Delft. Ze zullen worden gebruikt om een beter inzicht te krijgen in welke wetenschappelijke informatie ALS-patiënten, hun naasten en andere belangstellenden geïnteresseerd zijn en op welke manier zij deze informatie het liefst zouden ontvangen. Uw medewerking was fantastisch en er zijn dan ook veel vragenlijsten ingevuld en terug ontvangen. Ik wil u daarvoor hartelijk bedanken! Voor eventuele vragen en reacties kunt u een email sturen naar onderzoek@als.be" - Ingrid

Super Bedankt!







Met dank aan:
 **Nationale Loterij**



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
- DRAAISETELS

- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELN
- VERGRENDDELINGSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

De 'Tien Geboden'

voor patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose.

Door Forbes H. Norris, M.D.

1) "Keer elke steen om" - De diagnose van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) moet door experts worden verricht en dient onafhankelijk bevestigd te worden. Objectieve laboratoriumtests zijn (nog) niet beschikbaar. De diagnose van ALS kan dan ook alleen worden gesteld, nadat andere neurologische aandoeningen werden uitgesloten. Het verloop van de ziekte is progressief, maar de evolutie van ALS varieert van persoon tot persoon. De meeste mensen merken de eerste symptomen van de ziekte zelfs niet eens op. In vele gevallen duurt het een volledig jaar vooraleer de diagnose wordt gesteld.

2) "Er is altijd hoop" - Ook als andere diagnoses onwaarschijnlijk lijken, moet de hoop blijven bestaan dat de zaken er niet zo ernstig voor staan. De voortgang van ALS kan stoppen of 'uitdoven'... De hoop niet laten varen, is dus de boodschap.

Hoewel er momenteel geen geneesmiddel bestaat tegen ALS, heeft onderzoek toch voor een gestage vooruitgang gezorgd. Het nieuwe geneesmiddel Riluzole blijkt behoorlijk doeltreffend: het kan het leven met zeven maanden verlengen. Het middel kan de schade toegebracht aan de motorneuronen wel niet ongedaan maken, toch kan het middel voor kortere tijd de functionaliteit in stand houden.

3) "Gedeeld lijden is half lijden" - ALS is een 'familieziekte'. Wie getroffen wordt door de ziekte maakt – samen met de familie - een ontzettend frustrerend en pijnlijk proces door. Daarom ook moet de hele familie erbij betrokken worden; ze zal - net als het slachtoffer zelf - een hele last te dragen krijgen. Wij moedigen de familie aan aanwezig te zijn bij alle onderzoeken, tests, onderzoeksprocedures, enzovoort.

4) "Maak er het beste van" - Geniet nog zo veel mogelijk waar en wanneer dit kan. Verzacht ook de symptomen door middel van een vroege interventie. Veel symptomen van ALS kunnen worden verlicht dankzij diverse eenvoudige behandelingen, die als doel hebben de effecten van de voortgang minder zwaar te maken. De sleutelwoorden zijn dienstbaarheid en waardigheid. Pak oplosbare problemen aan in een situatie die op zich al moeilijk genoeg is. En als het einde toch nabij is, houdt het veelvuldig gebruik van sterke verdovingsmiddelen absoluut geen risico op verslaving in. Deze middelen staan garant voor draaglijke laatste dagen.

5) "Laat de patiënt zich nooit verlaten of alleen voelen" - Zo vroeg mogelijk deelnemen aan experimentele behandelingen is een realistische bevestiging van het feit dat de patiënt er niet alleen voor staat. Toponderzoekers wijden zich wereldwijd aan een oplossing voor deze ziekte. De exacte oorzaak van ALS blijft echter nog altijd een mysterie.

6) "Zoals het klokje thuis tikt ..." - In de meeste omstandigheden is thuiszorg het best! Deze thuiszorg zorgt ervoor dat de patiënt voldoende gezelschap en steun ervaart. Er is trouwens geen enkel gevaar dat huisgenoten ook de ziekte zouden oplopen: ALS is immers totaal niet besmettelijk. Korte

opnamen in het ziekenhuis voor belangrijke behandelingen kunnen noodzakelijk zijn in een later stadium van de ziekte. Maar ook dan raden we – in de mate van het mogelijke - de aanwezigheid van de familieleden aan, van wie één iemand ook 's nachts bij de patiënt verblijft. Sociale steun is hoe dan ook zeer belangrijk : uit onderzoek is immers gebleken dat patiënten met ALS kans maken op een depressie, dat ze zich zaken minder goed kunnen herinneren én dat ze moeilijker beslissingen kunnen nemen.

7) "Betrek steeds de patiënt" - Een goed geïnformeerde patiënt is een betere patiënt. Het getuigt van respect voor de intelligentie en integriteit van de betrokkene als je hem of haar volledig op de hoogte houdt van wat er te gebeuren staat. Bedenk trouwens dat ALS de intelligentie en cognitieve functies niet aantast ! De beslissing van de patiënt over wat het beste is voor hem of haar dient altijd te worden gerespecteerd. Moeilijke beslissingen over levens-ondersteunende maatregelen of bijstand moeten in een vroeg stadium en in alle openheid worden besproken. Het zijn beslissingen die de patiënt zelf moet nemen vooraleer dergelijke maatregelen echt nodig zijn. Het gaat dan om beslissingen als : de patiënt wenst niet deel te nemen aan onderzoek of weigert levens-ondersteunende maatregelen; hij of zij verkiest ongewone behandelingen of alternatieve geneesmethodes, zoals een vitaminekuur, acupunctuur, meditatie, enzovoort. Dergelijke wensen van de patiënt mogen de gezondheidsdeskundigen niet zomaar afwimpelen.

8) "De patiënt aan het roer" – Steeds moeten we voor ogen houden dat de patiënt gedurende het hele verloop van de ziekte het heft in handen heeft. Artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en andere zorgverstrekkers zijn er alleen om de patiënt en zijn familie te ondersteunen tijdens het ziekteproces.

9) "Wees voorbereid op de bijkomende financiële last" – De nodige aandacht moet gaan naar de financiële situatie van de familie en het onderhoud van het huis. Vooral als het ALS-slachtoffer de kostwinner was of het familiehoofd is. Er bestaan trouwens diverse programma's om patiënten met ALS financieel bij te staan (terugbetaling van speciale medische apparatuur, persoonlijke-assistentiebudget, enzovoort). Meer informatie over deze programma's is verkrijgbaar via de ALS Liga (www.ALS.be).

10) "Moedig positief denken aan om het moreel hoog te houden" - Houd het moreel van de patiënt (en zijn familie) zo hoog mogelijk tijdens het ziekteverloop. Dit kan door positief denken, innerlijke rust, zelfrespect en zelfwaardering. Dit is cruciaal bij het omgaan met de ziekte. Medische bijstand, zorgverstrekking en alle andere aspecten die bij de ziekte komen kijken: ze hebben steeds te lijden onder een slechte moreel van de patiënt. Een goede moreel helpt dan weer vele (schijnbaar onoverkomelijke) problemen compenseren.

ALS LIGA WINT "DE STANDAARD SOLIDARITEITSPRIJS"

De jury van De Standaard vond onze inzending, waarbij de krant van de dag samengevat werd op één enkele bladzijde, "want een ALS-patiënt kan zelfs geen blad meer omdraaien", bijzonder krachtig. De inzending, die in samenwerking met het communicatiebureau Publicis werd ingediend, kaapte de Solidariteitsprijs 2016 weg.



Zonder hulp kan een ALS-patiënt geen krantenpagina's omdraaien. Steun onze strijd tegen deze vreselijke ziekte op ALS.be



Enkele juryleden aan het woord: Joost Berends waardeerde onze advertentie omdat "Een krant van zowat 50 bladzijden reduceren tot één, dat weerspiegelt perfect de ziekte. Het is geen eenvoudige advertentie, maar ook dat sluit aan bij ALS: je krijgt niets voor niets." Katrien Bottez meldde: "ALS is een ziekte waar veel mensen ondertussen van gehoord hebben. Dan moet je nadenken over hoe je toch nog iets verrassends kunt vertellen. Dat doet deze campagne. Ik geloof echt dat ze ook in andere award shows prijzen kan pakken."

Terwijl de ALS Liga het goud won, won "Reborn to be alive", een organisatie die oproept om orgaandonor te worden, het zilver en "Amnesty International" het brons. Samana won de publieksprijs.

ds De Standaard op één pagina

Zonder hulp kan een ALS-patiënt
geen krantenpagina's omdraaien.
Steun onze strijd tegen deze
vreselijke ziekte op als.be

DONDERDAG 11 AUGUSTUS 2016

DAGBLAD / 93STE JAARGANG, NR.187

WWW.STANDAARD.BE / BELGIË €1,70 NEDERLAND €2,70 LUXEMBURG €2,70

lijks, doordat er veel oudere appartementen zijn. De lage kwaliteit baart onderzoekers zorgen. 'Dit kan desastreuze gevolgen hebben. **P.11 POLITIEK** Vooral vrouwen zijn langdurig ziek. Een steeds groter deel van de langdurig zieken in ons land zijn vrouwen. 1 op 10 werkende vrouwen zit ondertussen ziek thuis, vaak met psychologische klachten. 'Een snelle terugkeer naar de job is dan niet evident'. Termont eist 'fair play' van Optima-commissie. **P.12-13 GENERATIEREEKS** Gedeeld bed, gescheiden rekeningen. Ze willen zich verliezen in de liefde. Opgaen in elkaar. Maar hun bankrekeningen houden ze liever gescheiden. Want ook al geloven dertigers nog steeds in de pure liefde, als het over centen gaat zijn ze toch een stuk nuchterder. **P.14-17 BUITENLAND** Turkije blaast warm en koud over Navo. Hoe groot is de kans dat het tot een breuk komt tussen Turkije en de Navo? Vanuit Ankara klonk gisteren kritiek op het militaire bondgenootschap. Maar voorlopig blijft het bij speldenprikjes. Duitse regering ruziet over dubbele nationaliteit. De Duitse christendemocraten willen onder meer de dubbele nationaliteit afschaffen en boerka's verbieden in de strijd tegen het terrorisme. Coalitiegenoot SPD steigert. Vrouwen en kinderen op grote schaal misbruikt in asielcentrum. 'Ik wil dood, ik heb de dood nodig.' Het is een schrijnende getuigenis van een kind in het Australische asielcentrum op het eiland Naura. Duizenden gelekte interne rapporten tonen hoe seksueel misbruik, aanrandingen en zelfverminkingen er schering en inslag zijn. Geen veganistische kinderen in het land van de parmaham. **P.18-19 HET VERHAAL** Topsport als familiebedrijf: hoe gezond is dat? Dat broers en zussen - tweelingen of niet - in eenzelfde sporttak uitkomen, is niet uitzonderlijk. Maar in Rio wordt geschiedenis geschreven: voor het eerst doet ook een drieling mee aan de Spelen. Zit sportief succes in de genen. **P.20-23 MENS & ECONOMIE** Terrorisme kost Belgische verzekeraars 160 miljoen. De terreuraanslagen van 22 maart kosten de Belgische verzekeraars in totaal al 160 miljoen euro. 'geld dat via een terreurpool onder elkaar wordt verdeeld op basis van marktaandeel', zegt Ageas-topman Bart De Smet. Pas boven de 1,2 miljard euro komt de factuur terecht bij de Belgische belastingbetaler. Petitie tegen topjob Barroso. Een kleine zesduizend Europese burgers hebben een petitie getekend tegen de aanstelling van José Manuel Barroso als voorzitter van een afdeling van zakenbank Goldman Sachs. **P.24-30 SPORT** Cancellara's laatste kunstje kleurt goud. Drie keer winnaar van de Ronde van Vlaanderen, drie kasseien van Parijs-Roubaix op de schoorsteenmantel en nu ook twee gouden olympische medailles in de kast. Fabian Cancellara heeft in Rio een onwaarschijnlijk orgelpunt achter een indrukwekkende carrière geplaatst. Zwemruzie vertekenen beeld. De zwemresultaten in Rio zijn goed tot zeer goed, maar de vaudeville rond de estafetteploeg overschaduwde alles. Waarom de Red Lions een medaille pakken. Onze gouden hockeygeneratie lost voorlopig alle verwachtingen in: dinsdagnacht versloegen de Red Lions nummer één van de wereld en topfavoriet Australië (1-0) en straks om 18.30 uur spelen ze om groepswinst tegen Spanje. Een olympische medaille is realistisch. Golf is weer olympisch. Nu de golfers nog. 'Ik zal de verslaggeving van de Spelen wel volgen, maar ik denk niet dat ik naar het golf ga kijken. Ik hou het bij dingen die er echt toe doen: atletiek, zwemmen...' Aan het woord is topgolfer Rory McIlroy, nummer vier van de wereld. Hij gaf forfait, en met hem vele anderen. **P.31 REGIO** Elk jaar belanden meer en meer gezinnen op straat in Brussel. Elk jaar komen er meer en meer gezinnen op straat terecht in Brussel. In de winter kunnen die terecht in de noodopvang, maar tijdens de zomermaanden is de capaciteit daarvan ontoereikend. De beloofde extra plaatsen zullen dat niet veranderen. **P.34-35 OPINIE & ANALYSE** De globalisering is een spel voor de rijken. Neoliberalen beweren dat iedereen profiteert van vrije handel mogen van Joseph Stiglitz naar de psychiater. Je moet je samenleving beschermen tegen de kwalijke gevolgen van de globalisering, of er komen nog veel meer malcontenten. Universiteiten, verkoop uw ziel niet voor sponsorgeld. Dat universiteiten zich naar de wereld richten is alleen maar toe te juichen. Maar dat ze meer en meer van de centen uit de privé afhangen, is al heel wat kwalijker. Kan zo'n wetenschappelijke instelling wel de nodige onafhankelijkheid behouden, vraagt Tom Bosman zich af. **D.12 HET WEER** Perioden met regen. Vandaag komen er eerst nog opklaringen voor in het centrum en het oosten, in het westen is het al zwaarbewolkt tot betrokken. Die bewolking trekt langzaam verder naar het centrum en het oosten, terwijl het in het westen begint te regenen. De regen bereikt tegen de middag het centrum en in de namiddag het oosten. De maxima liggen rond 18 graden en er staat een matige wind uit het westzuidwesten.



COVER Jambon plooit voor extra bewapening politie. Hoewel minister Jambon eerder geen brood zag in extra veiligheidsmaatregelen bij de politie, kwam hij gisteren toch met de belofte om de aankoop van zwaardere munitie en wapens te versnellen. In noodsituaties mogen agenten die de klok rond dragen. Niet alleen experts, maar ook coalitiepartners stellen zich vragen. **P.2-3 COMMENTAAR** Bewapenen voor een permanente oorlog. Voor de politievakbonden is het een geruststelling, voor de bevolking is dat niet zeker. **P.2-3 VOORAAN** 'Zieke geesten horen u, Trump.' Donald Trump heeft alweer de grenzen van het politiek fatsoen overschreden. Strafbbaar is hij echter niet voor zijn jongste uitspraken over Hillary Clinton, ook al werden ze door velen als een oproep tot moord gezien. De macht van de wapenlobby. Het Congres is er de afgelopen twintig jaar niet in geslaagd het wapenbezit enigszins in te perken. De wapenlobby belooft haar medestanders met gulle donaties. **P.4 POLITIEK** Politievakbonden slechts matig tevreden over beslissingen van Jan Jambon. Terwijl veiligheidsexperten zich zorgen maken over de bewapening van agenten na de werkuren, willen de politievakbonden dat minister Jan Jambon snel stappen zet om zijn beloftes waar te maken om hen met zwaardere wapens te voorzien. 'Terroristen schieten met oorlogsminutie en wij kunnen niet terugvechten.' **P.5-10 BINNENLAND** Verlamde oma kan weer boeken lezen dankzij kleindochter. De twaalfjarige Nette Dedapper uit het Antwerpse Nijlen heeft met haar speciale boekensteun de publieksprijs gewonnen van Design with a Heart, een wedstrijd van Handicap International. 'Plant bomen waar je ook een kunstwerk zou plaatsen.' Bomen beroeren. Zo zijn op de plannen voor de heraanleg van het De Brouckèreplein in Brussel een pak minder platanen te zien. Erg tegen de zin van omwonenden, die een petitie startten. Ook elders in Vlaanderen proberen mensen hun wortels te redden. Kust kampt met veel verouderde appartementen. In de eerste jaarhelft werd 30 procent meer vastgoed verkocht aan de kust. Toch stijgt de prijs nauwe-

Bib aan huis

Kan je niet meer zelf naar de Bib? Dan komt de Bib graag naar je toe en levert een Bib-vrijwilliger je bibliotheekmateriaal, boeken, films of cd's, aan huis.

Als klant van de Bib mag je gratis gebruik maken van deze dienst. Je maakt een afspraak en een Bib-medewerker komt voor een kennismakingsgesprek bij jou thuis. Vanaf dan bezorgt een vrijwilliger gratis de gewenste materialen en haalt ze na de voorziene uitleentijd, of na een seintje, weer op. Ben je niet gericht op zoek naar een specifiek boek of specifieke cd? Je kan inspiratie zoeken via de catalogus op het internet of suggesties bespreken met je Bib-vrijwilliger. Informeer je bij je lokale bibliotheek aangaande de precieze werking van hun Bib-aan-huis service.

De voorwaarden voor deze service verschillen lichtjes van Bib tot Bib, maar zijn in grote lijnen de volgende:

- Je bent of wordt lid van de Bib (soms gratis of voor een beperkte jaarlijkse bijdrage van minder dan € 10); de speciale 'Bib aan huis' lenerskaart op jouw naam maakt het voor de vrijwilliger gemakkelijker om de bezoeken aan de bibliotheek en aan jou te organiseren;
- je kan (soms gratis) een uitgeleend werk reserveren;

- je betaalt geen extra kost voor thuislevering.

Wat kan je thuis laten bezorgen?

- Boeken (alle soorten en genres),
- Groteletterboeken,
- Daisyboeken, dit zijn luisterboeken op cd-formaat die je kan afspelen op een mp3-speler, een speciale Daisyspeler of op je pc,
- Films op dvd,
- Muziekcd's.

De leentermijn voor 'Bib aan huis' verschilt ook lichtjes van Bib tot Bib. De vrijwilliger probeert alleszins alles tijdig terug te brengen.

Wil je een beroep doen op deze service? Neem dan contact op met je plaatselijke bibliotheek. Soms wordt de boekenverdeling door Rode-Kruisvrijwilligers opgenomen.

Elektrische rolstoelliften

De ALS Liga heeft meerdere elektrische rolstoelliften ter beschikking waarmee u uw rolstoel op een eenvoudige manier in de auto kunt rijden.

Deze gereviseerde liften, van het merk Ricon, inclusief alle aansluitingskabels, kunnen worden bekomen bij de Liga. Onze voorkeur gaat vooral uit naar pALS van +65 zonder VAPH-nummer.

Verder hebben we ook diverse woningliften ter beschikking.

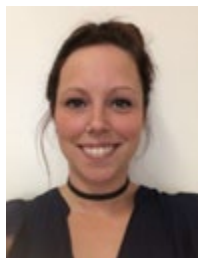
Heeft u moeilijkheden om u verticaal te verplaatsen in of om de woning?

Neem contact met ons op.

016/23.95.82 of stuur een e-mail naar info@als.be.



ALS-liaison: een nieuwe dienstverlening



Ik ben Gwen Vernimmen en ben als ergotherapeute tewerkgesteld als externe ALS liaison.

Mijn functie zal inhouden patiënten met ALS (pALS) in een acute thuissituatie zo zelfredzaam mogelijk te laten blijven.

Na de context en de hulpvraag van de pALS te schetsen geven we advies op maat en ondersteunen we de patiënt met info.

Om dit te bereiken nodig ik pALS en mantelzorgers eerst uit voor een verkennend gesprek om zo hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Om zo efficiënt mogelijk te kunnen werken en zoveel mogelijk pALS te bereiken, gaan deze gesprekken bij voorkeur door hier op het secretariaat. In de acute situatie wordt uiteraard een huisbezoek gepland.

Als volgende stap zitten we rond de tafel met alle partijen, eventueel ook zorgverleners, om een oplossing uit te werken.

Als zowel de persoonlijke inbreng, als eventueel professionele inbreng gebeurd is, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS. Er wordt een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.

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. Gwen 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 het?

U als patiënt, familie of zorgverlener contacteert de ALS-liaison per e-mail liaison@als.be of via telefoon (ma-vrij 9-16u).

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, mantelzorgers 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 ondersteuning geboden aan de patiënt en de naaste omgeving. De liaison stippelt een zorgplan uit en streeft naar een zo optimaal mogelijke thuissituatie: 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 gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten.

Logopedie en ALS

Stemproblemen, achteruitgang van het spraakvermogen en toenemende moeilijkheden met eten en drinken zijn enkele van de meest aangrijpende symptomen ten gevolge van ALS. Toch onderschatten vele mensen de weerslag van beperkingen zoals toenemende onverstaaanbaarheid, kwijlen, heesheid, slikproblemen,... De logopedist staat niet enkel in voor de behandeling, maar ook voor de preventie en het onderzoek van zulke beperkingen. Wacht dus niet om uzelf te laten onderzoeken en op die manier zoveel mogelijk problemen te voorkomen!

Aanvang

Het voorschrijven van logopedie is de verantwoordelijkheid van een bevoegd geneesheer-specialist. Voor een individu met ALS is de bevoegde geneesheer-specialist een neuroloog of specialist in de fysische geneeskunde en revalidatie. Na

consultatie van de specialist, mag verlenging van de behandeling ook worden voorgeschreven door de huisarts.

Tegemoetkoming

Voor individu's met ALS, komt het ziekenfonds tegemoet voor individuele logopediesessies van 30 minuten. De zittingen vinden plaats in een kabinet, ten huize, in een revalidatiecentrum of tijdens hospitalisatie. De tegemoetkoming is afhankelijk van de eigen verzekering. Een individu met een gewone verzekering krijgt € 16,54 terugbetaald. Het remgeld bedraagt in dat geval € 5,51. De tarieven zijn gebaseerd op de afspraken tussen de ziekenfondsen, logopedisten en het RIZIV.

Voor meer info rond een tegemoetkoming, kunt u terecht bij uw ziekenfonds.

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.



Op deze pagina vind je hoe pALS een hulpmiddel bij ALS Mobility & Digitaltalk vzw (ALS M&D) gratis kunnen ontlenen.

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 geschenken 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 ontleners 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 ontlenen 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 ontlenen zijn deze toestellen steeds in goede staat van werking, gereinigd en gedesinfecteerd. Vanzelfsprekend verwachten wij dan ook dat ze proper terugkomen. Het desinfecteren gebeurt op kosten van de ALS M&D. Regelmatig worden er echter hulpmiddelen teruggebracht die niet proper zijn. Wij willen dan ook vragen aan familie en vrienden van pALS erop toe te zien dat de hulpmiddelen schoongemaakt worden alvorens ze in te leveren. Zo niet zullen wij jammer genoeg de waarborg of een gedeelte ervan moeten inhouden voor het betalen van de reinigingskosten.

Terzelfder tijd willen wij 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. De overheid maakt schenken aan het goede doel aantrekkelijk: giften geven recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.



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



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. Giften geven nu recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van uw inkomen.

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: uw naam en voornaam (in deze volgorde, zoals vermeld op jouw persoonlijke eID), de naam en voornaam van uw partner (in deze volgorde zoals

vermeld op zijn/haar eID, indien wettelijk gehuwd of - samenwonend), uw domiciliërings- en e-mailadres, uw geboortedatum of rijksregisternummer. Bedrijven die een fiscaal attest wensen, dienen ook wettelijk hun ondernemingsnummer te vermelden.

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 fisc.attest@ALS.be of 016/23 95 82.

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

Soms kunnen uw erfgenamen een hogere netto erfenis ontvangen terwijl u ook nog aan het goede doel schenkt!

Wat is het duo legaat?

Het duo legaat is een legale methode die een erflater 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.

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

1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;



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

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**.**

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).

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 ontlenen. 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
www.uzleuven.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 62 29

secretariaatnmrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08

iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal "De Bijtjes"

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11

florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16

sara.bare@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel
02 764 13 11

peter.vandenbergh@uclouvain.be
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

Rendez-vous: 04 225 60 70;
Medisch secretariaat: 04 225 70 80;
Universitair secretariaat: 04 225 63 91
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
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, de topic Werken bij de Liga bij de rubriek ALS Liga, voor meer vrijwillige taken en informatie.

TE KOOP

Vele mensen steunen ons en verkopen eigen spullen op 2dehands.be ten voordele van ALS.

UW BOD IS VAN ON-SCHATBARE WAARD

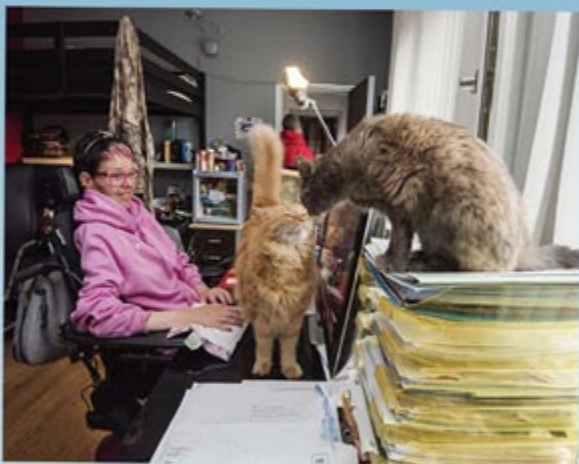


VERKOOP

U kunt ook eigen spullen te koop aanbieden. Hoe hoger de opbrengst, hoe groter uw **STEUN** aan **HET ONDERZOEK** naar ALS.

Een kinderfiets, een microgolf of een videocamera.

Het zijn slechts enkele **spullen** die vele mensen op 2dehands.be te koop aanbieden **ten voordele** van het onderzoek naar ALS.



#2dehandsvoorALS
ALS SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA



STRIJD MEE TEGEN ALS

Koop of verkoop op
www.2dehandsvoorALS.be