



**ALS.be SLA**  
ALS LIGA - LIGUE SLA  
magazine

SEPTEMBER 2018

# Nora roept op!

Driemaandelijks magazine van de ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | VU: Exy Reviers, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA | Identificatienr. 9898



▶ **Thuis VS  
Belgian  
Red Flames**  
zondag 23 december

▶ **Ignace  
fietst  
naar Tokyo**

▶ **Verspreid  
de warmte**

# Nieuwsflash!

Het startschot voor Studio Brussels Music for Life is gegeven! Organiseer een actie ten voordele van de ALS Liga en help ALS de wereld uit. Lees verder op pagina 21



## 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!

ING logo and 'OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT ORDRE DE VIREMENT' header.

Beneficiary information field: BE28 3850 6807 0320  
ALS LIGA BELGIE VZW  
KAPUCIJNENVOER 33 B1  
3000 LEUVEN

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@ALS.be  
[www.ALS.be](http://www.ALS.be)

### Openingsuren

maandag-dinsdag-donderdag-vrijdag  
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

### Anouck Lepère

model

## Bezoek onze website

[ALS.be](http://ALS.be)



Facebook vind ons op  
ALS Liga - Ligue SLA



We hopen dat jullie genoten hebben van een deugddoende vakantie en weer helemaal klaar zijn om te strijden tegen ALS. Met opgeladen batterijen en frisse moed moet dat zeker lukken! Wij, de ALS Liga, zijn alleszins van plan om die strijd als leeuwen verder te zetten.

Zo willen we van [de Warmste Week 2018](#) opnieuw een succes maken om de strijd tegen ALS mee te ondersteunen! Dat doen we toch elk jaar opnieuw?! Het is stilaan de tijd van het jaar om met zijn allen na te denken over een actie! Een podium, een concert, straatanimatie, een culinaire activiteit, ... aan iedereen de keuze!

Het goede doel ligt alleszins al vast: we zetten

ons met zijn allen in ten voordele van de ALS Liga ([A cure for ALS](#)), daar bestaat niet de minste twijfel over!

Ook Kerstmis en het eindejaar 2018/2019 worden traditiegetrouw uitgelezen momenten om stil te staan bij het reilen en zeilen van de wereld en bij mogelijkheden om die wereld voor iedereen een stukje leefbaarder te maken. Dat kan bijvoorbeeld door een eindejaarsactie te organiseren ten voordele van pALS. Waarom dus niet met collega's, familie of vrienden iets op het eindejaarsgetouw zetten?

Natuurlijk willen we iedereen ook uitnodigen om aan activiteiten in de buurt deel te nemen. Organiseer of doe dus mee aan een activiteit die "geld in het laatje brengt" voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onder-

zoek naar ALS. Bij de Liga zijn vanaf nu kerstkaarten verkrijgbaar. Deze kaarten kunnen besteld worden via onze [webshop](#).

Ondertussen zijn er bij de ALS Liga een aantal nieuwe gezichten opgedoken. Dit zijn de nieuwe leden van het team: Lisa, PR & events officer, die de coördinatie van verschillende activiteiten op zich zal nemen Hanne, onze nieuwe liaison medewerker, die de brug zal vormen tussen de Liga, de patiënten en alle andere instanties.

Kirsten, onze nieuwe administratieve kracht, die het team mee vervolledigt en versterkt op vlak van administratie.

'Weet je nog niet welke actie je wil doen? [Sms](#) dan ALS naar 4334 en doneer 2 euro voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS!'



*Evy*

# Behoud zoveel mogelijk sociale contacten en praat over de ziekte

In december 2015 kreeg Frank Steylemans de eerste symptomen van ALS, een ziekte waar hij tot dan nog nooit van had gehoord. Vandaag probeert hij zo goed mogelijk te leven met de gevolgen ervan. Ondertussen zet de hele familie Steylemans zich in via allerlei initiatieven voor de ALS Liga.

Eerst een bericht voor de sportliefhebbers: op 17 en 18 november 2018 wordt tijdens een eetfestijn in Sint-Niklaas1 een Trek-racefiets per opbod verkocht. De opbrengst gaan integraal naar de ALS Liga. Klein detail: de fiets heeft al vele kilometers op de teller, waaronder een beklimming van de Mont Ventoux. Annick, de echtgenote van Frank legt uit: "Kort nadat mijn man de diagnose had gekregen, hoorden we acteur en animator Nick Alliet op de radio vertellen dat hij 30 uitdagingen zocht voor zijn 30ste verjaardag. Hij zou die dan volbrengen en op die manier € 30.000 inzamelen voor de ALS Liga, omdat zijn oma en ook nog een ander familielid aan de ziekte waren overleden. We hebben daar als eerste op gereageerd en onze uitdaging was: rij de Mont Ventoux op. Nick heeft de uitdaging aangevaard en tot een goed einde gebracht. In 2u30 heeft hij de top bereikt, via de moeilijkste beklimming, wat toch een mooie prestatie is! Komt daarbij dat onze schoonzoon bij fietshandel Fiets! werkt en dat hij het voor mekaar heeft gekregen dat zijn bedrijf de fiets sponsorde. Ondertussen heeft Nick er nog een extraatje aan toegevoegd. Hij heeft vele van zijn bekende vrienden gevraagd om de fiets te signeren. Op de fiets staan nu al de handtekeningen van Kim Clijsters, Seppe Smits, Simon Mignolet, Marleen Merckx en nog vele andere. Wie op 18 november het hoogste bod uitbrengt, mag hem mee naar huis nemen".

En daar bleef het niet bij. De collega's van Annick zamelden ook nog eens 2000 euro in. Daarbovenop schonken de zoon en ook Frank een groot deel van wat vrienden schonken ter gelegenheid van hun verjaardag aan de ALS Liga. Frank: "Ik heb alles wat ik no-



dig heb en heb en schenk veel liever de centen om onderzoek te doen naar een geneesmiddel voor deze verschrikkelijke ziekte."

## Hoe en wanneer werd de diagnose bij u gesteld?

De eerste symptomen zijn begonnen in december 2015, vooral in mijn hand. Ik kreeg problemen met schrijven en het openen van flessen. Ik had ook veel fasciculaties in de bovenarmen, maar verder geen last. We zijn toen naar de

huisdokter geweest en zij stuurde ons door naar de neuroloog. Deze dacht aan de ziekte van Lyme of aan ALS. Na allerlei testen werd ik doorverwezen naar Prof. Van Damme in Leuven. Daar heb ik opnieuw alle testen gedaan en dan, in april 2016, na drie maanden van onderzoeken, kreeg ik het verdict te horen: u hebt ALS, er is geen oorzaak en er is geen medicament, de levensverwachting ligt gemiddeld tussen de 2 à 5 jaar. Ik kan u verzekeren, op dat moment stort je wereld in. We waren

van plan enkele jaren later op pensioen te gaan, te reizen, te genieten van onze familie. Dat was nu gedaan. Om 100% zeker te zijn, ben ik nog bij Prof. De Jonghe gegaan in het UZ Antwerpen voor een tweede opinie. Ik heb dan nog maar eens alle testen gedaan en de diagnose was dezelfde. Een geluk bij een ongeluk is dat het niet erfelijk is, ik heb dus gewoon pech gehad.

### En hoe gaat het nu?

Het gaat stapsgewijs achteruit. Tot december vorig jaar ging ik nog regelmatig fietsen en liep ik op een loopbaan maar dat gaat nu niet meer. Ik heb vroeger veel sport gedaan en heb lang kunnen teren op mijn sportiviteit, maar op een bepaald moment waren mijn reserves opgebruikt. Mijn mobiliteit blijft achteruitgaan. Telkens als ik fasciculaties voel in mijn bovenarmen of benen weet ik dat ik enkele weken later weer een deel van mijn spiermassa zal moeten afgeven. Van juni 2016 tot juni 2017 heb ik ook meegedaan aan een Amerikaanse studie voor een nieuw medicament. En ik voelde me er goed bij, zowel fysiek als mentaal. Ze zijn echter met de studie gestopt omdat er te weinig verschil was tussen het medicament en de placebo. Ik heb nog voorgesteld om de overblijvende pillen te blijven nemen, maar dat mocht niet. Ik moest alles afgeven.

Later heb ik vernomen dat ik het echte medicament had gekregen, in de hoogste dosis. In oktober 2018 zou er weer een nieuwe studie beginnen van een Fins farmaceutisch bedrijf, mis-

schien kan ik daar ook aan deelnemen. Je moet wel aan een aantal voorwaarden voldoen en geselecteerd worden. Ik hoop dat ik hieraan kan deelnemen.

### Hoe bent u in contact gekomen met de ALS Liga?

Via Professor Van Damme zijn we in contact gekomen met Danny en Mia van de ALS Liga. We zijn toen ook naar een contactweekend geweest in Middelkerke, wat een moeilijke eerste stap was, maar toch blij ben dat we het gedaan hebben. Ik ben aangesloten bij MyAssist2 van de Liga en sta in contact met het Musculaire Centrum van het UZ Antwerpen. Dat laatste is interessanter voor ons, gewoon omdat het dichterbij huis is. Hoe dan ook, als we vragen hebben over bijvoorbeeld een brief van de overheid of over een ander probleem worden we altijd goed geholpen bij de ALS Liga. Tenslotte beschikken we ook over een Persoonsvolgend Budget, dat we zelf beheren. Dat gaat goed, maar ik vind wel dat de papiermolen bijzonder traag draait. Hoewel de overheid alle mogelijke rapporten krijgt, blijven ze maar controleren. En we leven dan wel in het digitale tijdperk, maar toch moet je alle papieren nog altijd kopiëren en met de post opsturen. Dat begrijp ik niet.

### Hebt u nog een positieve boodschap voor andere patiënten?

Positief blijven. Behoud zoveel mogelijk sociale contacten en praat over de ziekte, krop niet op. Gelukkig hebben we veel vrienden, kinderen en kleinkinderen zodat er hier veel volk over de vloer komt. Ik ben 35 jaar actief geweest

in de automobielsport als standcommissaris. Een standcommissaris waakt over de veiligheid in de pitlane en ziet erop toe dat de reglementen nageleefd worden. Ik was 25 jaar lid van de commissie NKSK die toezicht houdt op de goede werking van de standcommissarissen tijdens de races zoals die van F1. Die organisatie heb ik zelf nog 10 jaar als chef geleid. Vandaag kan ik dat niet meer doen, maar ik krijg wel nog alle rapporten van mijn vroegere collega's toegestuurd. En ze komen me ook bezoeken, zodat ik op de hoogte blijf. Tenslotte proberen we zo veel mogelijk van het leven te genieten. In oktober gaan we nog eens naar Spanje, op één voorwaarde: het mag geen verlof zijn voor mij alleen, het moet ook plezant zijn voor mijn familie die met me mee-reist. Anders hoeft het niet voor mij.

<sup>1</sup>Alle informatie over het eefestijn staat op de site: [ontmoeten.site](http://ontmoeten.site). Rechts bovenaan op de home pagina vindt u onder de tab 'BENEFIET 17 & 18/11/2018' onder meer het inschrijvingsformulier. Dit benefiet wordt ook georganiseerd voor drie goede doelen, waaronder de ALS Liga.

<sup>2</sup>Voor inlichtingen over MyAssist kunt u terecht op [www.myassist.be](http://www.myassist.be). Op dezelfde site vindt u ook alle informatie over het Persoonsvolgend Budget.

4334

2.00 € / SMS  
verstuurd-envoyé

# DONEER VIA SMS

Stuur ALS per SMS naar 4334

en doneer zo € 2,00 per verstuurd bericht



# Als ik in mijn atelier zit om te tekenen, kan mijn dag niet meer stuk

**Jaklien Vandermeulen heeft haar hele leven lang getekend en geschilderd. “Vanaf het moment dat ik een potlood kon vasthouden”, zegt ze. Professioneel was ze oprichtster en jarenlang directrice van de vzw Home Info, een organisatie die onder meer informatie geeft over de kwaliteit van de Brusselse rusthuizen. In 2016 werd bij haar ALS vastgesteld.**

Oudere mensen die in de Brusselse regio op zoek zijn naar een rusthuis, serviceflat of dagcentrum, om maar dat te noemen, kunnen bij Home Info terecht voor allerlei informatie. In 2009 kwam daar nog het Brussels Meldpunt Ouderenmis(be)handeling bij en ook daar heeft Jaklien, die tussendoor ook enkele keren meedeed aan de 20 km van Brussel, zich volop voor ingezet. Tegelijk gaf ze, gedurende enkele jaren, ook nog als vrijwilligster tekenles aan gedetineerden in de gevangenis van Sint-Gillis. In 2014 ging ze met pensioen. Eindelijk tijd om zich helemaal aan haar geliefde teken- en schilderkunst te wijden, dacht ze. Maar de ziekte besliste er anders over.

“Ik heb inderdaad mijn hele leven getekend. Zodra dat kon ben ik naar de academie gegaan. Even heb ik nog getwijfeld om in een kunstrichting verder te studeren, maar uiteindelijk heb ik toch gekozen voor de sociale school. Maar ik ben wel altijd blijven tekenen, ook veel voor andere mensen. Voor de school van mijn kinderen wanneer er iets getekend moest worden, voor het tijdschrift van mijn werk, voor iedereen die erom vroeg eigenlijk. Toen ik met pensioen ging, wilde ik vooral twee dingen: voor mijn kleinkinderen zorgen en tekenen en schilderen voor mezelf. Dat heb ik ook twee jaar kunnen doen. s’ Morgens naar mijn atelier gaan en de hele dag tekenen en schilderen. Een droom. Maar in 2016 kreeg ik de diagnose.”

## **Wat waren de eerste symptomen?**

Ik kreeg een beetje krachtverlies in de handen, had plots moeite om het dopje van een melkfles open te draaien of de sleutel in het deurslot. In eerste



instantie dacht ik aan artrose, maar de huisdokter stelde voor om toch een neurologisch onderzoek te laten doen. Dat is dan gebeurd hier in een Brussels ziekenhuis waar ze begonnen met een EMG (Elektromyografie) van de armen en de benen en me op basis daarvan lieten weten dat ze nog een heel andere reeks onderzoeken wilden doen, iets waarvoor ik drie dagen in het ziekenhuis moest blijven. Dat is gebeurd in juli 2016. Een week later kregen we

de diagnose. Het was ALS.

## **Had u een vermoeden?**

Nee, ik had me daar helemaal niet aan verwacht. Ik voelde me ook niet ziek, ik had alleen wat krachtverlies. Er is ook niemand in de familie die het heeft. Ik kende de ziekte ook nauwelijks. Mijn man, die architect is, wist wel meteen waarover het ging. Zijn bureau had al een verbouwing ontworpen voor iemand die ALS had. Later hebben ze

mij in Leuven laten weten dat het geen erfelijke vorm is. Dat is goed nieuws bij slecht nieuws. Mijn kinderen, kleinkinderen en mijn familie blijven gevrijwaard.

### Zal ook jullie huis verbouwd moeten worden?

Mijn handen en armen gaan de laatste maanden fel achteruit en op termijn zal ik ook een rolstoel nodig hebben, dus ja. Het probleem is dat het ziekteverloop onvoorspelbaar is en je dus moeilijk kunt plannen. Maar mijn man is ondertussen wel al bezig met voorontwerpen. Hij heeft ook al contact opgenomen met onder andere fabrikanten van liften. We willen graag in ons huis hier in Brussel blijven wonen. Het is een toffe wijk, met even toffe burens. Ze hebben ons al laten weten dat we altijd op hen kunnen rekenen als we hulp nodig hebben.

### Hoe kwam u in contact met de ALS Liga?

De neurologe die me de diagnose had meegedeeld, had me heel kort uitgelegd wat er aan de hand was plus de boodschap dat we een maand later mochten terugkomen met alle vragen die we hadden. Een maand later maken we dus een nieuwe afspraak en tijdens het half uur dat we kregen toegewezen, werd ze drie keer weggeroepen. Ze vond het ook niet fijn dat we notities namen, we moesten naar haar luisteren. En ze heeft ons ook niet gezegd dat er zoiets bestaat als een NRMC (Neuromusculair referentiecentrum), niet uitgelegd of het de erfelijke vorm was of niet en ook de longen niet getest. Na een half uur sloot ze af met de boodschap: kom over zes maanden eens terug. Het was echt verschrikkelijk. Vrij snel zijn we in contact kunnen komen met Professor Van Damme in Gasthuisberg, Leuven. En dat verliep helemaal anders. Hij nam echt zijn tijd voor ons. Na bijkomende onderzoeken bevestigde hij de diagnose ALS en vertelde hij ons over het NRMC en de ALS Liga. Toen ik dat allemaal hoorde, ben ik onmiddellijk lid geworden van de Liga. Op medisch vlak kan niemand

me genezen, maar het NRMC en de ALS Liga helpen zo goed dat de ziekte een beetje draaglijk wordt. Ik vind die steun echt ongelooflijk. Er is zelfs een ergotherapeut van het NRMC uit Leuven hier bij ons thuis geweest om de verbouwingsplannen van mijn man te bekijken en advies te geven.

### Hebt u nog een positieve boodschap voor andere patiënten?

Mijn handen, armen en benen wegen zwaar en alles vraagt een inspanning. Maar omdat ik me nog niet ziek voel, steek ik het niet in mijn hoofd en geniet ik van ieder moment. Ik stel niets meer uit. Dus als ex-collega's of vrienden me bellen om iets te gaan eten 's middags zeg ik altijd ja, met als gevolg dat ik nu dikwijls in het centrum van de stad te vinden ben. Dat doet deugd en daar geniet ik van. Wat haalt het uit dat ik hier zit te kniezen in mijn zetel? Ik vind het wel spijtig dat ik een aantal dingen niet meer kan, zoals piano en gitaar spelen, ook het tekenen en schilderen gaat niet meer zoals vroeger. Sommige dagen lukt het tekenen, andere dagen niet. Ik teken alleen nog mijn 2 kleinkinderen. In plaats van een album met foto's, maak ik tekeningen van hen, elk in een boekje dat ik hen later cadeau zal geven. Ze zijn nu zes jaar oud en komen hier veel. Alleen hebben we hen nog niet gezegd dat ik ALS heb. Ze zeggen gewoon dat ik minder kracht heb omdat ik oud word. Zolang ik nog artistiek kan bezig zijn, ben ik tevreden. Als ik in mijn atelier zit om te tekenen, kan mijn dag niet meer stuk.

**Voorbeelden van het werk van Jaklien Vandermeulen vindt u op haar blog [www.jaklienvandermeulen.blogspot.com](http://www.jaklienvandermeulen.blogspot.com) en op haar website [www.jaklienvandermeulen.net](http://www.jaklienvandermeulen.net)**

Bezoek haar tentoonstelling op zaterdag 6 en zondag 7 oktober in Sint-Lambrechts-Woluwe tussen 11u en 18u. De verkoop van haar werken wordt geschonken ten voordele van de ALS Liga voor wetenschappelijk onderzoek.

**Voor informatie over de vzw Home Info: [www.home-info.be](http://www.home-info.be)**



## Activiteiten

**Ben je goed in het organiseren van activiteiten? Wil je graag je talenten nuttig inzetten voor het goede doel? De ALS Liga is op zoek naar jou! Er staan in 2018 weer tal van acties en evenementen op stapel waarbij je je inzet, inspiratie en energie kwijt kan!**

### Meer informatie is te vinden op:

<https://ALS.be/nl/Doe-mee-aan-een-ALS-actie>

Natuurlijk willen we iedereen ook uitnodigen om aan een activiteit tvv ALS Liga deel te nemen. Je hoeft ze niet altijd zelf te organiseren. Doe dus gerust mee aan een activiteit die "geld in het laatje brengt" voor het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Steun patiënten met de levensbedreigende ziekte ALS en voel mee met hen die vastgekluisd zitten in hun situatie.

### Onze activiteitenkalender staat online

<https://ALS.be/nl/activiteiten>

Je kan ons ook volgen via Facebook en Twitter. Wij hopen dat ook jij in beweging komt voor ALS. Heb je vragen, of wil je advies over hoe je een eigen actie of evenement best kan aanpakken? Neem gerust contact met ons op via [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be).

# Ignace gaat naar Tokio ... met de fiets



Op 9 september 2018 vertrok bio-ingenieur Ignace Van den Broeck (28) in Leuven voor een behoorlijk lange fietstocht dwars door Europa naar Azië. Hij hoopt eind 2019 Tokio te bereiken, een goede 26.000 km verder. Sponsors zijn meer dan welkom, de hele opbrengst gaat naar ALS. Zijn tocht wordt gekoppeld aan twee Music for Life periodes, iets wat nog nooit eerder gedaan werd.

Helemaal onvoorbereid is Ignace niet. Hij is een ervaren fietser die dit jaar al 12.000 km met de (koers)fiets heeft afgelegd. "Ik rijd inderdaad ook wedstrijden, maar dan vooral in de bergen in het buitenland. Het is wel de eerste keer dat ik met de fiets op reis ga. Trektochten met de rugzak heb ik wel al vaak gedaan. Het leek me een leuk idee om beide eens te combineren."

## Hoe verloopt de reis?

De eerste drie maanden zal ik wat rondcirkelen in Europa om links en rechts enkele vrienden te bezoeken. Die eerste etappe eindigt dan in Oostenrijk, in de buurt van Wenen, waar ik anderhalve tot twee maanden in een hotel ga werken, ook al bij vrienden. In februari hoop ik dan mijn reis te hervatten richting Oost-Europa en Azië. Onderweg zal

ik verschillende ALS centra bezoeken.

## Is de hele route al uitgestippeld?

Ik heb iets uitgetekend, maar je weet natuurlijk nooit wat er allemaal kan gebeuren. Visums moeten we onderweg nog regelen, en er zijn nog een paar vraagtekens. Ik denk wel dat ik tot in Kirgizië geraak zonder mijn route echt te wijzigen. Ik heb met iemand gesproken die de reis al gedaan heeft en hij heeft me tips gegeven waar je die visums het best kunt regelen. Pakistan is een moeilijke, omdat dit in België moet geregeld worden, je moet echter wel binnen 6 maanden in dat land staan. Mijn vriendin gaat dat regelen. Gaat het niet dan zal ik mijn route moeten wijzigen.

## Hoeveel km doe je per dag?

Rustdagen inbegrepen hoop ik 70-80

km per dag af te leggen. En eind november 2019 hoop ik in Tokio aan te komen. Ik ben in elk geval vast van plan tot in Vietnam te fietsen, daar moet ik zien hoe ik verder ga, met de boot of met het vliegtuig. Slapen doe ik in een tent.

## Waarom koos je voor ALS?

Steven, een van mijn beste vrienden, heeft zijn doctoraat over ALS gedaan. Ik heb een tijdje met hem samengewoond. Veel heb ik hem niet gezien want hij was altijd aan het werken. Na zijn doctoraat hier aan de KUL, over ALS, doet hij nu een post doc in Stanford. Het is zijn passie. Dus ik steun hem graag. Mijn actie komt ook op Music for Life, dit jaar en in 2019.

**Veel succes!**





**U kunt Ignace volgen op zijn blog: [www.nacho-on-a-bike.com](http://www.nacho-on-a-bike.com), net als op de website en de Facebook-pagina van de ALS Liga. Ignace steunen kan via Facebook Fundraising of door een gift te storten op het rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 met de mededeling 'Ignace fietst naar Azië'. Giften vanaf €40 geven recht op een fiscaal attest in het voorjaar van 2019. Alle inkomsten gaan integraal naar het onderzoeksfonds 'A cure for ALS'.**

## POETSVROUW OF MAN GEZOCHT MET EEN WARM HART

Ben jij iemand die overweg kan met een dweil, een stofdoek en reinigings-spray? Of ben je iemand die graag alles spik en span heeft? Dan zijn wij op zoek naar jou! De ALS Liga is op zoek naar een gemotiveerd persoon die bereid is om op vrijwillige basis onze kantoren en hulpmiddelen te komen poetsen. Het betreft het onderhoud van de keuken, het afstoffen van bureaus, het dweilen van vloeren en het reinigen van hulpmiddelen vooral rolstoelen. Bovendien kom je daarbij in een warm en sociaal team terecht.

Voel je je geroepen om ons vrijwilligersteam te versterken? Contacteer ons via [administratie@ALS.be](mailto:administratie@ALS.be) of op het nummer 0496/46.28.02

## A Cure for ALS

"A Cure for ALS" is het onderzoeksfonds van de ALS Liga België. Giften aan dit fonds worden integraal besteed aan wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden aangerekend bij het doneren. Er zijn op elk moment meerdere onderzoeken die de ALS liga behartigt. Donaties worden verzameld in een centraal fonds en de ALS Liga beslist welk project er op dat moment gesponsord wordt. De werking is gericht en transparant: de opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga.

In het Belgische onderzoekslandschap specialiseren onder andere Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch zich aan de KU Leuven / VIB al jarenlang in het ALS-onderzoek. Enerzijds spitsen ze zich toe op stamcel-onderzoek, waarbij vanuit lichaamscellen van ALS patiënten stamcellen, waaronder motorneuronen, worden gegenereerd en bestudeerd. Anderzijds worden mechanismen die tot het verlies van motorneuronen leiden bestudeerd en factoren die het ziekteproces beïnvloeden in kaart gebracht aan de hand van het inbrengen van defect menselijk ALS genemateriaal in de fruitvlieg als diermodel.

"De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vorderingen die ze maken. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen", zegt Evy Reviërs, CEO. "Al jaren genieten we van een vruchtbare king met de KU Leuven en werken we graag mee aan een doorbraak.". Het spreekt voor zich dat de ALS Liga wwtief in ALS-onderzoek met relevantie voor de Belgische ALS patiënten financieel te ondersteunen.



# Het voordeel van een uitvinder in huis te hebben

**Sabine Despeghel kreeg in 2014 te horen dat ze ALS heeft. Vandaag gaat het, alle omstandigheden in acht genomen, goed met haar. Ze heeft een extra voordeel: haar man heeft originele ideeën en weet ze ook uit te voeren.**



Vraag: hoe maak je een echt praktische, actieve tillift? Antwoord: je koopt een toestel en monteert er een motor op. Of nog beter: je vraagt Wim Tempelaere, echtgenoot van Sabine, om iets dergelijks in elkaar te steken. "Mijn man was vroeger hersteller in een fabriek, hij kent dus het een en ander van mechaniek. De tillift die hij ontworpen heeft, nemen we overal met ons mee, en zeker als we op weekend gaan. Het is praktisch als ik uit de douche kom. Mijn man kan me dan gemakkelijker optillen om me aan te kleden. Ook om naar het toilet te gaan is het superhandig. We hebben het toestel

gedemonstreerd tijdens het laatste ALS-contactweekend in Middelkerke. Het is overigens al de derde keer dat we er naartoe gaan. We kijken er echt naar uit om al die andere mensen daar te ontmoeten. Het contact met andere ALS-patiënten is echt waardevol."

## **Denken jullie eraan om jullie tillift op de markt te brengen?**

We hebben al enkele mensen gecontacteerd, maar dan antwoorden ze altijd dat ze al zoiets hebben. Terwijl dit toch nog iets anders is. Het lijkt op een wagentje waarmee je bakken bier vervoert. Ik ga op de plaat onderaan staan, doe de riem aan en dan tilt de motor me op. Wim heeft trouwens nog een tweede tillift gemaakt, gebouwd op een elektrische rolstoel.

## **Wanneer werd ALS bij u vastgesteld?**

In 2014, ik was toen 48. Het is begonnen in mijn rechterbeen, met tintelingen, een heel raar gevoel. Ik werkte toen in de horeca, dat betekent vele uren kloppen. Als ik met de auto reed, plaatste ik mijn linkervoet altijd onder mijn rechter. In het begin sta je er niet bij stil waarom je zoiets doet. Maar

goed, ik ben toen naar de huisarts geweest en die vond niets. Dan naar een neuroloog, maar na enkele maanden onderzoek wisten we nog steeds niet. Tenslotte naar een andere dokter. Die zei botweg: het is ALS, binnen twee jaar ben je dood. Uiteindelijk zijn we bij dokter Van Damme terecht gekomen, in Gasthuisberg Leuven. Daar kregen we alle informatie die we nodig hadden en daardoor ook meer zekerheid.

## **Zit het in de familie?**

Nee, helemaal niet. Ik stond blijkbaar op de verkeerde plaats toen ze dat uitgedeeld hebben.

## **En hoe gaat het nu met u?**

Eigenlijk heel goed. Ik kan niet stappen en ik kan niet zwaaien als ik iemand tegenkom. Maar voor de rest gaat het goed, ik voel me helemaal niet ziek.

## **U hebt ook een verpleger in huis.**

Ja, Wim is niet alleen uitvinder, hij draagt ook elke dag zorg voor me. Eerst heeft hij gedurende twee jaar parttime 'verlof voor medische bijstand' genomen. En sinds juli heeft hij gekozen voor tijdskrediet, de maximaal mogelijke periode. Dat betekent dat hij nu 51 maanden full time bij me thuis is.

**Meer inlichtingen over verlof voor medische bijstand vindt u hier:**  
<http://www.rva.be/nl/documentatie/infoblad/t18>

**U vindt alle informatie over tijdskrediet op deze website**  
<https://www.vlaanderen.be/nl/werk/loopbaan/tijdskrediet-de-privesector>



# Project mondhygiëne bij ALS

KU LEUVEN



Als je een afspraak maakt op het ALS-secretariaat houd dan wat extra tijd vrij om je te laten meenemen door een sympathieke tandarts(assistent(te)) ☺

<https://ALS.be/nl/Tandheelkunde>

## IN HET KORT

Poets 2 keer per dag je tanden met een elektrische tandenborstel met een kleine ronde kop en gebruik een antibacteriële tandpasta om de plaquegroei gedurende de dag onder controle te houden. En reinig zeker ook tussen je tanden!

## Autostickers MFL actie Kleef ALS de wereld uit



Wit en transparant  
A4  
A5  
30 cm lang

We maken van onze stickercampagne een speciale Music for Life actie! Music for Life is namelijk voor ons de uitgelezen kans om ALS in de kijker te zetten en om geld in te zamelen in de strijd tegen ALS. Alle sms'en die binnenkomen tussen de periode van 1 oktober en 18 december zullen meegeteld worden in het eindtotaal van De Warmste Week. Bestel je stickers door het gewenste aantal en het formaat door te geven via [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be). De verschillende maten en de juiste plakwijze kan je terugvinden op onze website.

# Elektrische rolstoel liften

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 VA PH-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](mailto:info@ALS.be)



## ► Perscommuniqué: Treeway kondigt veelbelovende gegevens aan van een fase I klinisch onderzoek van het prioritaire programma TW001 voor ALS

–Een studie suggereert dat een nieuwe orale formulering van edaravone de biobeschikbaarheid verbetert en tegelijk verdraagbaar blijft–

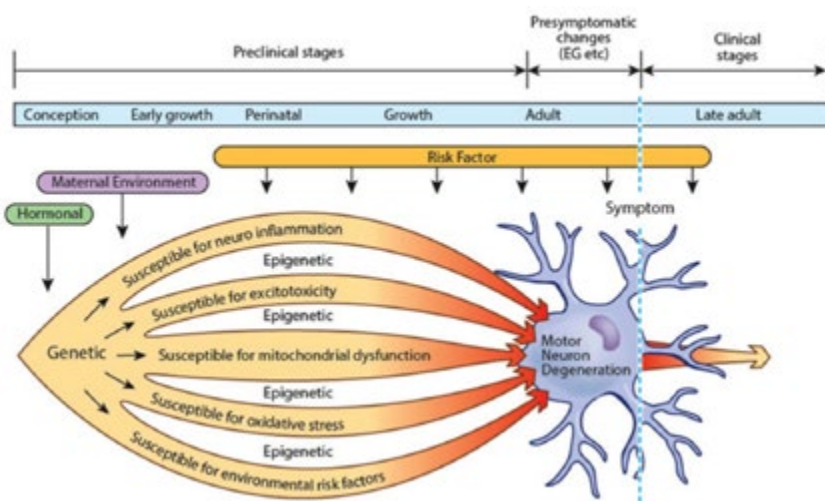
Rotterdam, Nederland, 29 mei 2018 – Treeway, een biotechonderneming die therapieën ontwikkelt tegen amyotrofische laterale sclerose (ALS), kondigde vandaag de afronding aan van haar fase I-onderzoek van het prioritaire programma TW001, een orale formulering van edaravone. De studie verge-

leek de biobeschikbaarheid van TW001 in de nieuwe marktformulering met Radicava, een door het FDA goedgekeurde, intraveneuze formulering van edaravone die werd geïndiceerd voor de behandeling van ALS. De studie wijst op verhoogde biobeschikbaarheid van TW001 in een behandeling met één dosis, terwijl er geen gevaar was voor de groep subjecten. Dit impliceert het potentieel van de nieuwe formulering om de behandelingsstrategieën voor

ALS-patiënten te verbeteren. Op basis van deze resultaten heeft Treeway een programma voor meerdere doses opgestart en voorbereidingen getroffen voor een cruciale fase 3-studie. Edaravone is een neuroprotectief agens dat zorgt voor de reductie van oxidatieve stress, die in sleutelrol speelt bij neuronale dood bij ALS.

Lees het volledige artikel op: <https://ALS.be/nl/Treeway-kondigt-veelbelovende-gegevens-aan>

## ► Milieurisicofactoren identificeren bij ALS: een nieuw perspectief? Volgens een nieuwe studie helpt een nieuwe benadering mogelijk risicofactoren voor ALS te identificeren.



**Volgens een nieuwe studie helpt een nieuwe benadering mogelijk risicofactoren voor ALS te identificeren.**

Zes keer opletten. Het aantal moleculaire gebeurtenissen dat nodig is om de aanvang van ALS te bewerkstelligen is gereduceerd bij overgeërfde vormen van ALS in vergelijking met de sporadische ziektevorm. Dit suggereert dat deze vormen van ALS zich ontwikkelen via een proces in meerdere stadia dat zowel van genetische als van epigenetische aard is (Chiò et al, 2018). [Met dank aan Eisen et al., 2014, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. Gereproduceerd met toestemming.] Het onderzoek werd geleid door Adri-

ano Chiò van de Universiteit van Turijn en suggereert dat cruciale vormen van milieublootstelling en/of levenskeuzes die bijdragen aan de aanvang van ALS mogelijk gemakkelijker zijn vast te pinnen door het bestuderen van mensen met overgeërfde vormen van de ziekte. De analyse evalueerde het verband tussen ALS-incidentie en leeftijd op de logschaal en suggereert dat ALS zich ontwikkelt in een proces met 6 stadia (zie Armitage and Doll, 1954). Verder verklaren overgeërfde aan ALS gelinkte mutaties ten minste sommige van deze moleculaire gebeurtenissen, die leiden tot de ziekte. Bovendien zijn mogelijk slechts twee bijkomende stappen nodig om de aan-

vang van SOD1-ALS te bewerkstelligen. Dit suggereert dat de veranderingen in het gen dat dit enzym encodeert zouden kunnen instaan voor het grootste deel van de etiologie die aan de ziekte ten grondslag ligt.

Alles bij elkaar suggereren de resultaten dat door zich toe te spitsen op mensen met specifieke overgeërfde vormen van ALS zoals SOD1-ALS, wetenschappers in staat zouden kunnen zijn cruciale milieufactoren te isoleren die bijdragen aan de aanvang van de ziekte.

De studie verscheen op 25 juli in Neurology.

De strategie staat in schril contrast met bestaande benaderingen, die vaak de rol exploreren van het milieu en/of de levensstijl bij sporadische ALS.

De benadering bouwt voort op een eerdere analyse, geleid door Ammar Al-Chalabi aan King's College London in Engeland, die suggereert dat ALS zich voordoet door toedoen van een proces in meerdere stadia dat vergelijkbaar is met veel kankertypes (Al-Chalabi et al., 2014; zie ook Vogelstein and Kinzler, 1993).

Lees het volledige artikel op: <https://ALS.be/nl/Milieurisicofactoren-identificeren-bij-ALS>

# Laboratorium voor Neurobiologie op de ENCALS Conferentie 2018 dankzij de ALS Liga

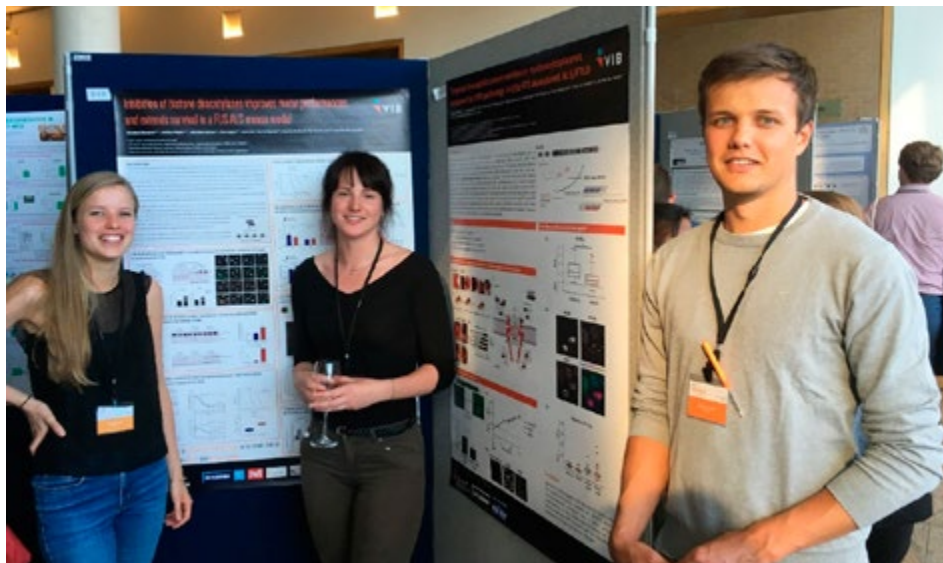
Elisabeth Rossaert, doctoraatsstudente  
Oxford, Juni 2018



*Dr. Bart Swinnen en Dr. Wenting Guo presenteren hun laatste resultaten voor het grote publiek.*

**Ter gelegenheid van de jaarlijkse conferentie die door het 'European Network for the Cure of ALS' (ENCALS) georganiseerd werd, kwamen in juni meer dan 400 wetenschappers samen in Oxford. ENCALS verenigt verschillende centra uit Europa, die fundamenteel of klinisch ALS onderzoek uitvoeren. Ook ons laboratorium in Leuven, bestaande uit neurologen, postdoctorale en doctoraatsonderzoekers, behoort tot één van de voornaamste centra binnen ENCALS.**

Tijdens dit driedaagse congres kwamen vele lopende ALS onderzoeksprojecten aan bod, gaande van basisonderzoek ter verbetering van onze inzichten in de ziektemechanismen, tot klinische studies waarbij nieuwe medicatie wordt getest. De deelnemers kregen dit jaar presentaties van de absolute wereldtop in het vakgebied. De nadruk lag daarbij op de meest recente ontwikkelingen en resultaten van het ALS onderzoek.



*Joni Vanneste en Mathias De Decker en ik bij onze poster presentatie.*

Vanuit Leuven waren we zeer sterk vertegenwoordigd op deze conferentie en bovendien kregen we ook de gelegenheid om onze onderzoeksresultaten uitgebreid toe te lichten. In totaal kregen vier collega's de kans om hun resultaten voor de ganse groep te presenteren. Jolien Steyaert presenteerde haar fruitvliegenvliegonderzoek waarbij ze factoren vond die het ziekteproces in de vlieg kunnen beïnvloeden. Dr. Wenting Guo en Laura Fumagalli gaven zeer gewaardeerde mondelinge presentaties over hun onderzoek naar transportprocessen in menselijke motorneuronen die gecreëerd werden vertrekkende vanuit de huidcellen van ALS patiënten. Tenslotte presenteerde Dr. Bart Swinnen zijn werk met zebrafissen dat ons nieuwe inzichten geeft in het ziektemechanisme van ALS veroorzaakt door C9orf72. Dit onderzoek

wordt momenteel verdergezet door een studente Biomedische Wetenschappen, Elke Braems, die tot onze grote vreugde hiermee de prijs behaalde voor de 'Beste Posterpresentatie'. Andere collega's mochten ook hun resultaten presenteren aan de hand van een poster. Raheem Fazal en Dr. Ann Swijssen presenteerden hun resultaten bekomen met motorneuronen afgeleid van huidcellen. Caroline Eykens stelde haar oligodendrocytenonderzoek voor. Dr. Matthieu Moisse deelde met zijn poster nieuwe inzichten in de zoektocht naar erfelijke factoren die het ziekteverloop bepalen en die gebaseerd zijn op Project MinE. Mathias De Decker en Joni Vanneste stelden hun resultaten voor in verband met defecten die ze terugvonden in ALS vliegen en ikzelf presenteerde mijn recente resultaten bekomen met een nieuw ALS muismodel. Daarenboven presenteerden ook Lieselot Dedeene en Maxim De Schaepdryver uit het labo van Dr. Koen Poesen hun data.

Kortom, dit congres liet ons allemaal toe om ideeën uit te wisselen, samenwerkingen met andere onderzoeksteams te starten, kennis te vergaren en om versterkt ons onderzoek naar ALS met vereende krachten verder te zetten!

## A Cure for ALS

Het spreekt voor zich dat de ALS Liga zich ook in de toekomst verder wil engageren om internationale consortia actief in ALS-onderzoek met relevantie voor de Belgische ALS-patiënten financieel te ondersteunen.

De ALS Liga heeft over de jaren heen verscheidene onderzoeksvoorstellen financieel volbracht. Deze onderzoeken zijn momenteel in verdere ontwikkeling. Hou "A Cure for ALS" op deze pagina in de gaten, andere projecten volgen. U vindt hier meer informatie over de reeds aangevatte studies. Wenst u zelf nieuw onderzoek te ondersteunen, dat kan: [DONEER](#)

**Lees het volledige artikel op:**  
<https://ALS.be/nl/Labo-Neurobiologie-op-ENCALS-2018>

# ALS Mobility & Digitalk

Het project Helpdesk ALS Digitalk (communicatiehulpmiddelen voor pALS) wordt mogelijk gemaakt door de Dienst Welzijn en Gezondheid van de Provincie Vlaams-Brabant.



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

## De ALS-hulpmiddelen uitleendienst

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze eigen dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer toereikend en functioneel is. Of met andere woorden, door het snel evolutieve aspect van 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 worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of wanneer beschadigingen door nalatigheid van de ontleners worden veroorzaakt, worden deze reparatiekosten sowieso niet door ALS M&D ten laste genomen.

## Voorwaarden bij uitlening van materiaal

De hoofdactiviteit van ALS Mobility & Digitalk vzw is het adviseren over en uitlenen van hulpmiddelen. Het ontlenen van een hulpmiddel is volledig gratis. ALS M&D vraagt enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. pALS dienen wel 'gratis' geregistreerd te zijn bij de ALS Liga.

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 hulp-

middel. 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 weggevallen.

**Uitgebreide informatie vind je bij de rubriek ALS M&D, op onze website ALS.be**



## 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.







# RESEARCH FUNDING FOR A CURE FOR ALS

# Verlag ALS-contactmoment 2018



Met een brede glimlach blikken we terug op ons jaarlijks ALS-contactmoment, dat doorging tijdens het weekend van 7 tot 9 september. Op vrijdag ontvingen we in zorgverblijf Middelpunt te Middelkerke vanaf 10 uur een 35-tal ALS-patiënten met hun begeleider. Alles werd praktisch in goede banen geleid door ons vrijwilligersteam dat die dag werd versterkt

door 6 externe vrijwilligers. Al snel werd Middelpunt aangekleed in een Aziatisch thema dankzij verschillende Chinese attributen zoals parasols en vrijwilligers in kimono's. Verder werden goodie-bags gevuld, werd naar jaarlijkse traditie het springkasteel voor de kinderen opgezet en werd de sumoworstel hoek geïnstalleerd. Terwijl waren er enkele vrijwilligers die de gasten naar hun kamers begeleidde.

In de vooravond verzamelden we in het restaurant, waar Evy met haar speech iedereen verwelkomde en de nieuwe medewerkers van de ALS Liga voorstelde. Met zijn allen brachten we bij een lekker aperitief een toast uit op het weekend, waarna het Aziatisch buffet geopend werd. Na het avond-

maal konden we op groot scherm de oefenmatch België-Schotland bekijken waarbij onze Rode Duivels de Schotten vriendschappelijk versloegen met een overtuigende score van 4-0. Daarnaast werden verschillende Belgische topbieren gedegusteerd, met telkens een deskundige uitleg van Evy. Er werd die nacht dan ook bijzonder goed geslapen. Zaterdagochtend kregen pALS de mogelijkheid om in de grote zaal een prototype van 'brein-computer interface (BCI)' apparatuur uit te testen. Via deze technologie kunnen patiënten in de nabije toekomst blijven communiceren en hun omgeving bedienen. Kort voor het middagmaal verzamelden we op de binnenkoer voor een groepsfoto waarbij de letters ALS gevormd werden. 's Namiddags maakten we een rondrit met de tuk tuk, een Aziatische taxi, of met paard en kar in de wijde omgeving van Middelkerke. Gedreven gidsen vertelden honderduit over de vele bezienswaardigheden die we passeerden. Wie het liever dichterbij huis hield, kon in Middelpunt relaxen in de infrarood cabine of het parkerbad. Onze ambassadeurs, Thuis-actrice Leah Thys, die het hele weekend in ons gezelschap

vertoefde, radio 2 presentator Marc Pinte en cabaretier 'Vuile' Mong maakten intussen graag met iedereen een praatje. Na het avondmaal kon jong en oud zich bij een drankje vermaken met volksspelen.

Op zondag werden na een overheerlijk ontbijt de valiezen gepakt en de kamers verlaten. Het middagmaal werd afgesloten met een pousse-café – eigenlijk een pousse-saké – dat geserveerd werd in een heel speciaal glaasje, wat tot de nodige hilariteit leidde.

Tot slot dienden we afscheid te nemen van elkaar, met de belofte om ook volgend jaar het ALS-contactmoment voor jullie te organiseren.

Wil je het ALS-contactmoment 2018 ook via beeldmateriaal herbeleven, volg dan zeker onze website, [sociale media](#) en [ALS tv \(Youtube kanaal\)](#) waar we regelmatig foto's en videoreportages plaatsen.

Bijzondere dank gaat uit naar onze financiële sponsor [de Nationale Loterij](#) en haar spelers, naar de [Facebook Fundraisers](#) en naar alle overige partners die van dit ALS-contactmoment een succes hebben gemaakt: Externe vrijwilligers: ING Volunteering Days ism Time4Society

Activiteiten: [DK-rents](#), [Brouwerij Roman](#), [Abdij der Trappisten Westmalle](#), [Sint-Sixtus abdij Westvleteren](#), [Brouwerij Wilderen](#), [Thomas Drink](#), [Tuk Tuk aan de kust](#), [Tripel Zwart](#), [Ter Duinen](#), [Succes Koffie](#), [Lucky Touch](#), Hilt Janssens  
BCI prototype test: [MindAffect](#).



HLN.BE

## Behandeling in zicht voor deel van ALS-patiënten

**De techniek waarnaar in het artikel wordt verwezen gaat over een gentherapie met 'antisense oligonucleotiden' afgekort door 'ASO'. <https://www.ALS.be/nl/Ontwikkelingen-richting-gentherapieen-voor-ALS>**

De allereerste klinische studie fase 1 met ASO in ALS startte met Belgische! (wereldprimeur) patiënten met de mutatie voor het SOD1 eiwit.

<https://www.ALS.be/nl/CLT-16-initiele-bevindingen-BIIB067>

Deze studie loopt nog steeds in UZ Leuven.

<https://www.ALS.be/nl/Biogen-SOD1-ASO-studie>

Ook voor een tweede, meer frequente (11%) mutatie, de C9orf72, werd de techniek ontwikkeld en is een eerste fase 1 studie gepland. Deze wordt in België waarschijnlijk voor eind 2018 opgestart.

In het onderzoeksverslag 2017 staat te lezen dat 'Voor 2 van de meest voorkomende erfelijke vormen van ALS wordt veel verwacht van de eerste studies met een soort gentherapie ('antisense oligonucleotiden' of kortweg ASO genoemd) die trachten de oorzaak van de ziekte aan te pakken.'

<https://www.ALS.be/nl/Onderzoeksverslag-2017>

# Loop je mee tvv ALS Liga?

**Dinsdag 18 december - Genk**  
**Woensdag 19 december - Leuven**  
**Donderdag 20 december - Brussel**

**Vrijdag 21 december - Antwerpen**  
**Zaterdag 22 december - Gent**  
**Zondag 23 december - Brugge**

## Warmathon

Vanaf 15 oktober kan je weer inschrijven voor de Warmathon, hét loopevent van MFL waar jij vanaf nu kiest voor welk goed doel je een rondje loopt! Loop samen met het ALS team de longen uit je lijf op woensdag 19 december of schrijf in voor de Warmathon dichterbij huis. **De data van de andere steden kan je vinden op onze website.** Wens je deel te nemen? Geef je deelname en je kledingmaat door via [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) en ontvang van ons een speciaal ALS T-shirt. Inschrijven voor de Warmathon kost 15 euro waarvan er 10 euro naar je zelfgekozen goede doel gaat. Dat is natuurlijk de ALS Liga!

# MyAssist in 2018

Net zoals in 2017 willen we een goedkope, toch kwaliteitsvolle bijstandorganisatie zijn en blijven. We hebben daarom een duidelijke visie en missie uitgeschreven :

## Missie

MyAssist verleent kwaliteitsvolle, efficiënte en deskundige bijstand aan budgethouders op een zo goedkoop mogelijke wijze opdat deze de regie zelf in handen kan nemen bij het besteden van zijn/haar persoonsgebonden budget dat toegerekend werd vanuit het VAPH. Hierbij wordt een ondersteunende houding aangenomen ten aanzien van budgethouder en diens netwerk en zorgverstrekkers.

## Visie

MyAssist streeft naar een onvoorwaardelijke en duurzame relatie met haar leden door steeds een open houding aan te nemen naar zowel de budgethouder, netwerk als zorgverstrekker. Hierbij zal MyAssist steeds transparant communiceren over de dienstverlening alsook over de kostprijs hiervan. Om dit te bekomen zal MyAssist steeds vanuit een grote verantwoordelijkheidszin te werk gaan bij de ondersteuning van het budgetbeheer. MyAssist wil hierbij een zo toegankelijk mogelijke dienstverlening aanbieden aan elke cliënt ongeacht de aard van de handicap.



## MyAssist werft aan!

Voor de begeleiding van budgethouders (zowel meerderjarigen, PVB als minderjarigen PAB ) met het opstarten en optimaal gebruiken van hun budget, zoeken we een gedreven coach en coördinator.

**Kijk snel op de website [www.myassist.be/werft-aan](http://www.myassist.be/werft-aan) voor een uitgebreide vacature!**

**Word lid voor €50 en krijg gratis laagdrempelige bijstand!**

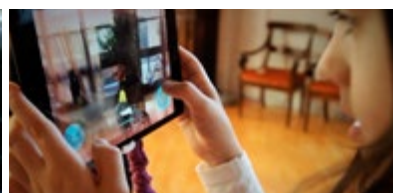
Via [www.MyAssist.be](http://www.MyAssist.be) kan u het lidmaatschapsformulier downloaden  
Of vraag meer info via [info@MyAssist.be](mailto:info@MyAssist.be)



VIDEO CHATTING



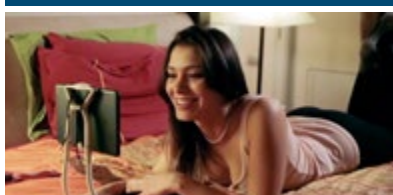
IN CAR



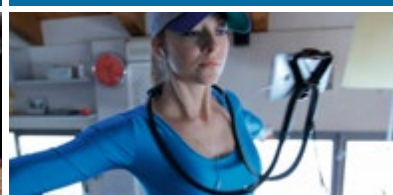
GAMING



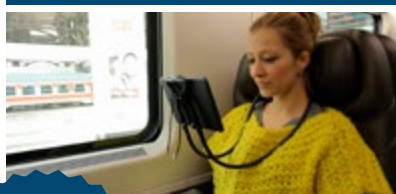
WORKING



E-READING



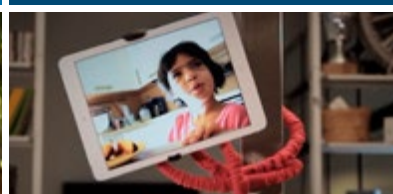
SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

DE SOSPENDO  
IS TE KOOP  
VIA ONZE  
ALSSHOP

**MOEILIKHEDEN OM UW SMARTPHONE/TABLET  
IN POSITIE TE HOUDEN?**



# De Warmste Week 2018

Warme mutsen, dikke sjaals, hartverwarmende momenten en een heleboel sfeer. Ook dat vinden we in 2018 terug op het domein Puyenbroeck in Wachtebeke tijdens de Warmste Week van Studio Brussels' Music for Life.



De ALS Liga hoopt er ook dit jaar weer een topjaar van te maken. Daarbij hebben we jouw hulp nodig! De ALS Liga doet een warme oproep om zo veel mogelijk originele, ludieke of uitda-

gende acties op te zetten in de strijd tegen ALS. Ben jij iemand die van aanpakken weet en organiseren het leukste ooit vindt? Wil je net als Ignace van Den Broeck een straffe actie op poten

zetten en fietsen van Leuven naar Tokyo? Dan rekenen we op jou! Bedenk samen met je familie, vrienden, collega's en/of burens een leuke actie en zamel geld in ten voordele van de ALS Liga. Het kan niet gek genoeg zijn! Wil je liever je favoriete liedje wat vaker op de radio horen? Vraag dan een plaatje aan.

Geen organisatietalent maar wel een loopfanaat? Dan is de Warmathon iets voor jou! Dit jaar worden de opbrengsten niet verdeeld over alle goede doelen van Music for Life maar vanaf nu kan je rondjes lopen voor jouw favoriete goede doel. Loop de longen uit je lijf en zamel geld in ten voordele van de ALS Liga.

Ook Ketnet Koekenbak is dit jaar weer van de partij. Wil jij meedoen? Schakel je juf of meester in, bombardeer je directeur of neem gewoonweg de klas over en organiseer tussen 4 en 27 december in jouw klas een koekenbak ten voordele van de ALS Liga. Inschrijven kan via [deze link](#).

Warme mutsen, dikke sjaals, hartverwarmende momenten en een heleboel sfeer. Ook dat vinden we in 2018 terug op het domein Puyenbroeck in Wachtebeke tijdens de Warmste Week van Studio Brussels' Music for Life.

Acties ten voordele van de ALS Liga kunnen geregistreerd worden via [de site van de Warmste Week](#). Alle inkomsten gaan integraal naar het onderzoeksfonds 'A cure for ALS'. Meer info nodig of wil je ons op de hoogte houden van je actie? Neem dan gerust een kijkje op onze site [www.ALS.be](#), [facebookpagina](#) of mail naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be). Vergeet ook niet om ons in jullie berichten op Facebook en/of Twitter te taggen.

Bedankt om samen met ons de Warmste Week een stukje warmer te maken!

Hallo

Mijn naam is Nora Tilley.  
En ik heb ALS.

ALS is een dodelijke zenuw-spierziekte die ervoor zorgt dat ik verlamd geraak. Voor de ziekte is helaas geen medicijn ter beschikking. Daarom is er veel meer geld nodig om het wetenschappelijk onderzoek naar ALS te financieren. Ik wil dan ook een warme oproep doen om een originele of leuke Music for Life actie te organiseren ten voordele van de ALS Liga. Ben je iemand die graag taarten bakt, is quizen je passie of doe je liever iets sportiefs? Dan hebben we jou nodig! Laat jullie warm hart spreken en schakel je vrienden, familie en collega's in. Want samen staan we sterk tegen ALS!!!



[Meer info over de warmste week en Music for life acties kan je vinden op ALS.be](#)

Ik en alle andere ALS-patiënten zijn jullie dankbaar!

# Thuis-acteurs - Belgian Red Flames



Op 23 december gaat het voetbalstadion volledig uit zijn dak want het Thuis-team speelt dan een spannende voetbalmatch tegen onze nationale vrouwenploeg de Belgian Red Flames in de sportoase van Leuven. De opbrengst van de ticketverkoop zal in het kader van MFL integraal verdeeld worden tussen de ALS Liga, het goede doel van Thuis, en Plan International België, het goede doel van de Belgian Red Flames. De reden waarom de Thuis

crew voor de ALS Liga kiest? Leah Thys, ook wel gekend als Marianne, is al 15 jaar ambassadrice van de Liga en verloor haar neef aan de ziekte. Ook de verhaallijnen van Steven en Kobe zorgde ervoor dat de keuze voor de ALS Liga snel gemaakt was.

“Uit de meer dan 1000 goede doelen van De Warmste Week heeft Thuis de ALS Liga gekozen. En dat is niet zomaar. In België lijden continu 1000

mensen aan deze dodelijke spierziekte. Na veel research en gesprekken met de ALS Liga en het Laboratorium voor Neurobiologie van UZ Leuven hebben de schrijvers een tijdje geleden ALS ook in een verhaallijn van Thuis verwerkt. Elke dag zien ongeveer 1,5 miljoen kijkers hoe het personage Steven (acteur Ben Van Ostade) stap voor stap ergere symptomen van de ziekte krijgt. Elke eurocent helpt om de ziekte een halt toe te roepen en wordt door de Liga goed besteed om patiënten én hun omgeving te begeleiden of onderzoek te financieren. Genoeg redenen dus om met de Thuis-acteurs een potje voetbal voor de ALS Liga te spelen.”

Leah Thys deed in het programma een extra oproep aan de kijkers om een euro te doneren aan de ALS Liga. Omdat het programma een goede 1,5 miljoen kijkers heeft, zou dat een enorme boost geven aan het onderzoeksfonds 'A Cure for ALS'. [Je euro doneren kan via deze doneerpagina.](#)

De ticketverkoop voor dé match van het jaar start midden november. Voor updates, volg onze [website](#) en [Facebookpagina](#). Meer lezen over dit spectaculair sportevent kan [hier](#).



## Verdelings- campagne notaris- folders

Wegens het ontbreken van voldoende financiële middelen, is het voor de ALS Liga niet altijd mogelijk om een verdeelcentrum in te schakelen om brochures te bedelen. Daarom roepen we pALS en hun naasten op om een sterk netwerk te vormen in onze strijd tegen ALS. Om zo veel mogelijk mensen aan te sporen om de ALS Liga via een duolegaat in hun testament te laten opnemen, roepen we op om de folder 'Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek!' te gaan verdelen bij notarissen in de buurt. Wil je graag meewerken aan deze campagne? Vraag je folders aan via [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) en zoek een notaris in je buurt om de folders te verdelen. Vergeet ook niet om de naam van de notaris en de plaats van het kantoor via mail aan ons terug te bezorgen. Zo kunnen we op een efficiënte manier ons netwerk uitbreiden.

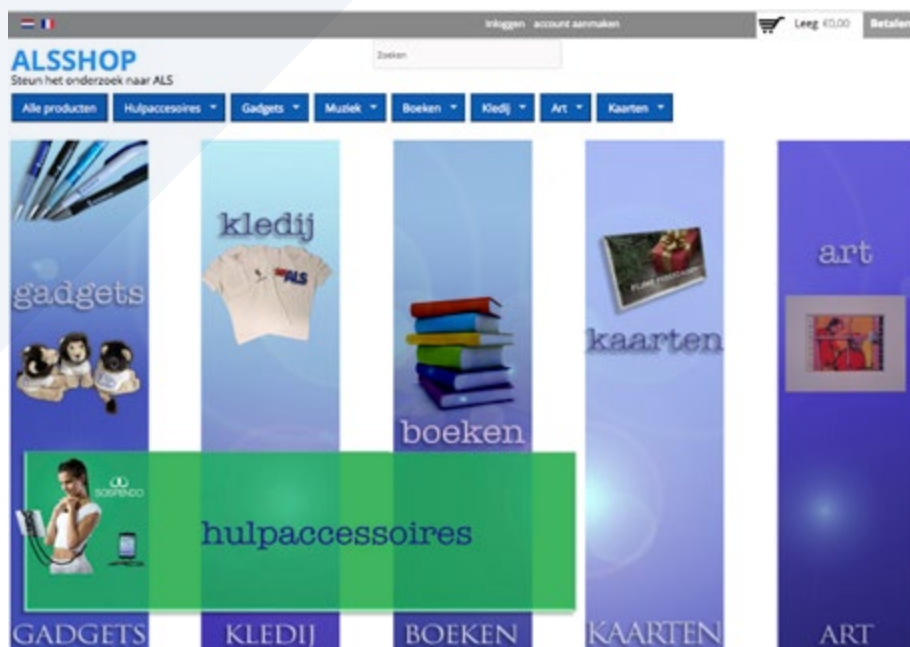
Naar aanleiding van deze verdelingscampagne zoeken we geëngageerde pALS om de campagne visueel uit te werken. Wens je hieraan deel te nemen? Stuur een mail naar [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) met de mededeling dat je wenst deel te nemen. Wij sturen je een tekst door die je thuis kan instuderen. Daarbij vragen we om je boodschap via smartphone op te nemen en naar ons terug te sturen. Je oproep zal verschijnen op onze media-kanalen.

We danken je nu al voor je medewerking en hopen op een grote respons.

## 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 onderzoeksfonds A cure for ALS®, het MaMuze®-fonds of ALS Mobility & Digitalk.



## Verkoop kerstkaarten



Het eindejaar is bijna in zicht! Tijd om je warme wensen naar al je vrienden en familie uit te sturen. Je kan nu al wenskaarten bestellen via de ALS Webshop. We hebben verschillende mooie kerstkaarten in de aanbieding voor maar 1 euro per stuk. Ook postzegels met onze smsactie zijn bij ons te koop. Voor 5 stuks betaal je 5 euro. Koop je liever een blad van 20 zegels dan betaal je 20 euro. Voor verzamelaars van postzegels hebben we zelfs een speciale editie in de aanbieding. Ben je van plan veel kaarten uit te sturen? Dan is onze eindejaaractie iets voor jou! Bestel je pakket en ontvang van 5 kaarten + 5 postzegels aan de prijs van 10 euro. Houd er rekening mee dat de verzendkosten van de kaarten ook in rekening gebracht worden. Voorbeelden van de kaarten zijn te vinden via onze webshop. Aarzel dus niet! Met je aankoop steun je daarbij een goed doel.

# Herfst tips

**De herfst is in het land dus we moeten ons weer warmer kleden. Maar dat is niet evident voor pALS – als je veel zit/licht moet je erop letten dat je aangepaste kledij draagt om pijn en discomfort te vermijden. Waar moet je op letten bij kledij?**



Omdat pALS veel zitten, moeten ze vermijden om te zitten op rechtopstaande naden, kreukelende kledij of strakke broekbanden. Kledij moet dus makkelijk aan- en uit te trekken zijn. Lichte en comfortabele kleding is beter dan zware, strakke kledingstukken die de bewegingsvrijheid beperken. Daarnaast kan het veranderen van sluitingen (naar bv Velcro) het aan- en uitkleden vergemakkelijken. Als je nieuwe kledij koopt, controleer altijd het type sluiting of kies, indien mogelijk, kledingstukken zonder sluiting.

**De heerlijke warmte van de zomermaanden is voorbij, er komen weer dagen vol regen, wind en koude, maar ook van bv. mooie herfstwandelingen. Het wordt belangrijk om je goed warm te houden! pALS zijn sowieso gevoeliger voor de koude en worden sneller ziek. Alert zijn dus!**

Allereerst; de beste manier om je warm te houden is door gebruik van lagen loszit-

tende en lichtgewicht kledij. Wanneer je je aankleedt, doe dit in een warme ruimte en verwarm je kledij voor ze aan te trekken (niet te warm, om zweten te voorkomen). En het klinkt misschien banaal, maar kies de juiste maat! Te grote kledij zorgt ervoor dat er tocht kan binnenkomen, te klein zorgt voor geknelde ledematen.

Laat je handen ook niet in de kou staan! Wanten zijn te verkiezen boven handschoenen, en liefst van schapehuid, gewatteerd of met bont gevoerd. Je voelt de kou het snelste in je handen en voeten, maar vergeet ook niet de rest van je lichaam te isoleren! Kies een gewatteerde zak of een isolatiedeken boven een gewoon deken: deze isoleren beter en houden dus beter warm.

Check sowieso voordat je de kou ingaat of er geen "blote" huid is (bv aan de rug tegen de rolstoel). Vergeet

tenslotte je hoofd niet! Kies een leuke hoed of muts, of, als je het daar niet zo voor hebt, is een sjaal die rond de oren gewikkeld wordt minstens even goed. Zet ook de verwarming niet te hoog, zelfs al is het erg koud buiten. Dit klinkt misschien bizar maar het zorgt ervoor dat de luchtvochtigheid stijgt. Laat ramen ook niet de hele dag openstaan.

Als de herfst in het land is betekent dit niet alleen koudere temperaturen maar ook regen. De allerbelangrijkste tip hier is: houd je kledij droog! Draag hiervoor aan je bovenlichaam windvrij en zo regenbestendig mogelijke kledij, zoals anoraks en windjasjes. Als ze met drukknopen, Velcro, touwtjessluiting kunnen worden vastgemaakt, des te beter. Er bestaan ook speciale waterdichte capes en zitzakken voor rolstoelgebruikers.

Al deze koude-bestendige kledij kan je kopen in sportwinkels of grootwinkelbedrijven. Thermisch ondergoed kan je bestellen via postorderbedrijven. Leggings, beenverwarmers, kniesokken... kan je kopen in de meeste grote kledijketens.





<https://ALS.be/sites/default/files/uploads/Tips13.pdf>  
<https://ALS.be/sites/default/files/uploads/Tips17.pdf>  
<https://ALS.be/sites/default/files/uploads/Tips20.pdf>  
[https://ALS.be/sites/default/files/uploads/Tips21\\_01.pdf](https://ALS.be/sites/default/files/uploads/Tips21_01.pdf)  
<https://ALS.be/sites/default/files/uploads/Tips38.pdf>



Tot slot, zorg ervoor dat je niet ziek wordt! Nat, modderig en koud weer zorgt vaak voor ontstekingen, loopneuzen en afters (blaasjes in je mond). Drink veel en spoel af en toe je mond met een ontsmettend mondwater

**De late nazomer is ideaal om nog een reisje te plannen: de prijzen zijn interessanter dan in hartje zomer en op veel plaatsen is het nog lekker warm. Wil je op reis met ALS? Voorbereiding is de sleutel!**

Reis je met het vliegtuig? Zoek op voorhand voldoende informatie op over de luchthavens: waar zijn de parkeerplaatsen en toiletten voor mindervaliden? Hoe rolstoelvriendelijk zijn de luchthavens? Welke assistentie kunnen de luchthavens bieden? Het is aangegeven om op voorhand (paar dagen voor je vertrekt, en zeker de dag zelf) te checken of de vlucht doorgaat/vertraagd is. Vaak is er een vervangingsvlucht, informeer in de luchthaven. Op een vliegtuig mag je daarnaast nood aan beenruimte niet onderschatten.

Het is duurder, maar het is een enorm comfort, zeker bij langere vlieguren. Aangezien je mobiliteit beperkt is, is het belangrijk, als je op een vliegreis één of meerdere overstappen hebt, om voldoende tijd te hebben om over te stappen. Bespreek dit zeker op voorhand met je reisagent. Overweeg om een nacht in een naburig hotel te overnachten, om even bij te komen.

Wachten is een noodzakelijk deel van vliegtuigreizen. Zorg dus dat je voldoende voorraad bij hebt van de volgende dingen: medicatie, aangepaste voeding, kledij, boek/afleidingsmateriaal en niet-bederfbaar voedsel. Neem ook een lege fles mee: na de veiligheidscontrole kan je deze opvullen bij een drankfontein of aan de toiletten.

Sommige pALS hebben nood aan extra zuurstof, en dit kan je manier van reizen beïnvloeden. De lucht in een vliegtuig kan erg beklemmend zijn voor iemand met ademhalingsproblemen. Overweeg dus om extra zuurstof mee te nemen. Bespreek dit met je reis-

agent zodat de nodige voorbereidingen kunnen getroffen worden op het vliegveld en op het vliegtuig zelf.

Als je ergens op vakantie verblijft, doe zeker alles wat je wilt doen, maar zoek op voorhand informatie op over liften, aangepaste toiletten, parkeerplaats... Kondig je bezoek op voorhand aan zodat er misschien iemand van het hotel/bezienswaardigheid/... je ter plekke kan helpen. Als je een hotel reserveert, informeer op voorhand of er zwembadliften en/of strandrolstoelen zijn en of de kamers/restaurant/badkamers makkelijk toegankelijk zijn. Zoek zeker ook naar recensies van andere pALS of mensen met een beperkte mobiliteit.

Wees vooral voorbereid voor je op reis vertrekt: maak ruime tijd voor je op reis vertrekt een lijst met wat je nodig hebt en maak je valiezen op tijd, dus niet de laatste dag!

**En onze belangrijkste tip hier is: geniet ervan!**

# Steunen en giften

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



Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste gevoel wilt delen met al diegenen die je graag hebt. Dat kan zijn: een overlijden of de herinnering aan een verlies dat je diep heeft getroffen of een meer heuglijke gebeurtenis zoals een jubileum, een verjaardag ... Je brengt mensen samen en je bent dankbaar dat je dat diepe gevoel kunt delen met mensen die je een hart onder de riem steken of die samen met jou een feestelijk glaasje heffen. Je vraagt hen geen geschenken, geen bloemen of geen kransen.

Maar je gasten van hun kant komen niet graag met lege handen. Dat is een mooie gelegenheid om je uitnodiging te kaderen in een goed doel, bv. de ALS Liga en haar doelstellingen door 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

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

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 gebaar aan de ALS Liga België vzw.**

**Via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB**

**met de vermelding "Ter nagedachtenis van ..."**

Meer en meer maken familieleden die

een uitvaart organiseren voor hun geliefden van deze mogelijkheid gebruik.

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](https://www.als.be)**





## Fiscale Attesten & Duo legaten

**De ALS Liga heeft officieel de verlening ontvangen om t/m 2018 fiscale attesten uit te schrijven aan schenkers voor hun giften vanaf 40 euro.**

### Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. 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 verplicht 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](mailto: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;
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 erop 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.**





DE NATIONALE LOTERIJ ZET DANKZIJ HAAR SPELERS DE  
SCHOULDERS ONDER CULTUUR, SPORT, WETENSCHAPPELIJK  
ONDERZOEK, ARMOEDEBESTRIJDING, ONTWIKKELINGSSAMENWERKING EN  
SOLIDARITEITSACTIES. EN ELKE INZET VAN DEZE SPELERS, HOE KLEIN OOK,  
MAAKT EEN WERELD VAN VERSCHIL.

DE ALS LIGA BELGIË VOOR DE NATIONALE LOTERIJ ALS BETROUWBARE  
PARTNER OM HAAR PROJECTEN TE REALISEREN EN BEDANKT DAN OOK DE  
SPELERS VOOR DE STEUN!

**#IEDEREENTELMEE**

**6 Nationale  
Loterij**

GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIENT  
LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE  
CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES  
ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE  
JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE.  
POUR MENER À BIEN SES PROJETS, LA LIGUE SLA BELGIQUE A CHOISI POUR  
PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA FIABILITÉ. ELLE  
REMERCIÉ DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

**#CHACUNCOMPTE**

**6 Loterie  
Nationale**

## 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](http://www.uzleuven.be)

### UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gent  
09 332 62 29  
secretariaatnrmc@uzgent.be  
[www.uzgent.be](http://www.uzgent.be)

### UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem  
03 821 45 08  
iris.smouts@uza.be  
[www.uza.be](http://www.uza.be)

### Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek  
02 531 53 11  
florencia.moreau@inkendaal.be  
[www.inkendaal.be](http://www.inkendaal.be)

### UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel  
02 477 88 16  
veronique.bissay@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  
[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  
**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  
[www.erasme.ulb.ac.be](http://www.erasme.ulb.ac.be)

# MaMuze®-fonds



**Jouw gift in het kader van MaMuze 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, motorritten, 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: Indien u het sociaal isolement van pALS wil verbreken, doe een gift aan de ALS Liga met vermelding 'MaMuze fonds'.

Voor een gift vanaf 40 euro per jaar ontvangt u een fiscaal attest.



## Gezocht: vrijwilligers



**Voor allerlei taken zoals vertalen (NL-FR-EN-DE), fondsenwerving, administratieve krachten, techniker of mecanicien, 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.**



# WORK for ALS

WorkForALS.be 

**ALS**.be **SLA**  
ALS LIGA - LIGUE SLA