

België-Belgique

PB-BP  
2640 Mortsel 1

8/5419



# NIEUWSBRIEF

Onder de Hoge Bescherming van H.M.de Koningin  
Lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS LIGA België vzw  
n° 131, januari, februari, maart 2006  
VU: Reviërs Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven  
ALS LIGA België vzw - identificatienummer 9898  
Afgiftekantoor: 2640 Mortsel 1 - P 209160



**AMYOTROFISCHE LATERAAL SCLEROSE  
LIGA BELGIE vzw**

ALS LIGA België vzw

## CONTACTADRESSEN

### Secretariaat:

ALS Liga België vzw  
Kapucijnenvoer 33 B/1  
3000 Leuven  
Tel: +32(0)16/23 95 82  
Fax: +32(0)16/29 98 65  
[info@alsluga.be](mailto:info@alsluga.be) of [secretariaat@alsluga.be](mailto:secretariaat@alsluga.be)  
[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

**Openingsuren:** ma en di,  
van 09.00 u tot 16.00 u.  
Vr van 09.00 u tot 14.00 u.,  
of op Afspraak via Mia.

### Voorzitter:

**Reviere Danny**  
Klein Broekstraat 38  
3350 Linter  
Fax: 016/78 99 54  
GSM :0495/47 64 62  
[danny@reviere.be](mailto:danny@reviere.be)

### Secretaris:

**Claerhout Ginette**  
Leuzestraat 98  
8510 Bellegem  
Tel. 056/20.36.65  
Fax 056/22.89.68  
[Claerhout.gin@skynet.be](mailto:Claerhout.gin@skynet.be)

### Penningmeester:

**Mahy Mia**  
Klein Broekstraat 38  
3350 Linter  
Gsm : 0496/46 28 02  
[m.mia@scarlet.be](mailto:m.mia@scarlet.be)

### Ondervoorzitter:

**Lakiere Eric**  
Tulpenstraat 47  
8020 Oostkamp  
Tel:050/82.24.34  
GSM:0475/98.23.65  
[eric.lakiere@euphony.net.be](mailto:eric.lakiere@euphony.net.be)

### Bestuurleden:

**Bulcke Liliane**  
Tulpenstraat 47  
8020 Oostkamp  
Tel:050/82.24.34  
GSM:0475/98.23.65  
[eric.lakiere@euphony.net.be](mailto:eric.lakiere@euphony.net.be)

### Luypaert Paula

Schoolstraat 79  
2820 Bonheiden  
Tel.:015/51.53.44

### Kristiaan en Regin Van Hespens-Oste

Stokstraat 50  
9240 Zele  
Tel. 052/45.34.50  
[kris.vanhespens@skynet.be](mailto:kris.vanhespens@skynet.be)

### Onze Ambassadeurs:

#### David Davidse

(zanger-acteur)

#### Eric Goris

(acteur) Rob uit familie

#### Anouck Lepère

(model)

#### Marleen Merckx

(actrice) Simonne uit thuis

#### Marc Pinte

(presentator) radio Donna

#### Mong Rosseel

(cabaretier) vuile Mong

#### Leah Thijs

(actrice) Marianne uit thuis

#### Katrien Verbeeck

(zangeres) Kate Ryan

## Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de  
volgende artikels en rubrieken

Voorwoord .....	1
Rubriek onderzoek .....	2
Aan 't woord .....	10
Activiteiten .....	13
Het 16de internationale ALS Symposium .....	14
Preventie van Doorligwonden (decubitus) .....	20
Snelle toekenning van het PAB bij ALS .....	24
Smakelijk! .....	26
Hulpmiddelen .....	28
Parkeerkaart levenslang geldig .....	32

# Voorwoord:

**Hallo,**

Laat me deze eerste uitgave van 2006 beginnen met u allen het allerbeste toe te wensen voor het nieuwe jaar en u veel succes te gunnen in alles wat u onderneemt. We staan weer een jaar dicht bij een mogelijke doorbraak rond ALS want deze komt er vast en zeker wel. We ontvingen zoals vorige jaren weer vele mooie kaartjes met de beste wensen. We willen u langs deze weg beantwoorden en bedanken.

Dit is tevens het ideale moment om een woordje van dank te plaatsen.

Bedankt aan allen die de Liga in 2005 een warm hart toe droegen. Hetzij financieel, materieel, met fysieke inspanning, door het organiseren van een activiteit of door ons gewoon uw sympathie te tonen en ons zo een hart onder de riem te steken. Laten we dit in 2006 verder zetten. U begrijpt dat deze pagina te klein zou zijn om iedereen individueel te vernoemen maar een vereniging als de onze kan niet zonder dergelijke steunpilaren.

Ook de vrijwilligerswerking en de vertegenwoordiging van patiënten in de RVB, is hierin primordiaal. Ik doe dan ook nogmaals een oproep, aan u als ALS patiënt, om u te engageren om ons bestuur te verwoegen. De ideeënstroom moet uiteraard ook blijven groeien op alle vlakken. In onze relatie met de internationale alliantie missen we een mondige contactpersoon. Zo iemand is belangrijk in onze vereniging, aangezien de vele baanbrekende

onderzoeken die lopende zijn over de hele wereld en die ons hoopvol stemmen de komende jaren.

De samenkomst van de internationale alliantie in Dublin is succesvol verlopen volgens de berichtgevingen. Spijtig genoeg konden we er ook dit jaar weer niet bij zijn. We worden echter wel goed geïnformeerd door de alliantie met duidelijke verslaggeving, toch is een directe deelname in de toekomst vereist. Het aansluitend ALS congres kende eveneens een grote toeloop volgens de verslagen.

In het vorige nummer kondigden we al aan dat we voor een verhuis van het secretariaat stonden omdat het gebouw aan de Bondgenotenlaan is verkocht. De kogel is inmiddels door de kerk, we zijn verhuist. U vindt ons voortaan terug in campus Sint Rafaël van de KU Leuven. Onze secretariaten zijn gevestigd op de 4<sup>de</sup> verdieping meer bepaald H4 en de opslagruimtes bevinden zich nu vlakbij, nl in de kelder. Voor patiënten die hun hulpmiddel komen afhalen betekent dit een enorme meerwaarde bij bv het kiezen van een rolwagen of uitproberen van een ander hulpmiddel zoals een bed of tilsysteem. Een elektrische rolwagen of scooter kan onmiddellijk getest worden in de enorme ondergrondse verwarmde ruimtes. U merkt het, we zijn toch weer op onze pootjes terechtgekomen.

Danny

## Rubriek onderzoek !!!

### ALS, PLS, PMA

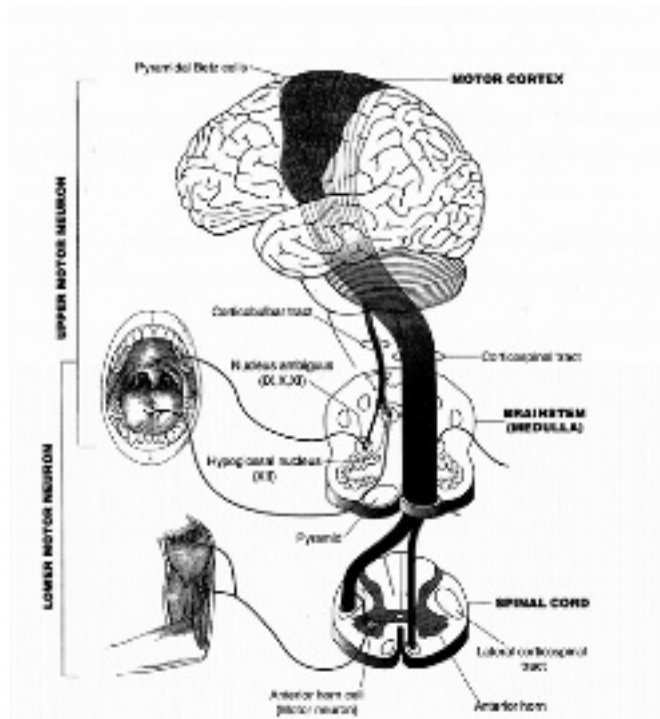
#### Namen met een betekenis?

Prof. Dr. W. Robberecht

Neurologie, UZ Gasthuisberg

Leuven

Het *plannen* van een beweging gebeurt in een reeks ingewikkelde netwerken in de hersenen, waarvan de functie o.a. misloopt bij ziekten als de ziekte van Parkinson en Huntington. Om tot het *uitvoeren* van een beweging te komen en dus spierkracht te genereren, moet je twee soorten zenuwcellen activeren. Een eerste soort zenuwcellen ligt in de hersenen (in de motorische grijze stof, schors of cortex genaamd); een tweede soort in het ruggenmerg om spieren in de armen, benen en de romp te gebruiken, of in de hersenstam (het onderste deel van de hersenen) om de slik- en spraakspieren te gebruiken. Daar deze zenuwcellen (neuronen genoemd) voor de motoriek inslaan, worden ze motorneuronen genoemd. Die in de hersenen worden de hogere of centrale motorneuronen genoemd, omdat ze in het centrale zenuwstelsel liggen. Die in de hersenstam of het ruggenmerg worden lagere of perifere motorneuronen genoemd.

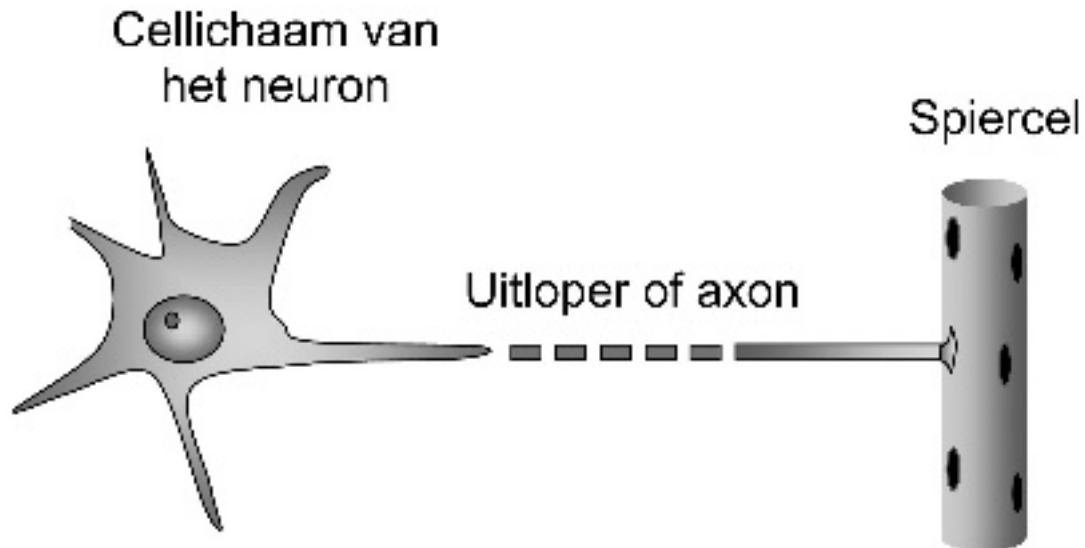


**Figuur 1.** De hogere motorneuronen in de hersenen en de lagere in de hersenstam en het ruggenmerg

De hogere motorneuronen sturen elektrische signalen via kabels naar de lagere motorneuronen. Deze kabels zijn lange uitlopers van het neuron, die men axonen noemt. Al deze axonen samen noemt men in medische termen de corticospinale baan, omdat deze loopt van de cortex naar het ruggenmerg, dat in het Latijn "medulla spinalis" wordt genoemd. De elektrische signalen bereiken en activeren de lagere motorneuronen. Deze laatste sturen op hun beurt hun uitlopers of axonen naar de spieren. Die axonen vormen de zenuwen die van het ruggenmerg naar de spieren lopen. Deze axonen zijn soms erg lang; waar het neuron zelf slechts een tiende van een millimeter in doormeter

## Rubriek onderzoek !!!

groot is, kan een axon gemakkelijk een meter lang zijn (10.000 keer langer dus); het moet immers van het ruggenmerg naar bijvoorbeeld de voetspieren lopen (Figuur 2).



**Figuur 2:** Schematische voorstelling van het cellichaam van het motorneuron en zijn axon. Het axon is gemakkelijk 10.000 keer langer dan de doormeter van het cellichaam, en is daarom onderbroken voorgesteld.

Bij lichamelijk onderzoek kan de neuroloog vaststellen of de motorneuronen normaal functioneren. Met het EMG (afkorting van elektromyografie) kunnen afwijkingen worden vastgesteld van de perifere neuronen die bij lichamelijk onderzoek zelfs nog niet opspoorbaar zijn.

Het zijn deze twee neuronen die slecht werken en later wegwijnen ("degenereren") in de *motorneuronaandoeningen* of *motorneurondegeneraties*. Van deze soort ziekten is amyotrofische laterale sclerose de meest bekende, maar er zijn verschillende soorten. Slecht functioneren van de hogere motorneuronen geeft vooral aanleiding tot spasticiteit en abnormaal levendige reflexen; uitvallen van de lagere motorneuronen geeft spierzwakte en spieratrofie. Met deze laatste term bedoelt men het dunner worden van een spier, goed merkbaar bijvoorbeeld ter hoogte van de hand.

Bij **amyotrofische laterale sclerose** (ALS) zijn het de twee soorten neuronen (zowel de centrale als de perifere) die ziek worden en wegwijnen. Daardoor ontstaat er een combinatie van tekens: wegsmelten van de spieren door degeneratie van de perifere neuronen, en tegelijkertijd abnormale reflexen en spasticiteit die wijzen op degeneratie van de centrale neuronen. Deze combinatie samen met het voortdurend erger worden van de ziekte laten de dokter toe ALS vast te stellen. Het EMG zal de aantasting van de perifere neuronen bevestigen.

In de media worden ALS en de andere motorneuronaandoeningen vaak als "spierziekten" omschreven. Dat is begrijpelijk omdat het slecht werken van de spieren natuurlijk het meest zichtbaar is. Het zijn nochtans niet de spieren die "in de fout gaan", maar de zenuwcellen die hen van de nodige signalen moeten voorzien.

## Rubriek onderzoek !!!

ALS komt voor bij ongeveer 1 tot 2 mensen per 100.000 per jaar. Er zijn zo'n 800 ALS patiënten in Vlaanderen. ALS komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De meeste ALS patiënten (90 %) hebben geen familieleden met dezelfde ziekte: we noemen dat sporadische of niet-familiale gevallen. Ongeveer 10 % van de patiënten heeft wel degelijk familieleden met ALS en hebben de familiale vorm. Van deze vorm kennen we in ongeveer 20 % van de gevallen de oorzaak (abnormaliteiten van het SOD1 gen).

Sommige patiënten blijft de ziekte in het begin beperkt tot de lagere neuronen. Die mensen ontwikkelen spieratrofie en krachtsverlies, maar geen spasticiteit. Bij een deel van deze patiënten ontwikkelen zich vrij snel dan toch wel tekens van ziekte van het hoger motoneuron: ze hebben dan echt wel ALS. Een ander deel van de patiënten ontwikkelen echter nooit tekens van centraal motoneuronlijden. Neurologen hebben geen goede naam voor deze ziekte. Het wordt een *lagermotoneuronziekte* genoemd, of ***progressieve spinomusculaire atrofie*** (PSMA) of *progressieve musculaire atrofie* (PMA). Deze ziekte heeft de neiging trager te verlopen dan ALS, maar echt goed geweten is dat niet. Het is best mogelijk dat deze vorm eigenlijk gewoon een variëteit is van ALS: sommige mensen met een SOD1 mutatie ontwikkelen immers ook nooit spasticiteit en hebben per definitie toch ALS.

Een klein deel van de patiënten ontwikkelen enkel afwijkingen van de lagere motorneuronen in de armen en enkel afwijkingen van de hogere motorneuronen in de onderste ledematen. Men noemt dat in het Engels het "flail arm syndrome". Het is geweten dat die ziekte eerder traag evolueert. Slechts heel laat in de evolutie van die vorm worden de spieren van de spraak- en slikfunctie aangetast.

Het omgekeerde bestaat ook. Bij sommige patiënten worden alleen de centrale motorneuronen aangetast. Die vorm van motoneuronziekte noemt men ***primaire laterale sclerose*** (PLS). Echter, na verloop van enige tijd is het bij een deel van deze patiënten duidelijk dat er toch ook aantasting van de lagere motorneuronen optreedt: die mensen hebben dan toch ALS. Om de evolutie naar ALS op te sporen gebeurt er bij PLS patiënten regelmatig een EMG.

Het andere deel patiënten ontwikkelt nooit deze evolutie naar ALS. Zij hebben echt PLS. Er is niet veel geweten over deze ziekte. We weten dat ze nog ongeveer 10 keer minder vaak voorkomt dan ALS. Er wordt geschat dat er slechts een 50-tal PLS patiënten in Vlaanderen zijn. Het is nochtans belangrijk de diagnose correct te stellen, en het onderscheid met ALS te maken. De vooruitzichten voor PLS patiënten zijn immers verschillend: de ziekte verloopt veel trager dan ALS. Een ziekteperiode van tien en zelfs 15 jaar is niet ongewoon voor PLS, maar zijn wel ongewoon voor ALS.

De ziekteverzekering betaalt *riluzole* enkel terug bij mensen die aan alle criteria voor ALS voldoen. Vele ALS patiënten voldoen daar in het begin van de ziekte niet aan, en zouden dus het medicament niet terugbetaald krijgen. Dat betekent eigenlijk tijdverlies: na enige maanden tot zelfs een jaar vertonen ze pas alle tekens die het RIZIV vereist. Echter, vele ALS specialisten menen dat *riluzole* vooral in het begin van de aandoening een effect heeft.

## Rubriek onderzoek !!!

Dat het RIZIV riluzole niet terugbetaalt voor mensen die enkel tekens heeft van afwijkingen van de lagere motoneuronen is spijtig want die patiënten hebben bijna altijd gewoon een vorm van ALS zoals gezegd. Ook voor PLS betaalt de ziekteverzekering riluzole niet terug. Dat is begrijpelijk. Het verloop van die ziekte is traag genoeg om te veronderstellen dat het medicament niet nuttig zal zijn. Met zekerheid weten we dat niet. In Nederland is een studie gestart die dat tracht te onderzoeken. Het resultaat lijkt voorspelbaar.

## Cells4health (2)

Cells4health is een organisatie die stamcel therapieën aanbiedt voor een diversiteit aan ziekten, zoals arthrose, hartinfarcten, dwarslesies, en beroertes. Inmiddels zijn er minstens twee patiënten met ALS behandeld door cells4health. De vraag is uiteraard wat deze behandeling precies inhoudt en of er een effect van te verwachten valt.

### Wat zijn stamcellen?

Stamcellen komen van nature in het menselijk lichaam voor, bijvoorbeeld in het beenmerg, de plaats waar bloedcellen worden gevormd. Ook uit embryonaal weefsel (weefsel afkomstig van een embryo, bijvoorbeeld van een vrouw die een miskraam heeft gehad of na abortus) en navelstrengbloed kunnen stamcellen worden gehaald. Stamcellen zijn cellen die de mogelijkheid hebben zich te ontwikkelen tot allerlei verschillende soorten cellen, zoals lever-, nier-, huid-, maar ook verschillende soorten zenuwcellen. Tot welke cel de stamcel uitgroeit is afhankelijk van hoe de cel gestimuleerd wordt en in welke omgeving de cel zich bevindt. Hoe stamcellen gestimuleerd moeten worden om zich te ontwikkelen tot bepaalde celtypen is tot op heden grotendeels nog onbekend.

De ontwikkelingen in het stamcel onderzoek volgen elkaar snel op, en zijn van cruciaal belang voor de toekomstige behandeling van diverse neurologische aandoeningen. Als het gaat om ALS, moeten wij ons beperken tot wat er bekend is over de mogelijkheden van stamcellen in het zenuwstelsel. Er is over stamcellen als behandeling al veel bekend, maar dan vooral in het kader van leukemie (een vorm van bloedkanker), afweerstoornissen, en hartinfarcten. Bij deze laatste aandoeningen zijn de cellen waar het probleem zit,

namelijk bloedcellen en hartcellen, gemakkelijker te vormen vanuit stamcellen dan relatief ingewikkeld functionerende zenuwcellen.

### Tweeledig doel

Eigenlijk zijn er twee doelen die nagestreefd worden met een stamcel behandeling bij ALS: 1) vervanging van motorische zenuwcellen en de rest van het motorische systeem, en 2) bescherming van zieke motorische zenuwcellen. Het eerste doel is op dit moment verre van mogelijk, maar het tweede doel lijkt dichterbij te komen. Het is gebaseerd op waarnemingen dat het afsterven van motorische zenuwcellen een zogenaamd "non-cell autonomous" proces is. Hoewel het mechanisme van celdood nog niet is opgehelderd, is in ieder geval duidelijk gebleken dat de interactie met cellen rond motorische zenuwcellen bepalend is voor het tempo van celdood. Indien zieke motorische zenuwcellen omgeven worden door gezonde cellen, dan gaat het celdood proces beduidend langzamer. Dit zou een eerste en op relatief korte termijn haalbare toepassing voor stamcellen kunnen zijn bij ALS. Desalniettemin is nog onduidelijk welke stamcellen gebruikt moeten worden, en hoe deze vervolgens moeten worden ingebracht.

### Waarom worden stamcellen nog niet op grote schaal toegepast bij ALS?

Dr. L. Mazzini, F. Fagioli (Italië) en collega's hebben een kleine studie verricht naar de toepasbaarheid en mogelijke effectiviteit van autologe (=eigen) stamcellen bij patiënten met ALS. Bij 8 patiënten werden stamcellen geïsoleerd uit het eigen beenmerg middels een punctie. Vervolgens werd door een neurochirurg een operatie uitgevoerd in de rug, en werd geprobeerd om de stam-

## Rubriek onderzoek !!!

cellen in het ruggemerg te injecteren. Hoewel de techniek van het toedienen een stuk beter is dan bijvoorbeeld via gaatjes in de schedel zoals in China gedaan wordt, kon deze manier van behandeling geen effect aantonen op het ziektebeloop bij mensen met ALS. Ook kon geen vertraging van de mate van achteruitgang gemeten worden, mede ook omdat er geen controle groep was.

Verder zijn er nog veel fundamentele vragen die eerst beantwoord dienen te worden voordat een verantwoorde toepassing van stamcellen bij patiënten met ALS realiteit is:

- welke stamcellen moeten gebruikt worden: embryonale stamcellen, autologe stamcellen uit het beenmerg, of endogene stamcellen die al "slapend" aanwezig zijn in het centraal zenuwstelsel? Er is bijvoorbeeld nog veel onderzoek nodig om te bepalen hoe stamcellen kunnen uitgroeien tot motorische zenuwcellen, en meer onderzoek is nodig om deze stamcellen te kunnen manipuleren zodat deze beschermende factoren gaan uitscheiden.
- waar moeten de cellen geïnjecteerd worden, hoe vaak en hoeveel?
- kunnen de cellen de bloed-hersen barriere passeren?
- overleven de stamcellen na aanbrengen? Volgens de huidige methoden van het inbrengen is de kans buitengewoon groot dat de cellen direct afsterven.
- welke ingreep is veilig voor patiënten zonder het ruggemerg nog meer te beschadigen?

### Wat doet Cells4health?

Dr. C. Kleinbloesem van cells4health heeft gereageerd op een verzoek van het ALS Centrum Nederland tot meer informatie. De behandeling die wordt aangeboden bestaat uit het verwijderen van een deel van het eigen beenmerg uit de bekkenkam, waarna de stamcellen worden geïsoleerd en vermenigvuldigd in het laboratorium. Na ongeveer 1 week worden de autologe stamcellen mbv een ruggenprik en een bloedprik in het ruggenmergsvocht en het bloed gespoten.

### Is dit een goede behandeling?

Het inspuiten van stamcellen in de bloedbaan is voor neurologische ziekten een onzinnige therapie. Het is bekend

dat het onmogelijk is dat deze cellen vanuit de bloedbaan het zenuwstelsel zullen bereiken. Het zenuwstelsel wordt beschermd van vrijwel alles wat in het bloed zit door de zogenaamde bloed-hersenbarrière. Ook is het op z'n minst onwaarschijnlijk dat cellen uit beenmerg die in het hersenvocht worden ingespoten zullen blijven leven, zullen uitgroeien tot motorische zenuwcellen of tot andere cellen die zieke zenuwcellen kunnen beschermen.

Het bovenstaande is ondermeer gebaseerd op vergelijkbare behandeling bij muizen. Bij muizen die een totale beenmerg transplantatie (wat zeer risicovol is bij mensen en tot ernstige infectie leidt) hadden ondergaan, werden stamcellen teruggeven en werd een minimaal effect gezien, namelijk nog minder dan het effect van riluzole. Bij de behandeling van cells4health worden alleen maar beenmergcellen teruggeven (zonder beenmergtransplantatie), wat de kans op enig effect nog veel kleiner maakt.

Het ALS Centrum Nederland is van mening dat het immoreel is om patiënten met een zeer ernstige ziekte zoals ALS tegen (hoge) kosten een behandeling aan te bieden, waarvan het effect (en de bijwerkingen) niet zijn aangetoond. Nieuwe behandeling moet worden aangetoond volgens de internationale afspraken. Tot die tijd mag er geen geld gevraagd of verdiend worden ten koste van ernstig zieke mensen. Het op deze manier aanbieden van behandeling is misleidend voor patiënten en zal nooit kunnen leiden tot een verbeterde behandeling die voor alle patiënten beschikbaar is.

Veel mensen zeggen 'baadt het niet dan schaadt het niet'. Dat is in geval van stamceltherapie niet altijd waar. Ten gevolge van experimentele stamceltherapie zijn mensen overleden of in coma geraakt. Ook kunnen er complicaties optreden zoals verhoogde trombose neiging (benen, longembolie), of acute ademhalingsproblemen waardoor beademingsondersteuning middels apparatuur noodzakelijk werd.

Wij willen benadrukken dat het ALS Centrum Nederland van mening is dat wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingsmogelijkheden zoals stamceltherapie onverminderd moet doorgaan om te komen tot een betere behandeling van mensen met ALS. Wij hopen dat bovenstaande bijdraagt tot het nemen van een beslissing om wel of niet de behandeling van Cells4health te ondergaan.

*Bron: ALS-Centrum Nederland*



## Rubriek onderzoek !!!

# Onderzoekers brengen nieuw giftig mechanisme in ALS aan het licht

Hoe ALS precies schade berokkent aan de motorneuronen is een van de mysteries van de medische wetenschap. Minstens zes tekortkomingen binnen de cellen schijnen bij te dragen tot de dood van de zenuwen die de spierbewegingen mogelijk maken, maar geen van allen komt naar voren als het belangrijkste probleem.

Nieuwe studies door een Canadees onderzoeksteam en Japanse medewerkers, met de steun van het Packard Center voor ALS onderzoek in Johns Hopkins, versterken vroegere theorieën dat wat de motorneuronen uiteindelijk bergaf doet gaan waarschijnlijk van buiten de cellen komt. Hun werk beschrijft een mechanisme waarbij een verwrongen, giftige molecule zich afscheidt van de cellen in de omgeving van de motorneuronen, waar het dan het neuron beschadigt.

De studies, beschreven in de deze maand verschenen editie van Nature Neuroscience (online te bekijken op: [www.nature.com/neuro/journal/vaop/ncurrent/full/nn1603.html](http://www.nature.com/neuro/journal/vaop/ncurrent/full/nn1603.html)), kunnen zich concentreren op het therapeutisch onderzoek van het gebied buiten de cellen dat gemakkelijker toegankelijk is.

Geleid door Packard wetenschapper Jean-Pierre Julien van de Laval Universiteit uit Quebec, is het werk grotendeels gebaseerd op muismodellen van ALS, die ontwikkeld worden met een mutant menselijk gen dat verantwoordelijk is voor een familiale vorm van de ziekte. De muis is drager van het mutant SOD1 gen, ontwikkelen ALS en sterven. Degenen met het normale SOD1 worden niet ziek.

In vroegere studies waar slechts sommige muiscellen het mutant SOD1 gen droegen, constateerde het team van Julien tot hun grote verbazing, dat alhoewel de motorneuronen het mutant gen kunnen dragen, zij blijkbaar niet sterven zolang in de naburige cellen het SOD1 normaal is. En omgekeerd, als de naburige cellen de mutant SOD1 hebben kunnen de gezonde motorneuronen worden aangetast en afsterven. Andere Packard wetenschappers bevestigen de ongewone resultaten die het belang onderstrepen van de omgeving van de motorneuronen bij het ontwikkelen van de ziekte, zij noemen dat verschijnsel de "Slechte Buurt" theorie.

In de nieuwe studies vond het team van Julien, dat misvormd mutant SOD1 bij voorkeur "Uitstapt" van de zenuwstelselcellen (afgescheiden door motorneuronen en

andere naburige cellen) in de celomgeving. Eens daar, merkten de onderzoekers op, is de SOD1 mutant onmiddellijk giftig voor de motorneuronen die ze ontmoeten. Het kan ook de nabije immuuncellen prikkelen, de microglia, dat dan zelf neuron-beschadigende agenten loslaat. De teamstudies beginnen met een doorlichting van vissoorten, gebruik makend van de Yeast Two-Hybride methode, een moderne techniek die een celproteïne als "aas" gebruikt om te zien wat andere moleculen associeert met het mutant SOD1 dat constant verbonden wordt met het chromogranines afscheidingsstelsel. In zowel de zenuwcelcultuur als in het ruggenmerg van het muismodel, constateerde het team dat de SOD1 mutant (maar niet de normale SOD1) in paren gerangschikt is met de chromogranines, de onderzoekers vonden verder de paren gerangschikt door een celmechanisme, een verpakkingssysteem dat ze het trans-Golgi netwerk noemen. Hoe ouder de muis, hoe meer gekoppelde moleculen er verschijnen. We geloven dat de chromogranines de mutant SOD1 vergezellen, en hun helpen de geheime wegen van de cel te doorkruisen, aldus Julien.

Tenslotte ontdekten de onderzoekers dat chromogranine productie, en aansluitend de mutant SOD1 afscheiding, dramatisch wordt opgevoerd in de cellen naast de motorneuronen, en die worden ondergedompeld in de misvormde molecule. In een motorneuron dat belegerd wordt door gebeurtenissen van binnenuit, bieden giftige moleculen aan de buitenkant misschien de laatste kans aan de cellen om hun mogelijkheden te gebruiken. Dit is een deel van de ALS pathologie die nog niet onderzocht is.

Dit onderzoek wordt gesteund door het Robert Packard Center voor ALS onderzoek in Johns Hopkins, de ALS Association, Het Canadees Instituut voor Gezondheidsonderzoek, de ALS Vereniging van Canada, de Japanse Vereniging ter bevordering van de Wetenschap en de Japanse Stichting voor Neurologie en Geestelijke Gezondheid.

De wetenschappers die deelnamen aan deze studie waren: Makoto Urushitani van de Laval University en Attila Sik, Takashi Sakurai, Nobuyuki Nukina en Ryosuke Takahashi van de RIKEN Brain Science Institute in Saitama, Japan.

Bron : [www.alscenter.org](http://www.alscenter.org)

## Rubriek onderzoek !!!

# Electromyografie en ALS

ALS is een uiterst moeilijke ziekte om te diagnostiseren. In het beginstadium kunnen de symptomen in een andere richting wijzen. Omdat er vandaag de dag nog geen specifieke ALS diagnostest voorhanden is, moeten andere voorwaarden en ziekten eerst worden uitgesloten. Nochtans zijn er klinische tekens die op het verlies van motorneuronen in het hogere gedeelte en of het lagere gedeelte van het ruggenmerg kunnen wijzen. Naast een lichamelijk onderzoek, moeten de mensen een Electromyografie (EMG) test, bloedonderzoeken, een MRI (Magnetic Resonance Imaging) en andere tests ondergaan, die de aanwezigheid moeten onderzoeken van andere ziekten die op ALS lijken. Een EMG deskundige ziet de patiënten om te bepalen of ze ALS hebben. Wanneer dit zo is, zal hij de patiënt verder opvolgen bij het verdere verloop van de ziekte. EMG, is een techniek die gebruikt wordt om spieractiviteit te meten door de elektrosignalen te registreren die de spieren produceren als ze gestimuleerd worden, het

wordt vaak gebruikt om de ALS diagnose te bevestigen na een methodisch klinisch onderzoek om andere ziektes uit te sluiten.

EMG testen worden uitgevoerd om de lagere motorneuron dysfuncties te bevestigen in de klinisch beïnvloede gebieden en bewijzen te ontdekken van lagere motorneuron dysfunctie in gebieden die schijnbaar nog niet zijn aangetast. Terwijl elektromyografie wordt gebruikt om ALS te diagnostiseren, is de diagnose gebaseerd op een procedure van klinisch onderzoek.

Sommige positieve bevindingen en eliminaties op de EMG worden gebruikt om andere ziekten uit te sluiten. Er wordt gezocht naar een effectieve behandeling voor ALS. Een curatieve behandeling is nodig. Wetenschappers moeten de medicijnstudies voor zowel de behandeling als voor de symptomen van de ziekte voortzetten.

Bron: The Northern Neuron op [www.als.ca](http://www.als.ca).  
Vertaling: Kristiaan Van Hespren.

## Aan de verantwoordelijken van verenigingen, scholen of organisaties die wensen geïnformeerd te worden over ALS.

Indien u een info wenst te organiseren over de aandoening ALS kan je deze ten alle tijde door ons laten toelichten. Dit kan echter al gebeuren tegen een bijdrage van 100 euro aan de Liga. Deze bijdrage zal dan integraal gebruikt worden voor de aankoop van hulpmiddelen voor patiënten die dringend een hulpmiddel nodig hebben. Maar ook is het ons te doen om de bekendheid van onze aandoening te versnellen, want meestal is de onbekendheid de grootste tegenstander. Ook het verplegend personeel en de studenten verpleegkundigen zullen hierdoor een stapje voor zijn als er zich een patiënt meldt voor verzorging. Zo'n toelichting duurt ongeveer 2 x 45 minuten met een pauze van 15 minuten. Elke deelnemer zal door ons van een ALS informatiepakket voorzien worden. Neem contact op met het secretariaat of met een contactpersoon naar keuze (zie vooraan in dit boekje) minstens één maand op voorhand. De lezing wordt uitgevoerd met behulp van een slide show.

## Aandacht !!!

Personen die de nieuwsbrief niet meer wensen te ontvangen, verhuisd zijn of bij een eventuele adreswijziging, vragen wij vriendelijk een seintje te geven aan één van de bestuursleden.

Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

# Onderzoek ALS

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn, kunnen er via de Liga giften gestort worden. Die giften worden integraal overgemaakt aan universiteiten of teams die naarstig op zoek zijn naar oplossingen voor ALS.

Indien u zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'ten voordele van het ALS Onderzoeksfonds'. Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.

Voor een gift groter dan € 30 ontvang je tevens een fiscaal attest.

## 385-0680703-20

# Aan't woord.

## Even voorstellen

Sinds 15 augustus 2005 ben ik als halftijdse medewerker gestart bij de ALS Liga. In deze nieuwsbrief wil ik van de gelegenheid gebruik maken om mij even voor te stellen. Sommige onder jullie hebben mij al ontmoet op het contactweekend in Blankenberge, maar nog niet iedereen heeft de kans gehad om mij te spreken.

Even mijn achtergrond schetsen. In het najaar van 1963 zag ik het licht te Tienen, waar ik ook opgroeide. Na het voltooien van mijn middelbare studies besloot ik om in Brussel mijn diploma van gegradueerde Informatica – Systeemanalyse te behalen. Eind 1983 begon ik als programmeur in een softwarebedrijf dat mij tewerkstelde bij een autoconstruteur. Hier deed ik mijn eerste ervaring op in de sturing van de productie van auto's en een opvolgingssysteem voor het materiaal. Later deed ik projecten voor laboratoria, bedrijven die logistieke noden hadden en werkte ik mee aan verschillende gemeentelijke websites. In 2002 verloor ik mijn job ten gevolge van een reorganisatie nadat mijn bedrijf fuseerde.

Omwille van de grote werkdruk in de informatica-sector en de onregelmatige uren, besliste ik om deze boeiende wereld achter mij te laten en over te stappen naar een meer administratieve baan. Mijn eerste stappen in zo'n job was een vervangingscontract in een psychiatrische kliniek, waar ik de inschrijving van patiënten deed. Kort daarna vond ik een vaste job als stafmedewerker bij het Overlegplatform Geestelijke Gezondheidszorg Vlaams-Brabant. De doelgroep "Ouderen" werd mij toegewezen. Voor deze doelgroep bracht ik de verschillende zorgactoren rond ouderen in kaart. Van zo'n grote diversiteit was ik mij niet bewust en het was dan ook een uitdaging om een aantal van deze actoren rond tafel te krijgen. Dit leidde tot het opstellen van een visietekst die de Centra Geestelijke Gezondheidszorg Vlaams-Brabant nu gebruiken om hun eisen naar de overheid kracht bij te zetten en om hun ouderenwerking bekendheid te geven bij de andere zorgactoren. Door deze doelgroep leerde ik ook de verschillende overheden en

hun bevoegdheden kennen. Verder was ik actief in de werkgroep "TriAloog", waar hulpverleners zoeken naar manieren om de familie van psychiatrische patiënten beter en nauwkeuriger te kunnen informeren.

Maar ik miste een belangrijk facet in mijn job, namelijk het rechtstreeks contact met de doelgroepen. Ik wilde mij nog meer sociaal engageren en voor de rechten van patiënten opkomen. Vandaar dat mijn beslissing om te werken voor de ALS Liga snel was genomen. Nu kan ik het beleidsmatige werk combineren met patiënten contacten. Want juist uit deze contacten kun je de noden beter leren kennen en kun je veel concreter aanhalen bij de overheid welke de knelpunten zijn in de dienst- en hulpverlening voor de ALS patiënten. In het verzamelen van al deze informatie speelt ook de ervaringsdeskundigheid van de bestuursleden een grote rol. Samen met hen wil ik ijveren voor meer sociaal begrip, betere opvangmogelijkheden, rechtvaardige financiële tussenkomsten, ... voor alle ALS patiënten.

De komende maanden ga ik samen met het bestuur werken aan een rapport waarin de ALS problematiek in België in kaart zal worden gebracht. Deze studie houdt in dat wij gegevens zullen verzamelen, zoals wie zijn de zorgverstrekkers, welke zijn de zorgvragen, hoeveel patiënten zijn er, welke zijn de knelpunten, ... Nadien worden besluiten getrokken en aanbevelingen geformuleerd voor de federale overheid. Eens we deze studie hebben gerealiseerd kunnen we ook zeer specifiek rond de noden en de eigenheid van de verschillende regio's gaan werken.

Wanneer jullie vragen hebben rond de ziekte ALS, verzorging, hulpmiddelen, tussenkomsten, aanvragen, e.a. bel mij gerust op of loop even binnen. Ik help je graag verder. Maar ook suggesties en opmerkingen zijn steeds welkom. Mijn werkdagen zijn maandag en dinsdag van 9u tot 16u en op vrijdag van 9u tot 14u. Wanneer ik er niet ben mag je steeds een e-mail sturen naar het secretariaat ([info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be) of [secretariaat@alsliga.be](mailto:secretariaat@alsliga.be)).

Anne Wouters

**BVBA RAES**

*Huis Maria*

MEDICA  
**ORTHO**Shop

Hamelstraat 27 - 3800 St.-Truiden

Tel.011/68.37.13

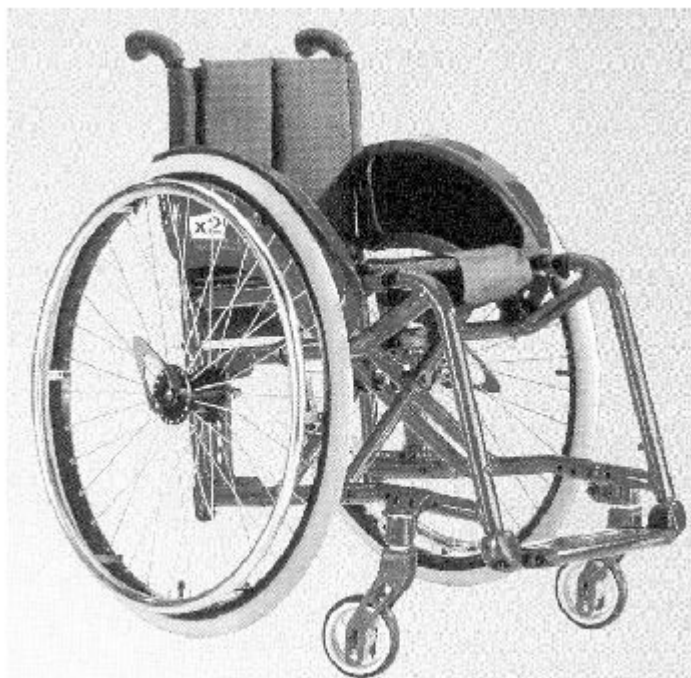
[bvba.raes@pandora.be](mailto:bvba.raes@pandora.be)

**ORTHOPEDIE-BANDAGISTERIE**

**CORSETTERIE**

**ROLWAGENS**

*Standaard - Modulair - Aktief - Sport - Elektrisch*



**PEETERS Mobility Center**

**AANPASSINGEN VOERTUIGEN MINDERVALIDEN  
ROLSTOELLIFTEN VOLAUTOMATISCH**



**BEL OF MAIL ONS VOOR EEN  
UITGEBREID INFORMATIEPAKKET**

**BVBA PEETERS**  
Klameerstraat 91  
3570 ALKEN  
TEL 011/311 250  
FAX 011/315 680  
e-mail : [pmc@online.be](mailto:pmc@online.be)  
[www.pmc-bvba.be](http://www.pmc-bvba.be)



**VOS**  
Orthopedie  
Service

**Olmensebaan 14**  
**2490 Balen**  
**Tel : 014 32 03 23**

**Hulpmiddelen voor mensen met een handicap**

# Nieuw en Tweedehands

**WWW.VOSORTHOPE.DIE.BE**



## Thuis tillen zonder zorgen



Met een minimum aan lichaamsbelasting tilt u als begeleider uw patiënt of familielid naar bed, rolstoel, bad, douche of toilet.

**HANDI-MOVE INTERNATIONAL:**

**UW SPECIALIST IN TIL- EN VERPLAATSIINGSSYSTEMEN**

**IN DE THUISZORG**

**Gratis advies Terugbetaalbaar door het fonds**

Graag willen wij van u vrijblijvend meer informatie ontvangen over til- en verplaatsingsoplossingen in de thuissituatie.

ALS 06

Stuur deze bon naar: Handi-Move International  
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove  
Tel 054 31 97 26, Fax 054 32 58 27, info@handimove.com

Naam: .....

Straat: .....

Nr: ..... Bus: ..... Postcode: .....

Gemeente: .....

Telefoon: .....



[www.handimove.com](http://www.handimove.com)

## Activiteiten ten voordele van ALS Liga

### Tweedehands Verkoop

Kinderkleding tot 16 jaar  
Baby & Kinderartikelen & Ski-outfit  
Zwangerschapskledij & Speelgoed



25/02/2006

van 9 u tot 12,30 u

Parochiecentrum Linden

Info: 016/26.03.74 of 016/25.92.63

De eventuele opbrengst gaat naar:  
ALS Liga België vzw + HOOP Pakistan

Op 30 juni 2006

organiseert Lieve Vervisch in samenwerking  
met Azymuth het

**10° zomerconcert tvv ALS Liga vzw.**

**MISSA CRIOLLA zal samen met een  
Bretoens mannenkoor de aanwezige oren strelen  
met oude Keltische Byzantijnse muziek.**

Aanvang 20 u in de Sint-Dionysius kerk  
te Sint-Denijs-Zwevegem.

## KERSTMARKT LEUVEN

Traditiegetrouw is de kerstmarkt van Leuven een zeer druk bezochte plaats van mensen met een goed humeur en in kerststemming. Dat was ook ditmaal niet anders. Weer trotseerden duizenden mensen de winterse buien om hun hart te laten spreken. Deze 18<sup>de</sup> editie was dus ook weer een schot in de roos. Ons doel -ALS bekend maken - is weer volbracht. Door de verkoop van onze gekende en gewaardeerde borrel -SCHROBELER- kunnen we weer wat investeren in de ondersteuning van de ALS patienten. Om dit harde werken gedurende 5 dagen van 11 tot 23 uur te doen slagen, hadden we natuurlijk hulp nodig, veel hulp. Bedankt aan allen die meewerkten en de kou trotseerden.

## ZOEKERTJES

TE KOOP AANGEBODEN:  
**ELEKTRISCHE ROLSTOEL PERMOBIL  
ENTRA CORPUS 2**

*Vorige maand is ons vader overleden aan ALS.*

Wij hebben een elektrische rolstoel **permobil entra corpus 2** te koop die door ons nieuw werd aangekocht en die slechts 4 maanden werd gebruikt.

Nieuwprijs is 14.752 euro. Vraagprijs is 11.000 euro.

De Entra Corpus heeft zeer goede ergonomische eigenschappen met elektrische bediening van de rug- en beensteunen en de mogelijkheid tot kanteling.

Dit is van groot belang om van houding te wisselen en actiever in de stoel te kunnen zitten. Het snel naar achteren kunnen kantelen van de zitting is een effectieve manier om de druk op het lichaam te verlichten.

Bijgeleverd: hoofd-, kuit- en dijsteunen, hoog-laaglift en wegklapbare plexitafel.

**Wie geïnteresseerd is, kan contact opnemen met Mark Verthriest 0474/314520 of Chris Verthriest 09/371.99.62.**

TE KOOP:

**Traplift (zo goed als nieuw)**

Vraagprijs: 2000 euro

Info: 03/455 00 42 of 0496/270107

Hebt u een zoekertje of vraag.  
Laat het publiceren in  
de nieuwsbrief.

# Hoogtepunten en nieuws van het 16<sup>de</sup> internationale ALS Symposium

Van 8 tot en met 10 december 2005 werd het 16 de internationale ALS congres gehouden in Dublin, Ierland. Het congres kende een recordaantal van 950 deelnemers.

## Pathologie

De eerste sessie ging over nieuwe inzichten in de pathologie van ALS (wat gaat er mis bij ALS en waar in de cel). Bijzondere aandacht was er voor zogenaamde heat shock -eiwitten (HSP), eiwitten die belangrijk zijn op het moment dat neuronen in stress verkeren. Er is meer van de HSPs in een muismodel geconstateerd, maar of deze ook werkelijk een rol spelen in ALS, daar waren enige tegenstrijdige resultaten over. Verhoging van glutarnaat, een belangrijk molecuul betrokken bij de communicatie tussen neuronen, is meerdere keren in verband gebracht met ALS. In een muismodel bleek dat afwezigheid van een bepaalde glutarnaat receptor, GluR2, het ziektebeeld aanmerkelijk versnelde. In deze sessie werden ook de resultaten getoond van een van de medicijnonderzoeken die werden uitgevoerd bij ALS -muizen. De groep van dr Crow uit Little Rock, (Arkansas, Vs) toonde aan dat zink in onvoldoende mate aanwezig is in het eiwit SOD1, het eiwit dat gemuteerd is bij 2% van de mensen met ALS en dat gebruikt wordt in het muismodel voor ALS. Door een medicijn (Motexafin gadolinium) toe te dienen aan de muizen, pas vanaf het moment dat deze de eerste ziekteverschijnselen vertoonden, werd de zink-bezetting van SOD1 verbeterd en werd de overleving van de ALS-muizen tot 2,5 keer verlengd. DR Crow concludeert dat dit medicijn mogelijk in de toekomst niet alleen bij mensen met de familiale vorm van ALS, maar ook met de "normale", niet-familiaire vorm effectief zou kunnen zijn.

## Klinische trial

Parallel aan deze sessie werden gedurende de rest van de eerste morgen van het congres de resultaten gepresenteerd van de klinische trials, dat wil zeggen van de medicijnonderzoeken die werden uitgevoerd bij mensen met ALS. tijdens deze sessie werd ook gesproken over manieren om onze trials efficiënter uit te voeren. Dr Miller uit San Francisco (VS) presenteerde de teleurstellende resultaten van een groot onderzoek naar TCH346 bij 591 mensen met ALS. Het medicijn zou mogelijk de geprogrammeerde celdood, de manier waarop zenuwen ook bij ALS teloorgaan, remmen. Patiënten kregen tot 44 weken lang TCH346 in één van vier doseringen. Met name de snelheid van achteruit-

gang van een score die weergeeft in welke mate de patiënt met ALS in het dagelijks leven hinder ondervindt van zijn aandoening werd onderzocht. Er was geen significant verschil tussen de behandelgroepen en ook niet tussen de mensen die TCH346 kregen en degenen die placebo kregen. Vervolgens kwam dezelfde dr Miller met hoopvollere berichten en toonde aan dat een stof die in muizen met ALS behoorlijk effectief was om de ziekte te remmen, veilig was voor mensen met ALS. Het betreft de stof AEOL10150, een stof die waarschijnlijk met name beschermt tegen zuurstofradicalen, schadelijke bijproducten waarvan wordt aangenomen dat zij een rol spelen in de beschadiging van zenuwen bij ALS. In de muis met ALS werd de levensduur met 38 % verlengd. In de mens was de dosis oplopend tot 2 maal daags 75 mg, geïnjecteerd, veilig en leidde niet tot belangrijke bijwerkingen. Dr Miller zal op zeer korte termijn beginnen met nieuwe trial om de effectiviteit van AEOL10150 bij mensen met ALS te onderzoeken. Dr Gordon uit New York (VS) presenteerde de resultaten van een onderzoek waarin het medicijn glatirameer acetaat op veiligheid bij patiënten met ALS werd onderzocht. Glatirameer acetaat, dat al geregistreerd is voor de behandeling van patiënten met MS, zou de ontstekingsreactie waarvan steeds aannemelijker wordt dat deze een rol speelt bij ALS, verminderen door middel van een soort vaccinatieachtige werking. Het medicijn leidde tot de bekende bijwerkingen rond de plaats van injectie en ook tot wat opvliegerachtige klachten. In 20 patiënten met ALS werd aangetoond dat de mate van ontstekingsreactie inderdaad minder was dan bij 10 onbehandelde patiënten. Ook met dit medicijn zal binnenkort een trial gestart worden in de VS.

## Axonaal transport

De derde middagsessie ging over het transport dat plaatsvindt langs de motorische zenuwbanen. In de zenuwbanen die van het ruggenmerg naar de spieren lopen vindt heen en weer vervoer plaats van belangrijke stoffen. De laatste jaren werd in toenemende mate duidelijk dat belemmering van dit zogeheten axonale transport ook kan leiden tot beschadiging van de motorische voorhoorncellen, de cellen die kapot gaan bij ALS. Hier werd bijvoorbeeld nog eens duidelijk gemaakt dat de mutaties in SOD1, ook gezien bij een deel van de patiënten met erfelijke ALS, leidden tot een vertraging van dit transport. Of dit louter een gevolg is of ook kan bijdragen aan de oorzaak van uiteindelijke teloorgang van motorische zenuwcellen in het ruggenmerg is nog niet geheel duidelijk.



## Ontsteking

De rest van de morgen van de tweede dag van het congres werd gevuld met een sessie over de ontsteking die waarschijnlijk een rol speelt bij ALS en een sessie over de overlap van ALS met andere aandoeningen.

Dr Appel presenteerde een overzicht van de bewijzen dat ontsteking een rol speelt bij de beschadiging van de zenuwcellen bij ALS, maar ook juist bij de bescherming. Hij concludeerde dat er factoren moeten zijn die de microglia-cellen in het ruggenmerg, cellen die een ontstekingsreactie kunnen veroorzaken, kunnen doen omslaan van beschermend naar beschadigend. Hij denkt dat dit proces mogelijk te beïnvloeden is door beenmergtransplantatie. De laatste presentatie in deze sessie ging over een onderzoek waarbij witte bloedcellen werden geïsoleerd uit het bloed van patiënten met ALS, maar ook van patiënten met HIV, met een oogaandoening, met de ziekte van Alzheimer, en van gezonde controles. Uit de bloedcellen werd RNA gehaald en dit RNA werd vergeleken tussen de verschillende groepen. In bepaalde opzichten leek het profiel van de relatieve hoeveelheden RNA van de patiënten met ALS en de ziekte van Alzheimer meer op het profiel van de HIV-patiënten dan het profiel van de controles of de patiënten met de oogaandoeningen leek op het profiel van de HIV-patiënten. De onderzoekers menen dat dit een indirecte aanwijzing is een virale infectie en een ongereguleerde chronische ontstekingsreactie hierop een rol spelen bij ALS.

## Genetica

Parallel aan bovenstaande was er een sessie over genetica van ALS. Hierin werd een aantal zoektochten naar variaties in het DNA die ten grondslag kunnen liggen aan ALS toegelicht. Goed nieuws was er te melden op het gebied van familiale ALS. De laatste jaren is het aantal plaatsen op het DNA waar zich mogelijk mutaties bevinden, toegenomen. Dit vergroot de kans dat er nieuwe ziektegenen gevonden zullen worden. Het exacte gen is nog niet bekend, maar dit kan in de toekomst leiden tot mogelijk nieuwe modellen en een beter inzicht in de oorzaak van ALS. De zoektocht naar genetische variaties die in sporadische ALS een rol spelen gaat hard door. Een aantal nieuwe genen, waaronder spastine, VABP en HFE, worden in verband gebracht met ALS.

Echter, de studies werden in een beperkt aantal patiënten uitgevoerd, en zullen in grotere aantallen herhaald moeten worden voordat conclusies getrokken kunnen worden. Dit was ook het geval met VEGF, een gen dat gemuteerd-initieel een risico factor voor ALS leek te zijn, maar dat naarmate het bij meer patiënten werd onderzocht, niet het geval bleek. Door de beschikbaarheid van nieuwe, betere technieken, computers en statistiek is de verwachting dat het in de toekomst makkelijker zal worden genetische variaties op te sporen.

## Cognitieve stoornissen bij ALS

De derde parallelle sessie behandelde de sinds kort bekende cognitieve functiestoornissen (stoornissen in het denken) die bij veel patiënten met ALS worden waargenomen. Dr Strong uit Ontario wees ons erop dat door de veranderingen in het gedrag en de cognitieve functies die bij 30% tot 50% van de patiënten met ALS wordt gezien, sommige patiënten minder geneigd zullen zijn deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Hierdoor zullen deze patiënten relatief weinig aan trials meedoen, wat de extrapolbaarheid van de resultaten zal verkleinen. Twee onderzoeksgroepen verrichten visualiserend onderzoek naar de oorzaak en lokalisatie in het brein van de emotionele labiliteit die vaak bij ALS patiënten wordt gezien en naar het niet goed functioneren van de voorhoofds- en slaapkwabben van de hersenen.

Dezelfde dr Strong als van de eerste presentatie toonde aan dat bij de verschillende subgroepen in het ALS spectrum de kans op cognitieve stoornissen sterk verschilt. Misschien dat zij vaker voorkomen bij familiale ALS, maar in ieder geval minder vaak bij patiënten met progressieve spinale spieratrofie (PSMA).

## Populatie-genetica en epidemiologie

Het doel van populatie-genetica en epidemiologie is om door middel van onderzoek bij grote groepen ALS patiënten, hun genetische achtergrond en omgevingsblootstelling conclusies te trekken met betrekking tot de oorzaken van ALS. De huidige theorie over de oorzaak van ALS is dat zowel genen als omgevingsfactoren een rol spelen in het ziekteproces.

Daarbij kunnen genen gezien worden als een soort aanleg, die een mens 'bevattelijker' maakt voor het krijgen van ALS.

Daarnaast maakt een blootstelling aan bepaalde omgevingsfactoren of iemand wel of niet ALS ontwikkelt. Er is al veel onderzoek gedaan naar dergelijke factoren. Omdat ALS een zeldzame ziekte is, zijn deze onderzoeken vaak verricht in kleine patiëntengroepen. Omdat dit de resultaten minder betrouwbaar maakt, worden momenteel meer onderzoeken in grotere groepen verricht, zogenaamde population-based studies. Hierin wordt ondermeer onderzocht of ALS vaker voorkomt in groepen met een bepaalde etnische achtergrond. ALS lijkt bijvoorbeeld minder voor te komen bij mensen van Afrikaanse afkomst. Dit moet echter nog omgevingsfactoren onderzocht. Hieruit blijkt dat de blootstelling aan bepaalde bestrijdingsmiddelen de kans op het krijgen van ALS mogelijk vergroot. Momenteel worden er meerdere population-based studies opgezet om een betrouwbaar resultaat te krijgen over mogelijke risicofactoren.

Bron: ALS centrum Nederland.

# VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

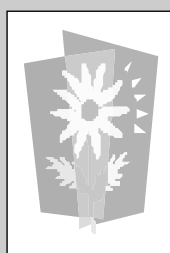
Periode van 27/10/2005 t/m 31/12/2005

A.O.B. - Limburg	NEREM	EVERS Marc	STROMBEEK-BEVER
BELMANS-VANNUFFELEN	HERENTALS	FASTENAEKELS Walter	KOKSIJDE
BERGHMANS-CUYT	HOBOKEN (Antw)	FRANCIS Christiane	LINTER
BIDEE Lucienne	KAPELLEN (Ant)	GEERTS H.	MECHELEN
BOCHER-DELOOF	SINT-KRUIS (Brugge)	GEVAERT-HAUSTRAETE	ZOTTEGEM
BOCQUEZ Victorina	NIEUWPOORT	GILIS Angèle	GEEL
BOECKMANS Maria	WILRIJK (Antw)	GOGNE Flora	BRUGGE
BOEVE Frans	ZEDELGEM	GOOSSENS Lutgarde	BILZEN
BOGAERTS August	RETIE	GOOSSENS-LAUREYS	HULSHOUT
BONTE Jean	BOORTMEERBEEK	HAESENDONCK-BOLLENS	HOLSBEEK
BOONEN Antoine	HAMONT-ACHEL	HONGENAERT-THYLIS	BRUGGE
BOSMANS José	BILZEN	HULPMIDDELENCENTRALE nv	DEINZE
BRANDERS Maurice	TESTELT	HUYBRECHTS Francisca	ANTWERPEN
BYL Maria	ZWIJNDRECHT	JACOBS-COUWELS	GROBBENDONK
BYTEBIER Georgette	HEUSDEN-ZOLDER	JANSSEN-CILAG nv	BERCHEM (Antw)
CANDRIX Willy	WELLEN	JANSSENS-CASTEELS	DESTELBERGEN
CANT Ilse	BEVEREN-WAAS	KERSTENS Carolus	BRUCHT
CENTRUM VOOR LOGOPEDIE vzw	HERENTALS	LAKIERE Patrick	LOPPEM
CLAES Roger	HOEPERTINGEN	LAMBERT Rosanne	ZUIENKERKE
CLEUREN Gerda	VLIJTINGEN	LANDUYT Etienne	LOPPEM
COENEN-HAUSPIE	ZOUTLEEUW	LANDUYT Nico	LOPPEM
COLPAERT-DE WILLEMACKER	PETEGEM-AAN-DE-LEIE	LEMAIRE Jos	OUDENAKEN
CSAPO Zsuzsanna	SINT-AMANDS	LESAGE Solange	ZWEVEZELE
DAEMS Josepha	MOL	LEUNEN Rudi	LINTER
DE BELS Jean-François	KEIEM	LODEWYCKX Johan	SCHOTEN
DE CEULENERS Magda	KOERSEL	LUYSTERMANS Elisa	MECHELEN
DE DECKER-STEENHAUT	EREMBODEGEM	LUYTEN-HORION	BERCHEM (Antw)
DE GREEF Jean	HALLE	MAEKELBERG-VANDERSTEENE	ROESELARE
DE HAUWERE Maria	SCHELLE	MAHIEU Therese	LANDEGEM
DE KEERSMAEKER Catharina	SINT-NIKLAAS	MARCHANDT Robert	OOSTENDE
DE LAAT Alfons	BRASSCHAAT	MARIEN Chantal	BEERSEL
DE RIDDER - HERMUS	OPWIJK	MATEUSEN Mathilda	SCHILDE
DE RYCK Willy	KAGGEVINNE	MATTHEUSEN-BREENS	WOMMELGEM
DE SMEDT Greta	ASSE	MATTHYS-VERSCHEUREN	TESSENDERLO
DE SMET Germain	DEINZE	MERLIN Ludo	BERCHEM (Antw)
DE TEMMERMAN Magda	DEFTINGE-LIERDE	MERTENS Bart	TURNHOUT
DE TROGH-LOOTENS	DEINZE	MERTENS Belinda	NIEUWPOORT
DE WILLEMACKER Eric	MACHELEN (Oost-Vl)	MERTENS Eddy	NIEUWPOORT
DE WILLEMACKER-LAPAUW	DEINZE	MERTENS-VAN HERREWEGHE R.	BURST
DE WIN - JANSSENS	MECHELEN	MESTDAGH Willy	DE HAAN
DEBOES Frans	GELRODE	MEYERS Mathieu	MAASMECHELEN
DEBRAUWER Rik	NIEUWPOORT	MICHIELS Maria	TISSSELT
DECHAMP Gilberta	WUUSTWEZEL	MOENS Willem	HEUSDEN (O.Vl.)
DEFEVERE Maria	OVERIJSE	MULLENERS Luc	TONGEREN
DELAMEILLEURE-LAGAE Eric	OOSTKAMP	NEVEN Marc	LINTER
DELARBRE Jules	ZELLIK	NEYENS Maria	PUURS
DELPORT Gustave	WILSELE	NOTEBAERT-ANSELYN	HOBOKEN (Antw)
DESNYDER-OHNEMUS	BERTEM	NOTEN-OYEN	SINT-TRUIDEN
DEVISCH Noël	ERPS-KWERPS	OLBRECHTS-VANDERVORST	KAMPENHOUT
DEVOS Rafaël	OOIGEM	PAUWELS Hendrik	HOVE
DEVOS Sven	ANTWERPEN	PAUWELS Monique	MARKE
DEVOS-T'RKINT Frank en Marie	OESELGEM	PEERE Carlos	BRUGGE
DEWIN Simon	MEISE	PEETEN Joannes	NEERPELT
DILLEN Emilie	HERENT	PEETERS Cecilia	BRASSCHAAT
DOBBELAERE-BILLIET	VARSENARE	PEETERS Gerda	BRASSCHAAT
DOCHY-BOUCKAERT	IEPER	PEETERS Jan	MOL
DREESSEN-LAUWERS	MAASMECHELEN	Personeelsbond BEWUST	SINT-TRUIDEN
DRIESSEN Paula	LANAKEN	POLLET Maria	TIELT-WINGE
DUFOUR Paul	OUDENAARDE	QUINTENS-DE SMEDT	EVERBERG
DUMON Karel	LINTER	RASSART Gaby	SINT-TRUIDEN
		REVIERS-MAHY	WOMMERSOM
		RIJKEN-BECKERS	MOL

ROELSTRAETE Gilbert	REKKEM
ROOSEN Andre	HEULE
ROSSEL Emmanuel	AALST
RYKEN Alfons	BALEN
SCHELTENS Frans	ERPS-KWERPS
SCHEVERNELS Godelieve	ZWIJNDRECHT
SCHIFFELEERS POLUS André	NIEUWERKERKEN (Limburg)
SCHOLIEREN A van Brustem	BRUSTEM
SCHOORS-JASPAERT	DEINZE
SCHUURMANS Florence	BERCHEM (Antw)
SEEDORF Manfred	MAASMECHELEN
SEEDORF-JUST	MAASMECHELEN
SINOVE Monique	WETTEREN
SNEIJERS Maria	HASSELT
STINKENS Christ	OPOETEREN
STORKEBAUM Erik	OUD-HEVERLEE
SUETENS Annyta	KONINGSHOOIKT
TAHON Gerda	EDEGEM
TANGHE Joseph	ESSENE
TEUGHELIS Marie-Louise	SINT-KATELIJNE-WAVER
THIJS René	LINTER
THYS Hilda	BERCHEM (Antw)
THYS Lea	ANTWERPEN
TIBERGHIN Jacques	GENT
TIELEMANS Gabriella	LIER
TILLEMANS Michel	WEZEMAAL
TIMMERMAN Firmin	JABBEKE
ULENS Mariake	ORSMAAL-GUSSENHOVEN
VAN BRABANDT-COUDEVILLE	SINT-GENESIUS-RODE
VAN CAEKENBERGHE Godelieve	LIEDEKERKE
VAN CALSTER Paula	HAACHT
VAN DE GINSTE Marcel	ZULTE
VAN DEN BROUCKE Johan	SINT-ANDRIES
VAN DER VEKEN Jan	HULSHOUT
VAN DRIESSEN Mieke	MERELBEKE
VAN ECHELPOEL Alex	BERLAAR
VAN EEGHEM Ghislaine	BRUGGE 2
VAN EYNDE Jozef	WESTERLO
VAN HERCK-VAN BELLEGHEM R.	NEERPELT
VAN HOOFF Mit	HESIT-OP-DEN-BERG
VAN HULLE - WIEME	DEINZE
VAN NIEUWERBURGH Julia	GENT
VAN TRIMPONT Dirk	GERAARDSBERGEN
VANDAMME Clarette	OOSTENDE
VANDEN BUSSCHE Cécile	GISTEL
VANDEPLAS Theophile	SINT-ANDRIES
VANDERSTRAETEN Valere	ZOTTEGEM
VANDERVEKEN-ROBBE	NIVELLES

VANDEWEEGE Christine  
 VANGELDORP Eugeen  
 VANHELLEMONT Jacqueline  
 VANHOVE I.  
 VERBELEN Mireille  
 VERBRUGGHE Anny  
 VERHAEGHE N.  
 VERHOYE-MINNE  
 VERTHRIEST Aimé  
 VINDEVOGHEL Rita  
 VINDEVOGHEL Willy  
 VRIJS Guy  
 WAEGENEER Valérie  
 WIEME Hedwige  
 WIEME-VAN RECHEM  
 WINNE Monique  
 WOUTERS Arlette

TIENEN  
 DESSELGEM  
 ZELLIK  
 EVERGEM  
 IZEGEM  
 KORTRIJK  
 KORTRIJK  
 RUISELEDE  
 HANSBEKE  
 VILLERS-L'EVEQUE  
 RUISELEDE  
 PAAL  
 BRUXELLES 12  
 DEINZE  
 DEIRNZE  
 BRUGGE  
 TIENEN



**Geen bloemen of kransen maar eventueel een gebaar aan de ALS Liga België vzw.**

**Via rek.n° 385-0680703-20 met de vermelding "ter nagedachtenis van ..."**

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

Hiermede proberen ze hun respect voor onze werking uit te drukken en een bijdrage te leveren tot ondersteuning van lotgenoten getroffen door dezelfde ziekte.

**ALS Liga België vzw.  
 rekeningnummer  
 385-0680703-20**

**De ALS Liga dankt ook alle familieleden en nabestaande die hulpmiddelen aan onze vereniging schonken waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk kunnen verder helpen.**

**Vanaf 01/01/2002 kan er pas een fiscaal attest gegeven worden als uw gift over het ganse jaar tenminste € 30 bedraagt. (zie artikel ministerie van financiën in staatsblad van 14 december 2000). Om alle misverstanden te vermijden, gelieve naam en adres duidelijk te vermelden.**

**Voor uw gift groot of klein, moet je bij de ALS Liga zijn. 385-0680703-20 is het nummer van onze bank, de groep zegt u van harte dank. Vanaf 30 euro 's jaars een fiscaal attest, zo blijft de vereniging draaien op z'n best.**

## Uw droom...



- **D**uidelijk kunnen communiceren
- **R**edzaamheid bevorderen
- **O**ntspannen leefsfeer creëren
- **O**nafhankelijk zijn
- **M**obiel zijn in onze maatschappij

## Onze realiteit ...



- Ondersteunde communicatie, d.m.v. tekst, symbolen, ...
- Handenvrije bediening van de omgeving: telefoon, TV, automatische deur- en raamopeners,...
- Het bieden van een geïntegreerde totaaloplossing voor alle problemen waarmee u als persoon met een handicap dagelijks wordt geconfronteerd.



- Computeraanpassingen: alternatieve klavieren en muizen, software.
- Elektronische en manuele rolwagens, fietsen, driewielers,...
- Rolwagencomfort: speciale rolwagensturingen met display, kinsturing, vingersturing, voetsturing,...



**Skil** en **Mariasteen** slaan de handen in elkaar en verbinden zich ertoe tegemoet te komen aan al uw noden. Samen beschikken wij over een **team van geschoolde professionals** en de nieuwste technologieën. Dankzij onze know-how worden uw dromen... realiteit.



SKIL nv

Sabbe Consulting Independent Living  
Aambeeldstraat 35 - 9000 Gent

Tel.+32-9-236 39 45 - Fax+32-9-236 11 71

E-mail: sales@skil-nv.com - Website: www.skil-nv.com



MARIASTEEN vzw

Koolskampstraat 24 - 8830 Gits

Tel+32-51-23 08 75 - Fax+32-51-23 08 79

E-mail: mariasteen@mariasteen.be



# 1207

## Dokters van wacht beschikbaar bij nationale inlichtingen.

Sinds 9 februari 2002 zijn de nummers van de dokters van wacht beschikbaar bij de nationale inlichtingendienst. Het initiatief van Belgacom, gesteund door minister van sociale zaken, Frank Vandenbroucke, komt tegemoet aan een terugkerende vraag van de klanten van de inlichtingendienst.

Voor deze vorm van dienstverlening verkreeg Belgacom eind 2001 de enthousiaste medewerking van de meeste regionale raden van de Orde der Geneesheren, waardoor de inlichtingendienst steeds kan beschikken over een geactualiseerd wachtdienstenbestand. Meer dan 80% van de wachtkringen zijn momenteel opgenomen.

**Praktisch vorm je het nummer 1207, vermeld je de gewenste gemeente en binnen enkele seconden geeft de operator het nummer van de wachtdienst, waarmee je desgewenst automatisch wordt doorverbonden.**

### Gedichten:

#### HOOP

*Als hoop een Noodzaak  
Wordt en milde medicijn,  
Berg dan uw hoop met zorg,  
En houd haar hoog  
Gekoesterd aan uw borst.*

*Als Hoop een Noodzaak  
Wordt, dan neem  
Uw eigen bekeerglas met  
Nauw gemeten maten,  
En drink met kleine teugen.*

*Als Hoop een Noodzaak  
Wordt en vast verlangen,  
Dan anker Haar heel hoog  
Rotsvast, wees welbewust,  
Hij zal u niet beschamen.*

*Als Hoop een Noodzaak  
Wordt, de ankerketting strak  
Gespannen: ik klim omhoog en  
Elke schakel klinkt mijn hoop  
Aan U en Aard'en Hemel samen.*

#### WOORDEN VAN LIEFDE

*Als jij van liefde spreekt,  
Doe dan voorzichtig en  
Met eerbied. Proef  
Van uw woorden en weeg  
Ze af, want duurder stof  
Kan jij niet kennen*

*Als jij van liefde spreekt,  
Wees dan heel dankbaar  
En vorm uw zinnen  
Van parels tot een snoer,  
Tooi U dan nederig  
Met de waarde van hun glans.*

*Als jij van liefde spreekt,  
Wees niet zelfzuchtig,  
Maar deel haar minutieus:  
Vergeet toch vooral  
Niet hoe kostbaar  
Goud en parels zijn.*

Boek: Dit is mijn afscheid niet  
Aimé Verthriest

## Tips:

### **Preventie van Doorligwonden (decubitus)**

ALS patiënten worden vaak geconfronteerd met doorligwonden of decubitus vanaf het moment dat zij gebruik maken van een rolstoel of in een later stadium vaker in bed blijven liggen. Minder bewegen betekent minder snel van houding veranderen waardoor de kans op deze soms ernstige en pijnlijke wonden nog verhoogd. Daarom in deze nieuwsbrief wat meer uitleg over wat zijn doorligwonden, hoe ze herkennen en voorkomen.

#### **Wat zijn doorligwonden?**

*Wetenschappelijke definitie: onder decubitus wordt elke degeneratieve verandering verstaan die wordt veroorzaakt door de op weefsels inwerkende comprimerende druk- en schuifkrachten.*

Dit wil zeggen dat door aanhoudende druk- en schuifkracht een beschadiging van de huid en de onderliggende weefsels ontstaat. Deze krachten verminderen de bloeddoorstroming naar de huid, waardoor minder zuurstof en voedingsstoffen worden aangevoerd en afvalstoffen moeilijker worden verwijderd. Het gevolg hiervan is dat de huid en de onderliggende huidweefsels afsterven. Een snelle herkenning van de eerste symptomen is daarom noodzakelijk om zware en pijnlijke wonden te voorkomen.

#### **Herkennen van doorligwonden**

Zoals bij vele dingen kan worden gesteld "hoe sneller ontdekt, hoe beter". Maar waar moet je op letten, want een doorligwonden kan zeer snel evolueren en zelf een heelkundige ingreep vereisen. Daarom raden wij iedereen aan bij de minste twijfel van één van onderstaande herkenningstekens onmiddellijk contact op te nemen met de huisarts of de verpleegkundige.

##### **1. Niet-wegdrukbaar roodheid van de intacte huid**

Doorligwonden starten vaak met een kleurverandering van de huid. De kleur van de huid is rood of donker en wordt niet bleek wanneer je er met een vinger op drukt. Bovendien kan de huid warm en/of hard aanvoelen en kan zij licht gezwollen zijn. Het onmiddellijk wegnemen van de druk voorkomt erger.

##### **2. Blaarvorming en/of ontveling**

Wanneer de huid gezwollen is of blaren vertoont of als vervelling optreedt, wil dit zeggen dat de buitenste lagen van de huid aangetast zijn. De huid kan ook warm aanvoelen. In deze fase kan eveneens door de druk weg te nemen erger worden voorkomen en kan de huid terug herstellen.

##### **3. De oppervlakkige wonde**

Wanneer de huid volledig weg is en het onderliggend weefsel zichtbaar wordt heeft de patiënt een oppervlakkige wonde. De huid heeft een gele of zwarte kleur. De genezing van deze doorligwonde kan weken tot enkele maanden duren.

##### **4. De diepe wonde**

Bij ernstigere aantasting kunnen ook de spieren, bot, en ondersteunend weefsel worden beschadigd. De wonde vormt een zeer diepe krater of holte. De huid kan volledig ondermijnd zijn. In dit stadium is een heelkundige ingreep vaak noodzakelijk.

#### **Oorzaken van doorligwonden**

Door voldoende beweging voorkom je doorligwonden, maar wanneer je door ALS wordt verlamd, ga je dit steeds minder kunnen en wordt je vatbaarder voor verwikkelingen. Reeds na 1 tot 2 uur aanhoudende druk kan er reeds huidbeschadiging optreden. Deze vatbaarheid vergroot naarmate er meer risicofactoren aanwezig zijn. Door het controleren van deze risicofactoren kunnen doorligwonden voorkomen worden. Verschillende facetten kunnen aan de basis liggen van doorligwonden en moeten in vraag worden gesteld wanneer symptomen van doorligwonden optreden.

- **Druk:** gezonde personen reageren op aanhoudende druk door van houding te veranderen waardoor het weefsel en de huid niet in gevaar komen. Verminderde beweeglijkheid en verminderde gevoeligheid kunnen redenen zijn om minder van houding te wisselen.

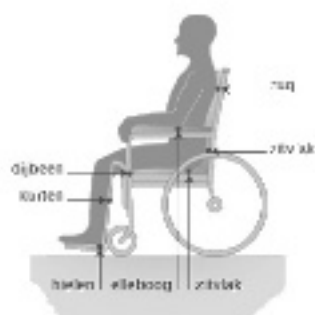
- **Schuifkrachten:** ontstaan bij personen in halfzittende houding in bed, rolstoel of zetel. De persoon zakt als het ware onderuit terwijl de huid aan de onderlaag blijft kleven.
- **Wrijving:** het kapot schuren van de huid kan ontstaan door continue wrijving op bedlinnen of andere materialen. Deze verwondingen ontstaan vaak bij personen met spasmen of onvrijwillige bewegingen.

Naast deze 3 aspecten spelen ook de algemene gezondheid van de patiënt en zijn leeftijd een rol. Extra aandacht moet gaan naar mensen die diabetes hebben, maar ook koorts en een slechte doorbloeding van de benen eisen vaak hun tol. Bij ouder te worden verandert ook de structuur van onze huid. De huid wordt droger, de zweetklieren nemen af. Daarboven zullen ALS patiënten met slikproblemen ook een vermindering van de vetlagen krijgen. Vooral ter hoogte van benen en onderarmen kan dit problemen geven.

### Meest voorkomende plaatsen voor doorligwonden

Volgende schema's geven weer welke in de verschillende houdingen de risicopunten zijn op ons lichaam.

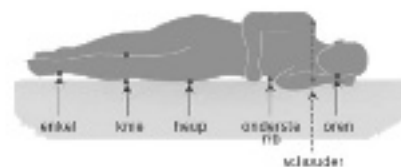
Zittend:



Ruglig:



Zijlig:



Opgemerkt moet worden dat in een zittende houding de kans op doorligwonden groter is dan in liggende houding, want in een liggende houding is het lichaamsgewicht over een grotere oppervlakte verspreid, waardoor de druk minder groot is.

### Voorkomen van doorligwonden

#### 1. Pas wisselhouding toe:

**Zit houdig:** verander om het uur je houding. Wanneer je zelf nog over voldoende krachten beschikt in je armen, druk dan jezelf regelmatig op door je handen en armen op de armleningen te plaatsen en til je lichaam op zodat het vrij komt van de zitting. Draag ook zorg dat je niet schuin zakt of vooroverbuigt. Een andere mogelijkheid is het gebruik van een kantelzetel. Wanneer je deze 30° naar achter kantelt, vermindert de druk op je zitvlak. Vaak zijn deze zetels voorzien van een drukverlagend kussen. In deze schuine houding zet je best een bankje onder de kuiten zodat de voeten er juist over hangen (zwevende hielen).

**Lig houding:** verander zeker om de 2 uur van houding door afwisselend op rug, linker zij, rug, rechter zij en rug te liggen. In ruglig wordt best een zacht kussen gelegd onder de onderbenen vanaf de knieplaat zodat de hielen niet steunen. In zijligging moet je opteren voor 30°-zijlig en kun je een zacht kussen plaatsen tussen de knieën. Het hoofdeinde van het bed zeker nooit langer dan 2 uur rechter dan 30° laten staan en een 90° zithouding vermijden.

2. Gebruik **drukopheffende matrassen en/of kussens**. Wanneer je denkt dit aan te kopen hou dan zeker rekening met je eigen capaciteiten van bewegen, de grote van het contactoppervlak, de mate van drukopheffing, gerieflijkheid, gebruiksvriendelijkheid, onderhoud, enz. Daarenboven is het ook beter om hoelakens met elastieken en een dekbed te gebruiken, want hoe zwaarder en hoe strakker de lakens zijn opgespannen, hoe hoger de druk. De ALS Liga geeft hieromtrent ook graag advies.

3. Vermijd **schuif- en wrijvingskrachten** door een goede rechtopzittende houding aan te nemen. Zorg steeds dat de patiënt volledig wordt opgetild in plaats van omhoog te worden getrokken met andere woorden het zitvlak moet volledig losgemaakt worden.
4. **Verzorg je huid en voorkom huidirritaties.**
  - Gebruik een neutrale zeep en spoel goed na.
  - Gebruik bij een droge huid vochtinbrengende producten.
  - Vraag advies aan je huisarts bij urine- of stoelgangverlies en verwissel luiers.
  - Aangepaste zalven kunnen de huid beschermen.
  - Gebruik geen eosine, gewone lotions en/of crèmes
  - Gebruik geen verbanden met veel watten rond de hielen en de ellebogen.

#### Conclusie

Een gouden regel is dat de huid 1 tot 2 maal per dag wordt gecontroleerd op niet-wegdrukbaar roodheid op de risicoplaatsen. Treedt dit op, neem dan onmiddellijk de druk op deze plaatsen weg. Bij blaren/ontveling of echte wonden neem je best zo snel mogelijk contact op met je huisarts of verpleegkundige. Doe dit ook in geval van twijfel, want een doorligwonde kan zeer snel verergeren.

#### Bijkomende informatie

In Nederland werd gestart met de website "Decubitus on line" (<http://www.decubitus-nederland.nl>). Hier vind je heel wat informatie terug zoals oorzaken, preventie en behandeling. De informatie is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en klinische ervaring.

#### Bronnen:

Cahler Ouderenzorg: Decubituspreventie, Bart Derre. Uitgeverij Kluwer, 2004 (zeer technisch en meer bestemd voor artsen en zorgcoördinatoren)

<http://www.ms-centrum.be/zorgaspecten/doorligwonden.html>

<http://www.somnut.be/e-Net/Forum/2005/Infos/YourHealth/S-magazine/2005-02/Doorligwonden+voorkomen+is+beter+dan+gecorr.html>

## **Huisbezoek huisarts gratis voor palliatieve patiënt.**

**Palliatieve patiënten die thuis of in een palliatieve afdeling van een ziekenhuis bezocht worden door hun huisarts hoeven hiervoor sinds 1 juli 2002 geen remgeld meer te betalen.**

**Om in aanmerking te komen voor de nieuwe maatregel volstaat een attest van de huisarts.**

# NUTRICIA

'Leaders in specialised nutrition'



## Nuttige contactadressen van de Neuromusculaire Referentiecentra (NMRC's):

**UZ Leuven**, Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34.35.08  
[marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be](mailto:marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be)

**UZ Gent**, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/240.38.87  
[koen.deconinck@uzgent.be](mailto:koen.deconinck@uzgent.be)

**UZ Antwerpen**, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/ 821 45 08  
[Iris.Smouts@uza.be](mailto:Iris.Smouts@uza.be)

**De Bijtjes**, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, 02/531.52.50

**AZ VUB**, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.56.94  
[isabelle.hofman@az.vub.ac.be](mailto:isabelle.hofman@az.vub.ac.be)

**UCL Saint-Luc**, AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, 02/764.28.61  
[vandenbergh@nchm.ucl.ac.be](mailto:vandenbergh@nchm.ucl.ac.be)

**CHR de la Citadelle**, Boulevard du 12<sup>ème</sup> de Ligne 1, 4000 Liège,  
04/225.69.81  
[al.maertens@chu.ulg.ac.be](mailto:al.maertens@chu.ulg.ac.be)

**Uiteraard kan je ook steeds terecht op de afdeling neurologie van het ziekenhuis in uw buurt of bij de plaatselijke neuroloog.**

### ALS ZELF LEZEN EEN PROBLEEM IS. LAAT HET U VOORLEZEN!

#### Luisterboeken gratis beschikbaar

**Voor wie?** Voor iedereen die het gewone gedrukte boek niet kan lezen of hanteren.

**Wat?** Meer dan zestienduizend romans en non-fictieboeken, op cassette en in daisy (cd-rom).

Enkele voorbeelden? Stijn Streuvels, Cyriel Buysse, Felix Timmermans, Willem Elsschot, Marnix Gijsen, Gerard Walschap, Aster Berkhof, Louis Paul Boon, Hugo Claus, Jef Geeraerts, Louis Couperus, Godfried Bomans, Leo Tolstoj, Charles Dickens, Agatha Christie, Georges Simenon, Catherine Cookson, Heinz Konsalik, Gabriel Garcia Marquez, John Irving, enz...

**Hoe?** Kosteloos thuisbezorgd via de post, in speciale handige verzendozen. Als de luisteraar klaar is met zijn lectuur, moet hij gewoon het adreskaartje van de verzendoos omdraaien -ons adres verschijnt dan- en het boek posten.

**Boekenkeuze?** Aan de hand van diverse themalijsten, aanwinstlijsten of de hele catalogus.

**Inschrijving en uitlening?** Gratis.

**Waar?** Vlaamse Luister- en Braillebibliotheek  
Schildknechtstraat 28 1020 Brussel  
Tel: 02/423.04.11. Fax: 02/423.04.15.

**Meer info?** Bij bibliothecaris Ingrid Vandekelder.  
[vlbb@bibliotheek.be](mailto:vlbb@bibliotheek.be) <http://vlbb.bib.vlaanderen.be>  
tel: 02/423.04.11 fax: 02/423.04.15

### Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een homepage. Je vindt er gegevens over ALS en de behandeling van de ziekte, over onze vereniging en de activiteiten die wij organiseren. Er zijn ook heel wat links naar interessante websites waar je bijkomende informatie kan vinden.

[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

Sommige leden wensen de Nieuwsbrief op computer te lezen. Zou jij de tekst ook liever van het scherm aflezen? Dit kan ook via onze website.

## Naar een snelle toekenning van het PAB bij ALS?

Met een PAB “persoonlijk assistentiebudget” kunnen PMH en inschrijfbaar zijn bij het Vlaams Fonds hun zorg en assistentie thuis inkopen. Dit is geen overbodige luxe voor doelgroepen als de onze gezien ALS patiënten uit de boot vallen bij voorzieningen omwille van hun zorgvraag en zorgbehoeften. Ziekenhuizen zitten overvol en dus ook daar worden ALS patiënten huiswaarts gestuurd door plaatsgebrek. Er is ook het idee dat ze niet meer te revalideren zijn. Thuis aangekomen is er vaak weinig om op terug te vallen: familie en persoon zelf zijn vaak onwetend over wat hun te wachten staat. Vaak dreigt de patiënt in een sociaal isolement terecht te komen. De familiale omstandigheden verlenen er zich vaak niet toe om de essentiële zorgen toe te dienen. Heel wat patiënten zijn alleenstaande of hebben geen netwerk. Een PAB zou mensen die in dergelijke peniebele omstandigheden leven kunnen ondersteunen, dit zou een hele vooruitgang betekenen. De ALS Liga voorziet ALS-patiënten van alle noodzakelijke hulpmiddelen om de thuissituatie zo comfortabel mogelijk te maken. Enkel de financiële middelen ontbreken om de zorgverlening en assistentie thuis in te kopen om van de eigen woonplaats, de vertrouwde omgeving, een volwaardige voorziening te maken met nog enige menswaardige levenskwaliteit.

Minister Vervotte is er van overtuigd dat er voor mensen met een snelle degeneratieve aandoening op zeer korte termijn moet kunnen worden ingegrepen. Dat heeft ze daadwerkelijk gezegd in het VTM programma de oplossing in 2005. Maar, ondertussen heeft er zich nogmaals een wijziging voorgedaan aangaande de aanvraag nl. het late toekennen van de prioritaire doelgroep en het terugkoppelen aan de verhoogde tussenkomst cat.V van het ministerie van sociale zekerheid het VF houdt men daarenboven ook nog rekening met de datum van aanvraag. Hierdoor maken ALS patiënten nog minder kans om in aanmerking te komen. bvb. Wanneer iemand met ALS in januari 2004 een aanvraag deed komt hij ten vroegste pas in aanmerking voor een PAB na 22 maanden wachten.

Gezien de snelheid waarmee deze ziekte evolueert, de aanvraagprocedure en de huidige traagheid bij toekenning van ondersteuning via het Vlaams Fonds, wordt de kans op het

toekenning van een PAB voor ALS patiënten tot bijna 0 “nul” herleid.

De ALS Liga heeft in samenwerking met BOL vzw een voorstel ingediend bij minister van welzijn Vervotte. Hierin werd de problematiek geschetst ivm de gecompliceerde aanvraagprocedure waardoor ALS patiënten zelden in aanmerking kunnen komen voor een PAB. Aan de hand van enkele getuigenissen hopen we de minister een duidelijker beeld te geven van hoe het zich in werkelijkheid afspeelt.

Het ganse voorstel hier uiteenzetten zou ons te ver drijven, maar ik wil toch verduidelijken dat het gaat om een CRISIS-BUDGET dat op zeer korte periode “1 maand” moet kunnen opgevraagd worden en inwerking moet kunnen treden en dat door de snel progressieve aard van de ziekte onmiddellijk het maximum bedrag moet worden toegekend.

Bij de toekenning van een PAB zijn verdragingsmechanismen nooit leuk. Voor iemand die de klok snel ziet tikken, nog net op vijf voor twaalf zag staan, is wachten een marteling.

ALS patiënten die aan beademing toe zijn moeten verplicht over permanente assistentie kunnen beschikken alvorens er mag overgegaan worden tot het plaatsen van een tracheotomie. Alleenstaande ALS-patiënten of patiënten wiens netwerk geen 24/24 assistentie kan verlenen kunnen dus geen beademingstoestel aangemeten worden. Dit is voor de patiënt zelf mensonterend, frustrerend en wraakroepend. Zonder deze tracheotomie sterft een ALS-patiënt vroegtijdig. Een PAB zou voor een hele groep mensen deze 24/24 assistentie wel mogelijk maken, door de combinatie netwerk en professionele ondersteuning.

Laat ons hopen dat de formule die we samen aanbrachten een springplank mag zijn om aan te tonen dat het echt wel menens is. Ik hoop dat deze formulering samen met de getuigenissen een basis mag vormen voor het aanleggen van een sterk dossier dat kan en zal onderschreven worden door andere organisaties. Deze formule wordt tevens al ondersteund door de Vlaamse (NMRC's) Neuromusculaire Referentiecentra die de diagnoses stellen.

Meer info over PAB: [www.bol-online.be](http://www.bol-online.be).

### **Adverteerders Gezocht!!**

**Wij zijn op zoek naar bedrijven en sponsors die onze vereniging willen steunen.  
Hiervoor stellen wij advertentieruimte ter beschikking.**

**Voor inlichtingen kan u terecht op:**

**Tel. 0496/46.28.02 • Fax. 016/29.81.40**

**e-mail: [m.mia@scarlet.be](mailto:m.mia@scarlet.be) of [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)**



Mijn dank gaat uit naar  
Micheline Darco uit  
Elsene, Jules Dussart uit  
Charleroi, Mariette  
Cerulus uit Heverlee,  
Elise Ansay uit Bertrix,  
Marie-Thérèse Schleide uit  
Jamoigne, Irène Verstrappen  
uit Antwerpen, Marie Gervais  
uit Drogenbos, Lukas Poelmans  
uit Tervuren, Martin Bosquet  
uit Leuven, Hugo Carpentier uit  
Virton, Florence Gobert uit  
Watermaal- Bosvoorde, ...

Telkens u een spel van de Nationale Loterij speelt, wint iedereen erbij. Een theatergezelschap, een orkest, een groep kinderen, een wetenschapper. Elk jaar steunt de Nationale Loterij meer dan 500 projecten. Dankzij u. Hiervoor willen wij u danken.

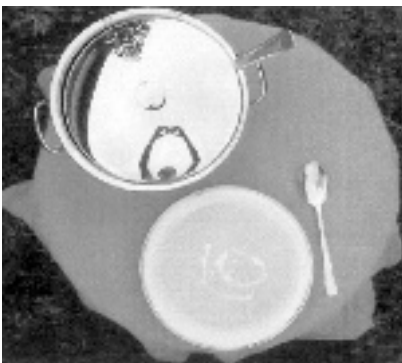
# Smakelijk!

Welkom bij onze nieuwe rubriek Smakelijk! We zijn met deze rubriek gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is waarvan spijtig genoeg veel ALS-patiënten niet meer kunnen genieten. Door de kauw- en slikproblemen kan men immers vaak niet meer dezelfde gerechten eten als de anderen of wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje. Men is dan ook geneigd om zowel kleinere hoeveelheden als minder gevarieerd te eten, waardoor er ernstige tekorten kunnen ontstaan in het lichaam. Het is daarom belangrijk dat er steeds een goed evenwicht is tussen de verschillende voedingsstoffen. Naar voedingswaarde toe werd er in de recepten vooral op gelet dat ze voldoende energie en eiwitten bevatten. De recepten uit Smakelijk! zijn samengesteld door Jonas De Wispelaere en zijn bedoeld voor 1 persoon, en zowel voor mensen met als mensen zonder kauw- en slikproblemen. Smakelijk!

Dit maal namen wij een menu uit de laatste fase, waarin slikken een zeer ernstig probleem wordt. De voeding moet steeds een zeer zachte consistentie hebben. Variatie met voeding wordt in dit stadium moeilijker en veelal wordt overgeschakeld op commerciële producten bij slikproblemen. De recepten trachten te voorkomen dat ze zich ernstig verslikken. In een terminale fase zal men het overschakelen op bij-en sondevoeding niet kunnen vermijden om aan de voedingsstofbehoefte te voldoen.

## Avocado-soep

Voor 1 persoon



### Ingrediënten

100 gr rijpe avocado  
200 ml kippenbouillon  
60 ml room  
5 druppels citroensap  
Peper  
Zout  
5 ml room

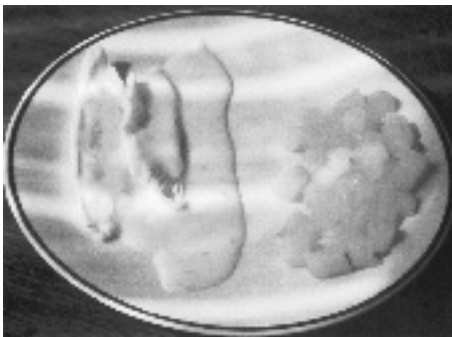
### Bereidingswijze

- Schil en ontpit de avocado's.
- Pureer het vruchtvlees.
- Voeg er de kippenbouillon aan toe en warm het op tot net onder het kookpunt.
- Verrijk met de room en voeg er het citroensap aan toe.
- Breng de soep op smaak met peper en zout.
- Werk af met een toefje room.

**Tip:** Deze soep kan zowel koud als warm geserveerd worden.

## Tongfilet in saffraansaus

Voor 1 persoon



### Ingrediënten

40 gr komkommer  
150 gr tongfilet  
10 gr margarine uit een vlotje  
10 gr tarwebloem  
100 ml visbouillon  
3gr saffraandraadjes  
50 ml room  
25 gr eidooier

### Bereidingswijze

- Was en schil de komkommer en snij er staafjes uit.
- Pocheer de visfilet gedurende 3 à 4 minuten.
- Bereid een roux, voeg er een beetje van de visbouillon aan toe en kruid met de saffraandraadjes.
- Voeg de room toe en laat lichtjes inkoken.
- Neem van het vuur en voeg de eidooier toe.
- Schik de tongfilets op een bord en versier met het saffraansausje en de komkommers.

## Panna Cotta

Voor 1 persoon



### Ingrediënten

2 gr vanillestokje  
 100 ml slagroom  
 12 gr suiker  
 3 gr gelatine

### Bereidingswijze

- Snijd het vanillestokje in de lengte open.
- Breng de room met het vanillestokje en de suiker in een steelpan met dikke bodem langzaam aan de kook.
- Draai het vuur heel laag en laat de room gedurende 10 minuten zachtjes trekken.
- Week intussen de gelatineblaadjes in ruim koud water tot ze zacht zijn (ca. 3 minuten).
- Neem de room van het vuur en verwijder het vanillestokje en eventueel het vel.
- Los de goed uitgeknepen gelatine op in de room.
- Spoel een puddingvormpje om met koud water en schenk het roommengsel erin.
- Laat het puddinkje minstens 1 uur opstijven in de koelkast.
- Stort het puddinkje op een dessertbord.

**Tip:** Overgiet met een frambozen of aardbeien saus.

Tot slot: Een maaltijd bereiden voor iemand die kauw- en slikmoeilijkheden heeft, vraagt even veel aandacht als het bereiden van een maaltijd voor mensen die deze moeilijkheden niet hebben. Mix niet alles zomaar door elkaar maar maak aparte mixen voor de verschillende etenswaren. Een mooi ogende en een goed ruikende maaltijd bevordert de appetijt. U mengt uw eten toch ook niet tot een brij?

Beschikt u over teksten, gedichten, medische informatie of wil je graag je levensverhaal gepubliceerd zien, waarvan je denkt dat het de moeite is om in de nieuwsbrief te laten verschijnen.

Stuur ze ons dan toe vóór de eerste van de maanden 3, 6, 9 & 12.

Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat deze zich bevinden op een diskette of aan ons doorgemailed worden.

Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.



**HULPMIDDELEN DIE  
DE VERENIGING TER  
BESCHIKKING KAN  
STELLEN VOOR MENSEN  
MET ALS DIE LID ZIJN  
VAN ONZE VERENIGING.**

*Voor elk van onze hulpmiddelen dient er een waarborg van € 30 betaald te worden, met uitzondering van communicatieapparaten € 70 en elektrische rolwagens € 120, die men teruggestort krijgt bij teruggave van het ontleende artikel.*

*Voor sommige, veel gevraagde hulpmiddelen bestaat reeds een wachtlijst. Dit wil echter niet zeggen dat indien jij vragen hebt over hulpmiddelen of op zoek bent naar passende oplossingen je niet bij ons terecht kan.*

*Laat je vooral niet afschrikken door de vele aanvragen die reeds werden ingediend.*

*Ook voor jou vinden we beslist een passende oplossing. Heb je interesse voor één van de volgende hulpmiddelen, contacteer dan één van de bestuursleden. In de mate van het mogelijke zullen wij helpen bij het vinden van oplossingen.*

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden laat ons dit dan weten, we komen ze dan ophalen om aan andere patiënten uit te lenen.

### **Een rollator.**



Een rollator is een zeer goed hulpmiddel voor mensen die het moeilijk krijgen met stappen of soms wel eens hun evenwicht verliezen. Door te stappen met een rollator krijgt de persoon een goede steun in alle richtin-

gen. Zo'n toestel is vooraan voorzien van kleine wieltjes waardoor het gemakkelijk kan verplaatst worden. Er is ook een zitje op voorzien om de gebruiker de mogelijkheid te bieden een rustpauze te nemen.

### **Handgeduwde rolwagens.**

De vereniging beschikt over handgeduwde rol-



wagens. Deze zijn zo goed als nieuw. We beschikken over verschillende modellen in diverse maten en uitvoeringen. Wenst u er één voor een korte periode laat het ons dan gerust weten.

### **Belangrijke opmerking in verband met handgeduwde rolwagens.**

Zet je je eerste stappen naar een rolwagen ga dan nooit over tot aankoop zonder ons advies, ook al krijg je een groot deel vergoed. Je zal het je waarschijnlijk vlug beklagen, zeker als je ALS-er bent. Een handgeduwde rolwagen zal je waarschijnlijk niet lang kunnen gebruiken. Heb je er één gekocht en ook een tussenkomst bekomen van de mutualiteit of van het Vlaams Fonds dan zal je zeker vier jaar moeten wachten om een nieuwe beter aangepaste rolwagen in functie van je noden (bv. Elektrische rolwagen) te kunnen terugbetaalt krijgen.

### Elektrische rolwagens:

De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens. Deze stellen wij ter beschikking van mensen met ALS die daar nood aan hebben. In



vele gevallen beslissen wij zo'n toestel te plaatsen bij mensen die een rolwagen hebben aangevraagd bij de overheid maar die nog een hele tijd moeten wachten alvorens de administratieve rompslomp is afgewerkt. Ook mensen die ouder zijn dan 65 jaar en niet meer in

aanmerking komen voor een tegemoetkoming krijgen een prioritaire behandeling bij het uitlenen van zo'n rolwagen. We beschikken over allerlei modellen gaande van gewone elektrische rolwagens met handbesturing tot rolwagens met kinbesturing en omgevingsbediening. Alle materiaal is in perfecte staat en sommige toestellen zijn splinternieuw.

Ben je geïnteresseerd laat het ons dan weten. Tegen betaling van een borgsom kan je er al één hebben. In functie van wat we ter beschikking hebben zullen we proberen je te helpen.

### Elektrische Scooters:

Voor mensen met ALS die nog voldoende hand en armfunctie hebben, staan er een paar van deze hulpmiddelen ter beschikking. Na een seintje kan je zo'n driewieler eveneens tegen een waarborg bij ons ontlenen. Ook een driewieler fietsuitvoering is bij ons te verkrijgen.

**Er wordt gevraagd of de aanvrager de mogelijkheid heeft zijn aangevraagd hulpmiddel zelf met hulp van familie of vrienden te komen afhalen. Enkel bij de onmogelijkheid hiervan kan het hulpmiddel eventueel thuisgebracht worden tegen een vergoeding van € 0,40/KM. Ook indien het gaat over elektrische rolwagens, tillift of ander groot materiaal.**

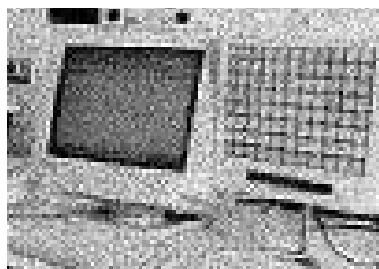
### Een lightwriter:



Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. Je kan het best vergelijken met een kleine schrijfmachine

die, als je tekst hebt ingetikt, deze ook voor jou gaat uitspreken. Vele van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of gevorderde bulbair problemen laat het ons dan weten. Wij zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen

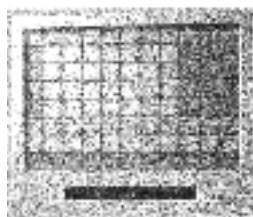
### Desktop computers:



We beschikken over verschillende computers die allen voorzien zijn van Windows 98 en Office 97. Hiermee kunnen onze mensen

met ALS aan de slag om notities te nemen, zelf brieven te schrijven en zoveel meer. Ook beschikken we over verschillende aansturingssystemen die het onze mensen mogelijk moet maken ondanks hun diverse handicaps toch deze computers aan te sturen. Heb je vragen hieromtrent en wil je aan de weet komen of ook jij zo'n computer kan bedienen of er over beschikken, laat het ons dan weten.

### Lucy

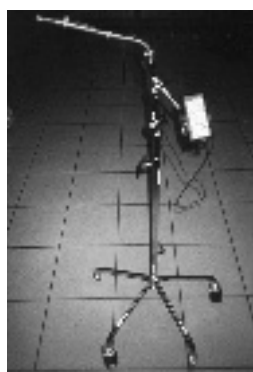


Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing

kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende invoerhulpmiddelen. Dit maakt de Lucy uitermate geschikt als hulpmiddel voor mensen met

progressieve aandoeningen. Een bijzondere vorm van invoer is de laserlichtaanwijzer, die aan je hoofd bevestigd wordt. Deze lichtaanwijzer is zeer goed zichtbaar, ook in helder daglicht. Op de Lucy bevindt zich een lcd leesregel. Op dit display verschijnen de ingetypte boodschappen. In het geheugen van de Lucy kunnen meer dan 900 verschillende boodschappen opgeslagen worden, hetgeen tot een aanzienlijke opvoering van de communicatiesnelheid kan leiden.

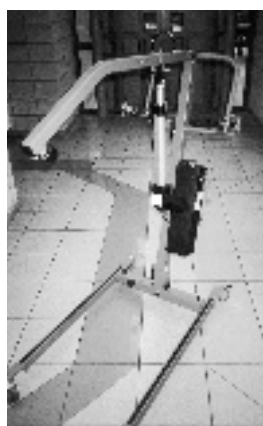
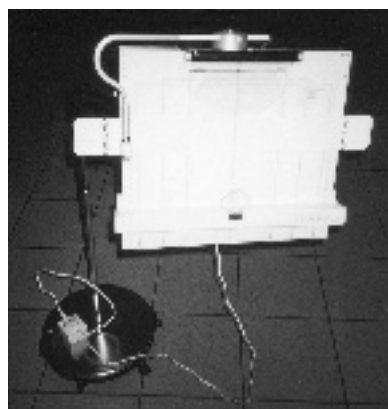
### Multicontrole of Gewa.



Dit zijn programmeerbare infrarood afstandsbedieningen. Ze kunnen daardoor de gewone afstandsbediening van televisie, video en stereoketen vervangen. De toestellen kunnen de infrarood codes van een bestaande afstandsbediening aanleren.

Zo kan men daar bijvoorbeeld ook allerlei apparaten op aansluiten zoals een ventilator, **handvrije infrarood telefoon**, automatische deuropener, de binnenhuisverlichting door middel van **x.10 schakelaars**, of een **bladomslagapparaat**,

De vet gedrukte hulpmiddelen staan ter beschikking van mensen met A.L.S.



### Tillift.

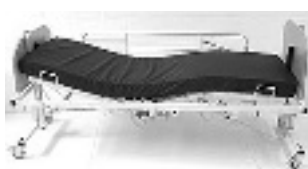
Deze bespaart uw partner of hulpverlener van zwaar werk, hij kan gebruikt worden bij het in en uitstappen van bad of bed. Door de uitschuifbare poten is de tillift zeer stabiel. Ze werken op batterijen en zijn zeer gemakkelijk te bedienen.

### Badlift.



Deze kan gemakkelijk in elk bad geplaatst worden. Hij vergemakkelijkt het in en uitstappen van de patiënt en bespaart de familieleden of verplegend personeel van de ALS patiënt van zware arbeid en tillasten.

### Elektrisch verstelbaar bed.



De Liga beschikt ook over enkele hoog-laag zieken bedden. Patiënten die hier nood aan hebben kunnen zich melden.

Indien er geen in voorraad zou zijn, wordt je op de wachtlijst geplaatst.

### Relaxzetel.



We hebben eveneens een paar relaxzetels ter beschikking, deze kunnen door ALS patiënten eveneens gratis uitgeleend worden.

### Kleine hulpmiddelen.

De vereniging beschikt ook over allerlei materiaal om voorlopig verder geholpen te worden, waaronder **Anti-decubitus materialen**.

*Heb je soms een eigen hulpmiddel van A tot Z  
dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het  
aan ons te schenken of in bruikleen te geven,  
geef dan een seintje.  
Wij zorgen er dan voor dat deze  
bij de gepaste persoon terecht komt.  
Deze zal u zeer dankbaar zijn.*



## MODEM-TEST!!!

Aan personen die in aanmerking willen komen voor een communicatieapparaat bij ons te ontlene wordt er altijd naar de MODEM-test gevraagd. Nadat de aanvrager zich eerst bij de Liga heeft gemeld en hij/zij lid is, wordt de patiënt doorverwezen naar MODEM vzw. U hebt dan wel de zekerheid dat het toestel dat zij u aanbevelen het meest geschikte apparaat is en u onmiddellijk "indien in voorraad" aan de slag kan.

**MODEM Doornstraat 331**  
**Wilrijk tel: 03 / 820 63 50**  
**modem@stichtingkinsbergen.be**

## CRETH-TEST!!!

Franstalige ALS patiënten kunnen terecht bij de Waalse collega's van het CRETH.  
 Zij gaan op dezelfde wijze tewerk.

Ook hier is het raadzaam om de test op eigen initiatief te laten uitvoeren.

**CRETH Rue de Bruxelles 61**  
**5000 Namur tel: 081/72.44.00**  
**creth@psy.fundp.ac.be**

Dit zijn GEEN FIRMA's maar vzw's die u uitsluitend adviseren over uw communicatieprobleem en praktische oplossingen aanbevelen. Deze mensen verkopen niets maar zeggen u enkel waar u terecht kan.

### Nuttige informatie brochures over en voor ALS-ers te verkrijgen op aanvraag.

#### **ALS TOTAAL:**

Deze uitgebreide brochure omvat de volgende indeling, je vindt hem ook integraal op onze website.

1. Wat is ALS.
2. Wie zijn we?
3. Wat doen we?

Alles wat je wil weten over de inhoud en de werking van de ALS Liga.

#### **4. Leven met ALS.**

Deze brochure betekent geen eindpunt, eerder een start omdat onze kennis voortdurend uitbreidt. Zij werd opgesteld met de medewerking van mensen uit de gezondheidszorg, zoals ergotherapeuten, voedingdeskundigen, kinesitherapeuten, ademhalingsdeskundigen, maatschappelijk werkers, logopedisten en dokters. Niet alleen de verzorging van de patiënten word vergemakkelijkt, maar ook de taak van alle anderen zoals familie, dokters en medewerkers van de ALS-Liga.

#### **5. Revalidatie bij ALS.**

Zeer nuttige en leerrijke brochure met ondervindingen en tips van gespecialiseerde centra en geleerde die studies verricht hebben aangaande de ALS problematiek. Je vindt er alle info over hulpmiddelen, behandelingen, net na de diagnose en in een verder gevorderd stadium.

#### **Voeding bij ALS.**

Brochure met nuttige tips voor patiënten met bulbaire ALS.

#### **De Tien Geboden van de ALS.**

De belangrijkste leefregels om het leven van een ALS-er en zijn familie zo optimaal mogelijk te houden.

#### **Kinderbrochure.**

Wat als een zeer belangrijk persoon in het leven van een kind plots ALS krijgt.

#### **Artsenklapper.**

Deze klapper is enkel bedoeld voor dokters, elke patiënt kan hem aan zijn huisarts laten toesturen.

**Voor personen die over internet beschikken, is alles af te printen van onze website**  
**www.ALSLIGA.be**

**Beschik je niet over internet, dan kan je de nodige brochures laten toesturen per post.**

## **Parkeerkaart levenslang geldig voor personen met blijvende handicap:**

Mensen met een ongeneeslijke handicap zullen in de toekomst een parkeerkaart krijgen die levenslang geldig is. Momenteel moeten gehandicapten om de tien jaar hun parkeerkaart laten vernieuwen. De nieuwe maatregel moet de jaarlijkse stroom van zo'n 40.000 aanvragen helpen indijken. In totaal zijn in België ongeveer 250.000 parkeerkaarten in omloop.

Je kent ze wel, de voorbehouden parkeerplaatsen voor personen met een handicap. Om deze plaats te mogen gebruiken, moet de gehandicapte zijn parkeerkaart duidelijk zichtbaar op het dashboard van zijn wagen leggen. Deze parkeerkaart is tien jaar geldig. Deze kaarten moeten dus om de tien jaar worden vernieuwd, met alle rompslomp van dien. Sommige handicaps evolueren echter niet en dan is vernieuwen absurd. Daarom gelden alle nieuwe parkeerkaarten, dit zijn de parkeerkaarten die vanaf 1 oktober 2005 uitgereikt worden, voor onbepaalde duur. Het initiatief hiervoor gaat uit van Vincent Van Quickenborne (VLD), staatssecretaris van Administratieve Vereenvoudiging, en Gisèle Mandaila Malamba (MR), staatssecretaris van Personen met een Handicap.

Voor personen met een handicap waarvan de handicap niet meer zal evolueren, komt het telkens om de tien jaar moeten vernieuwen van hun parkeerkaart absurd over. En terecht. Om de tien jaar moeten aantonen dat je bovenste ledematen verlamd of geamputeerd zijn gebleven, geef toe, de zin hiervan ontgaat iedereen. Bovendien moet men zich minstens twee keer verplaatsen om de aanvraag voor de vernieuwing van de parkeerkaart te doen, één maal naar het gemeentehuis om het aanvraagformulier op te halen en één maal naar de brievenbus of het postkantoor om het aanvraagformulier te versturen.

De verplichting om parkeerkaarten om de tien jaar te vernieuwen was nodig om misbruiken tegen te gaan. Het gebeurt soms dat de parkeerkaart van mensen die overleden zijn niet wordt teruggestuurd naar de administratie, hoewel dit wettelijk moet. Zoon of dochter van de overledene blijft dan de parkeerkaart jarenlang gebruiken en pakt eigenlijk zo de parkeerplaats van een persoon met een handicap af. Nu is het voor de administratie echter mogelijk geworden om via het Rijksregister en de Kruispuntbank voor Sociale Zekerheid te achterhalen of de houder van een parkeerkaart overleden is. De administratie zal de nabestaanden aanschrijven om de parkeerkaart terug te sturen.

Alle parkeerkaarten die vanaf 1 oktober 2005 worden uitgereikt, zijn in principe van onbepaalde duur. Voor de bestaande parkeerkaarten, dit zijn de parkeerkaarten die tot 30 september 2005 uitgereikt zijn, geldt nog de geldigheidsduur van 10 jaar. Om ze te verlengen zal men nog één laatste aanvraag voor vernieuwing moeten indienen. De nieuwe parkeerkaart zal dan in principe ook van onbepaalde duur zijn. Er bestaat één uitzondering; wanneer het medisch dossier of het attest aantoont dat de erkenning van de handicap of de invaliditeit beperkt is in de tijd. In dat geval heeft de parkeerkaart dezelfde geldigheidsduur als de periode van de erkenning. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om iemand die een zwaar verkeersongeval heeft gehad en als gevolg daarvan grote problemen ondervindt om zich te verplaatsen.

**Hebt u een zoekertje of vraag.  
Laat het publiceren in de nieuwsbrief.**

# Uw unieke mogelijkheden ... *onze uitdaging !*



EASY phone



Lightwriter



Track IR



Tellus

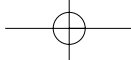


grafisch scherm EASY RIDER



**HMC N.V.** E3-Laan 89 - 9800 Deinze (Belgium)  
+32-(0)9-380 19 72 | +32-(0)9-380 14 57 - [www.hmc-nv.be](http://www.hmc-nv.be)

rolwagens: manuele en electronische, alle merken.  
computeraanpassingen voor PC & Mac: IntelliKeys, Wivic, Discover Ke:nx.  
communicatieapparatuur: Lightwriter, Alphatalker, Tellus, Don Johnston, Mayer Johnson.  
omgevingscontrole: speciale bedieningssystemen voor handvrij telefoneren, TV en stereo, verlichting ...  
hulpmiddelen voor het dagelijkse leven: tilliften, kussens, bad & toilet, ...  
automatisatie van deuren, rolluiken, ...  
mechanisch en electronisch maatwerk.  
speciale bedieningssystemen



# Nationale Loterij

U SPEELT  U HELPT

The logo for the National Lottery, featuring a stylized number '6' inside a circle.