Opmaak_ALS_135 12-02-2007 15:53 Pagina 1

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° 135, januari, februari, maart 2007
VU: Reviers 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
Blok H, 4de verdiep, lokaal 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be
www.ALSLIGA.be
Openingsuren: ma, di en do
van 9.00 u tot 16.00 u,
Vr van 9.00 u tot 13.00 u,
Langskomen is altijd op afspraak

Voorzitter:
Reviers Danny
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
Fax: 016-78 99 54
GSM: 0495-47 64 62
danny@reviers.be

Secretaris:
Claerhout Ginette
Leuzestraat 98
8510 Bellegem
Tel.: 056-20.36.65
Fax: 056-22.89.68
Claerhout.gin@skynet.be

Penningmeester:
Mahy Mia
Klein Broekstraat 38
3350 Linter
GSM: 0496-46 28 02
m.mia@scarlet.be

Ondervoorzitter:
Lakiere Eric
Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel.: 050-82.24.34
GSM: 0475-98.23.65
eric.lakiere@euphonynet.be

Bestuurleden:

Bulcke Liliane
Tulpenstraat 47
8020 Oostkamp
Tel.: 050-82.24.34
GSM: 0475-98.23.65
eric.lakiere@euphonynet.be

Luypaert Paula
Schoolstraat 79
2820 Bonheiden
Tel.: 015-51.53.44

Onze Ambassadeurs:

David Davidse
(zanger-acteur)

Eric Goris
(acteur) Rob uit familie

Anouck Lepère
(model)

Marleen Merckx
(actrice) Simonne uit thuis

Marc Pinte
(prensentator) radio Donna

Mong Rosseel
(cabaretier) vuile Mong

Katrien Verbeeck
(zangeres) Kate Ryan

Leah Thijs
(actrice) Marianne uit thuis

Inhoud

in deze nieuwsbrief vind je de volgende artikels en rubrieken

Voorwoord **1**
Rubriek onderzoek **2**
Aan 't woord **10**
Aanvullende/alternatieve geneeskunde bij ALS **12**
Farma overleg **14**
Snelprocedure PAB **17**
Medisch onderzoek op stukken **18**
Vacatures **20**
De ALS Liga België en zijn projecten **21**
Mededelingen Overheid **23**
Giften **24**
Magistrale bereidingen **26**
Internationaal symposium **28**
Smakelijk **30**
Hulpmiddelen **32**
ALS Contactweekend **35**

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 1

Voorwoord:

Hallo,

Het nieuwe jaar is alweer een eindje op weg en de opbouw naar betere weersomstandigheden kan weer beginnen. Ik bekijk het rond deze periode altijd van de positieve kant. De winter was niet lang en koud. Nu nog een mooie lente en zomer, gekoppeld aan een fijne vakantieperiode en genieten van de tijd die ons rest, is de boodschap.

Bij het ter perse gaan van deze NB hebben 41 PALS hun aanvraag voor het PAB (Persoonlijk AssistentBudget) ingediend, de meesten zijn inmiddels gestart. Veel succes ermee. Er kunnen een 50-tal PAB's toegekend worden op jaarbasis. We lieten aan minister Vervotte en haar kabinet al weten dat we haar dankbaar zijn voor deze snelprocedure voor PALS. Bij dezen willen we iedereen die hieraan meewerkten, ook de commissie welzijn binnen het Vlaams parlement, van harte bedanken. Je vindt de documenten en werkwijzen tot aanvraag, op de ALS, BOL en VAPH websites terug. Het VAPH (Vlaams fonds) heeft belooft alle in aanmerking komende ALS patiënten zelf te contacteren en te melden dat ze in aanmerking komen voor de PAB snelprocedure. Is dit op heden nog niet gebeurd, geef ons dan gerust een seintje. Het PAB betekent een enorme meerwaarde voor, zowel de patiënt als zijn directe omgeving. Terug je eigen leven in handen hebben is zeer belangrijk. Diegene die van mechanische beademing afhankelijk zijn/worden of constant van assistentie moeten voorzien zijn, kunnen zelf bepalen wanneer en hoe ze willen geassisteerd worden. Met het PAB, gekoppeld aan uw eigen sociaal netwerk is het mogelijk om u van 24/24u assistentie te voorzien. Dit alles in je eigen vertrouwde leefomgeving kunnen creëren, heeft nog een extra, niet te onderschatten meerwaarde.
Toch zijn we nog niet 100% tevreden omdat spijtig genoeg nog teveel PALS buiten de PAB-criteria vallen. Voor bijvoorbeeld 65-plussers (geen VF nummer voor je 65ste) en PALS die op niks of niemand kunnen terugvallen (o.a. alleenstaanden) is het PAB geen oplossing voor zorg op maat. Daarom gaan we nu voluit voor een eigen opvangmogelijkheid. Het liefst, dat kon je al lezen in de vorige NB, willen we iets gaan creëren in een aangename en actieve omgeving. De Kust lijkt ons daarvoor de meest geschikte omgeving te zijn. In een actieve en bruisende omgeving zal de verstrooiing volop aanwezig zijn alsook meer vrijwilligers beschikbaar voor de uitvoering van de ADL taken. U begrijpt dat het verwerven van een dergelijk centrum veel intensieve inspanningen vergt en natuurlijk zijn hiervoor de juiste contacten noodzakelijk. Alle hulp, realiseerbare ideeën en sponsors uiteraard, zijn van harte welkom.

Vanaf +/- april kunnen we het thuisbezorgen en het ophalen van de hulpmiddelen terug garanderen. We beschikken dan opnieuw over een eigen (nieuwe) minibus met rolstoellift. Deze aankoop werd mogelijk gemaakt door de opbrengst van de barbecue te Zonhoven die georganiseerd werd door de familie en vrienden van Fons Thijs (PALS), UFB (United Fund Belgium) en de talrijke individuele giften die we van u mochten ontvangen. Ook aan de schenkers van de lift -de familie Van Goethem-Bertin-, de firma Peeters te Alken –installateur-, Bedankt.

U hebt talrijk gereageerd op onze oproep om van thuis uit vertalingswerk te verrichten. Dank U wel. Het ondersteunt Karel en verlicht hem enorm met het aanbrengen van voldoende stof voor onze website en NB. We zijn nog steeds op zoek naar een administratieve hulp voor Anne en een vrijwillige boekhoudkundige medewerker voor Robert en Mia.
Ook personen die goed overweg kunnen met pc en internet en van thuis uit voor ons bepaalde opzoekingen willen doen, zijn van harte welkom. Dus, voelt u zich alsnog geroepen, neem dan snel contact met het secretariaat.

We zijn druk bezig met het opstarten van de netwerken van vrijwilligers.
-Vrijwilligers die PALS en hun naasten thuis gaan ondersteunen. Zo kan de partner eens afgelost worden zodat deze de nodige boodschappen kan gaan of laten doen. Of een wandelingetje maken, gewoon eens een babbeltje slaan, het moet kunnen. Kandidaten van over gans het land zijn nog steeds welkom om in dat netwerk te stappen en melden zich best via het secretariaat bij Anne. Diegene die zich al inschreven hebben zullen binnenkort bericht krijgen om een eerste keer samen te komen op de kantoren van de ALS Liga te Leuven.
-Mantelzorgers die te maken hebben met een PALS, zullen binnenkort ook de nodige vorming kunnen genieten via de Liga en dankzij de KBS (Koning Boudewijnstichting). Zodoende zullen ze voldoende gewapend zijn om hun patiënt bij te staan met deze rotziekte.

We beschikken nog over te weinig kandidaten om van start te gaan met de CEL-onderzoek. Dit is een werkgroep binnen de ALS Liga die hoofdzakelijk zal werken rond medicatie en mogelijke onderzoeksfinanciering. Je leest onze zoekadvertenties op de website. De ALS Liga moet zelf initiatieven gaan nemen om bij instanties en in de privé geld los te krijgen voor meer en specifiek onderzoek naar ALS. Anne en Karel leggen de nodige contacten met de buitenlandse ALS organisaties om hieromtrent samen te gaan werken. In België moet ook heel wat inspiratie mogelijk zijn nu de federale regering sinds 12 december 2006 een FARMA-overlegplatform in leven geroepen heeft om alles rond medicatie en onderzoek te gaan bespreken. We moeten er ook mee op toezien dat er genoeg ruimte wordt vrijgemaakt voor onderzoek naar minder commerciële aandoeningen zoals ALS. Uiteraard schreven we de betrokken personen aan en formuleerden we onze visie tov de gang van zaken (lees verderop in deze NB). Opvolging is hier vereist.

Danny.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 2

Wetenschappelijk Onderzoek naar ALS: de belangrijke rol van astrocyten en microglia in ALS

Amyotrofe laterale sclerose (ALS) is een dramatische aandoening waarbij de motorneuronen progressief afsterven. Motorneuronen zijn de zenuwcellen die onze spieren in staat stellen zich te bewegen - het afsterven van deze cellen leidt dan ook tot spierzwakte en uiteindelijk verlamming. Gelukkig is ALS niet zo een vaak voorkomende ziekte en treft ze ongeveer 4 à 6 per 100.000 mensen. Omgerekend betekent dit dat een persoon die 70 jaar wordt, een risico van 1 op 2000 heeft om de ziekte te ontwikkelen tijdens zijn leven. Toch is ALS een zeer dramatische aandoening, voornamelijk omdat ze, ondanks verwoed wetenschappelijk onderzoek, nog steeds ongeneeslijk is. Bij ongeveer 2% van alle ALS-patienten wordt de ziekte veroorzaakt door mutaties in het koper/zink superoxide dismutase (SOD1) gen. Onderzoekers in Chicago ontdekten dat muizen en ratten die dit mutant SOD1 eiwit in grote hoeveelheden aanmaken, een ziekte ontwikkelen die sterk gelijkt op hun humane tegenhanger. Sinds deze belangrijke ontdekking zijn deze mutante SOD1 muizen en ratten geëvolueerd tot het meest gebruikte diermodel in het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Het zijn immers wetenschappelijke studies in dit muismodel die ons veel leren over de rol van diverse genen in ALS en over het mogelijk gebruik van nieuwe en betere geneesmiddelen voor de mens.

Niet Enkel Motorneuronen Zijn Belangrijk Bij ALS: Omdat motorneuronen afsterven in ALS-patiënten, heeft ALS-onderzoek zich traditioneel toegespitst op de motorneuronen. In het afgelopen jaar werden echter zeer opmerkelijke inzichten verworven die onze traditionele opvatting over het ontstaan van ALS volledig veranderd hebben. Zo blijkt dat niet alleen het motorneuron zelf, maar ook de cellen die zich in zijn omgeving bevinden, een belangrijke rol spelen tijdens het verlammingsproces. ALS is dus geen cel-autonoom proces dat zich enkel in de motorneuronen afspeelt. Onderzoekers in Californië vonden immers dat chimere muizen die zowel normale als zieke motorneuronen met SOD1 bezitten een minder agressieve vorm van verlamming ontwikkelen wanneer deze zieke motorneuronen met mutant SOD1 omringd worden door gezonde neuronen. Echter, wanneer in diezelfde muizen het mutant SOD1 eiwit volledig en selectief uit de motorneuronen verwijderd werd, ontwikkelden deze muizen tot eenieders verrassing nog steeds de ziekte. Deze bevindingen bevestigden dat er naast de motorneuronen, andere cellen ook een rol kunnen spelen in ALS.

De Rol Van De Astrocyten: Een eerste belangrijk celtype in de omgeving van de motorneuronen zijn de **astrocyten**. Deze stervormige cellen zijn ongeveer 10 keer talrijker dan de neuronen. Ze vervullen een belangrijke structurele taak in het zenuwstelsel omdat ze als steuncel tussen de bloedvaten en de neuronen fungeren. Toch hebben astrocyten nog andere belangrijke taken – zo voorzien ze de neuronen ondermeer van voedingsstoffen zoals glucose. Op het celoppervlak van de astrocyten zijn er ook glutamaat transportcomplexen, zoals EAAT2, gelegen die instaan voor de opname van overtollig glutamaat uit de extracellulaire omgeving naar de astrocyten. Glutamaat is een neurotransmitter die wordt vrijgezet door een zenuwcel om een andere zenuwcel (bijvoorbeeld een motorneuron) te activeren. Bij ongeveer 65% van alle ALS-patiënten en in mutante SOD1 muizen is er een sterke reductie in de expressie en de activiteit van EAAT2 in de cortex en het ruggenmerg meetbaar. Dit zou ertoe leiden dat er zich een teveel aan glutamaat ophoopt in de extracellulaire omgeving hetgeen erg schadelijk kan zijn voor motorneuronen. Recent is ook een mutatie ontdekt in het EAAT2 gen bij een ALS patiënt - deze mutatie verstoorde het glycosylatiepatroon van EAAT2 waardoor deze transporter zeer slecht in het celoppervlak van astrocyten ingebouwd werd. Riluzole, het enige geneesmiddel dat op dit moment toegelaten is voor de behandeling van ALS, is bovendien een glutamaat inhibitor, hetgeen de rol van astrocyten in glutamaat-gemedieerde toxiciteit in ALS verder bevestigt.

Rol Van De Microglia In ALS: Een tweede celtype dat belangrijk is voor de omgeving van de motorneuronen is de **microglia** cel. Micoglia zijn de immuuncellen van ons centrale zenuwstelsel: ze spelen een belangrijke rol tijdens de bescherming van ons zenuwstelsel door ongewenste pathogenen of door afval van bepaalde cellen op te ruimen. Microglia zijn ook zeer belangrijk bij ALS. Dit bleek uit een studie in mutante

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 3

SOD1 muizen waarbij het mutante SOD1 eiwit selectief verwijderd werd uit de microglia. Muizen zonder SOD1 in de microglia ontwikkelden verlamming op hetzelfde ogenblik als de muizen met SOD1 in de microglia. Echter de snelheid waarmee de motorneuronen afstierven en het daarmee gepaard gaande proces van verlamming vertraagde zeer drastisch. Dit is een zeer belangrijke bevinding: het is immers zeer moeilijk om te voorspellen welke gezonde mensen ALS zullen krijgen. Eens dat ALS bij de mens vastgesteld wordt tengevolge van verlammingsverschijnselen is de ziekte al begonnen. Behandelingen in de mens moeten dus niet de aanvang van het verlammingsproces vertragen maar wel de snelheid van verlamming kunnen vertragen of stoppen. Microglia blijken daarbij dus een cruciale rol te spelen. Uit verder onderzoek in Montreal bleek ook dat motorneuronen het toxische SOD1 secreteren waardoor de microglia geactiveerd worden en schadelijke ontstekingsveroorzakende stoffen, zoals TNF-a en interleukines, produceren. Wanneer beenmerg-afgeleide stamcellen die geen mutant SOD1 eiwit aanmaken, worden geïnjecteerd in SOD1 muizen wordt het leven van deze muizen significant verlengd. De meeste van deze beenmerg-afgeleide cellen ontwikkelden zich immers tot astrocyten en microglia in het ruggenmerg van de SOD1 muizen. Het bleek dat ze er de ernst van de ontsteking konden verminderen en zo verlamming in deze muizen konden afremmen.

THERAPEUTISCHE IMPLICATIES VOOR ALS-PATIENTEN: Deze nieuwe bevindingen die aantonen dat zowel astrocyten en microglia erg belangrijk zijn bij ALS kunnen ook bijdragen tot de ontwikkeling van nieuwe therapieën voor ALS. Zo werd bij een systematische screening van meer dan 1000 geneesmiddelen die reeds op de markt zijn, nagekeken welk geneesmiddel de expressie van de EAAT2 transporter in astrocyten kon verhogen. Verrassend genoeg bleken de b-lactam antibiotica de expressie van de EAAT2 transporter met een factor 2 te verhogen. Wanneer deze antibiotica aan SOD1 muizen toegediend werden was hun verlamming minder uitgesproken dan in de placebo-behandelde muizen. Een gelijkaardig therapeutisch effect werd waargenomen wanneer mutante SOD1 muizen behandeld werden met thalidomide of lenalidomide - twee stoffen die de productie van ontstekingsveroorzakende stoffen door microglia verhinderen en de productie van ontstekingsremmende stoffen stimuleren. Het bijzondere aspect aan deze twee geneesmiddelen is dat ze momenteel al verkrijgbaar zijn voor de behandeling van andere ziekten. Aangezien geneesmiddelen pas op de markt gebracht mogen worden nadat ze zeer omstandig getest en goedgekeurd werden, zou dit proces voor b-lactam antibiotica en thalidomide aanzienlijk sneller kunnen verlopen dan voor andere potentiele geneesmiddelen. Toch moet er eerst afgewacht worden of deze geneesmiddelen bij de mens eenzelfde postitief effect op de ziekte hebben. Klinische studies om dit aan te tonen zijn momenteel al lopende in Amerika.

Deze tekst werd geschreven door Joke Dhondt en Diether Lambrechts. Joke werkt momenteel als doctoraatsstudente en Diether als postdoctoraal onderzoeker aan het Centrum voor Transgene Technologie (CTG) van het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) aan de Katholieke Universiteit Leuven (KUL).

Voor bijkomende lectuur wensen we te verwijzen naar twee recente en zeer goede overzichtsartikels recent door ALS-experts gepubliceerd:

- *Boillee S, Vande Velde C, Cleveland DW. ALS: a disease of motor neurons and their nonneuronal neighbors. Neuron. 2006 Oct 5;52(1):39-59.*
- *Pasinelli P, Brown RH. Molecular biology of amyotrophic lateral sclerosis: insights from genetics. Nat Rev Neurosci. 2006 Sep;7(9):710-23.*

Scan gehele menselijke genoom vindt onverwachte nieuwe sleutels tot ALS

Vandaag maakten de Muscular Dystrophy Association (MDA) en de Translational Genomics Research Institute (TGEN) bekend dat een uitgebreide scan van het menselijk genoom meer dan 50 genetische abnormaliteiten heeft geïdentificeerd bij mensen met sporadische ALS. De meest voorkomende van deze abnormaliteiten hebben nooit eerder aanwijzingen gegeven dat ze een rol speelden in de aandoening.

Deze bevindingen bekend makend op een internationale ALS conferentie in Japan zegden TGen onderzoekers dat de geïdentificeerde verschillen genen impliceren die

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 4

vermoedelijk een rol spelen in de celfunctie die zenuwadhesie controleert, en zo een belangrijk nieuw pad aanbieden voor ALS onderzoek. TGen onderzoekers identificeerden de verschillen door DNA stalen van meer dan 1.200 mensen met en 2.000 mensen zonder sporadische ALS te screenen, daarbij gebruik makend van 'state-of-the-art microarray' technologie van Affymetrix uit Santa Clara, Californië.

"Onze bevindingen geven aan dat genen een soort van moleculaire lijm produceren die motorneuronen vasthecht aan spieren. Het blijkt dat in ALS de zenuw van de spier kan afpellen en, als dat herhaaldelijk gebeurd, de zenuwen sterven," zei Dietrich Stephan, TGen directeur van Neurogenomics en de hoofdonderzoeker in deze studie.

ALS is een progressieve neurologische aandoening die leidt tot verlamming en dood in drie tot vijf jaar. Het heeft onderzoekers nu al bijna 140 jaar voor raadsels gesteld.

Wat zo buitengewoon is aan deze studie is hoe snel de doorbraak zich voordeed. Een nieuw op snelspoor onderzoek gefundeerde benadering gebruikt door MDA en een nieuwe microarray technologie van Affymetrix, die onderzoekers toelaten het genoom van mensen snel te scannen, maakte het mogelijk het experiment te voleindigen in slechts negen maanden.

"Er is een revolutie gaande in research, en deze studie is een perfect voorbeeld van hoe de dingen veranderen," zei Sharon Hesterlee, MDA vice-president van translational research. "Nieuwe technologie laat ons een genoom zien met een graad van detail die een paar jaar geleden nog ondenkbaar was en dientengevolge dalen de kosten, volgen resultaten veel sneller en zien we doorbraken in aandoeningen die researchers tientallen jaren voor raadsels hebben gesteld."

De Affymetrix 500K Arrays identificeerden de genetische verschillen tussen aangetaste en onaangetaste groepen en produceerden snel een genetische kaart van elk individu.

"Een paar jaar geleden zou dit experiment nog niet mogelijk zijn geweest omdat er gewoon geen technologie bestond die wetenschappers toeliet de drie miljard moleculen in het genoom te doorzoeken om de genetische abnormaliteiten te vinden die ziekte veroorzaken," zei Sean George, vice-president Academic Business Unit bij Affymetrix. "De 500K microarray, aangewend bij dit experiment, gebruikt dezelfde soort semiconductor technologie die supercomputers aandrijft."

Volgens MDA en TGen draaien de volgende stappen rond hoge doorstrooming screening voor geneesmiddelen die inwerken op de biochemische weg die geïdentificeerd werd door de DNA screening.

Dit massieve project werd gefinancierd met een 652.000 USD toelage van MDA's Augie's Quest, een snelspoor ALS research programma, in samenwerking met TGen. Bloed gegeven voor de studie, kwam van het MDA/ALS Centrum van het Methodist Neurological Institute in Houston, het Forbes Norris MDA/ALS Centrum van het Californisch Pacific Medical Center in San Francisco, het MDA/ALS Centrum van de universiteit van Pittsburgh, en het Eleanor en Lou Gehrig MDA/ALS Centrum van de Columbia universiteit van New York, zowel als van een dozijn andere verzamelpunten doorheen de Verenigde Staten.

Bron: www.tgen.org
Vertaling: Henrik Clara

Klinische tests: stand van zaken

Hier vatten we, als een dienst, een recent artikel samen uit het nummer van 6 november van *Neurology* over de twintig geneesmiddelen die ALS onderzoekers hebben bestemd voor verder onderzoek in de therapeutische pijplijn. Packard onderzoeker Bryan Traynor, M.D., is de eerste auteur. Merit Cudkowicz, M.D., die Packard klinici-wetenschappers adviseert over het opzetten van testen, is senior auteur.

Wetenschappers weten dat een aantal processen op mekaar inwerken om de dood van de motorische zenuwen die volgt uit ALS te veroorzaken en onderhouden.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 5

De zes bijzonderste – waaronder excitotoxiciteit, ontsteking, mitochondriale dysfunctie – impliceren alle cellulaire reactiekettingen die deel uitmaken van de normale cellulaire activiteit maar die verkeerd lopen bij ziekte.

En dus voor identificatie van geneesmiddelen voor fase III onderzoek – de voornaamste nationale studies die uitmaken of iets werkelijk een nuttige behandeling uitmaakt – waren de auteurs speciaal geïnteresseerd in diegene die een van die zes bijzonderste processen konden bijstellen of verbeteren.

Veiligheid en bijwerkingen werden natuurlijk ook overwogen. En geneesmiddelen die het goed presteerden in de beste diermodellen van ALS of die tekens toonden van zenuwbescherming in eerdere kleinere studies op patiënten werden toegevoegd.

De lijst van 113 geneesmiddelen circuleerde in de ALS onderzoeksgemeenschap en werd teruggebracht tot 24. Nadat een klinische farmacoloog de veiligheid en de manier waarop deze geneesmiddelen werden gemetaboliseerd in het lichaam, van dichterbij had bekeken, werd de lijst gereduceerd tot 20.

Hier is een staal van de geneesmiddelen die de lijst haalden. De rest wordt onderaan opgesomd.

- **AEOL 10150** (Aeolus Science Inc.) pakt schade aan die in ALS veroorzaakt wordt door toxische vrije radicalen. Het geneesmiddel is een krachtig anti-oxidant dat aantoonde de overleving in SOD1 muizen met 196 procent te verbeteren.

- **ARIMOCLOMOL** (Cytrx Corp.) verhoogt de productie van beschermende hitteschok proteïnen waarvan geweten is dat zij cellen beschermen tegen plotse stressoren. Arimoclomol verlengde het leven van SOD1 muismodellen met 22 procent. Het werd ook goed getolereerd in een klein onderzoek op gezonde vrijwilligers. Een fase III onderzoek is nu patiënten aan het inschrijven (www.clinicaltrials.gov NCT00244244).

- **CEFTRIAXONE** (Roche Labaratories) helpt beschermen tegen excitotoxiciteit – schade die gerelateerd wordt aan overactiviteit van receptoren voor het zenuwtransmittor glutamaat. Het geneesmiddel verhoogt indirect de verwijdering van toxisch glutamaat van de motorneuronsynapsen. Het komt ook vlot het centraal zenuwstelsel binnen en blijft relatief langdurig in actieve hoeveelheden in het lichaam. Een gecombineerd fase II en III onderzoek zal binnenkort patiënten beginnen inschrijven.

- **COENZYME Q10** (generisch) versterkt de activiteit van mitochondria, de voornaamste krachtbron van de cellen, en een bijzonder kwetsbaar celorgaan in ALS. De stof komt het centraal zenuwstelsel bijzonder goed binnen en grote dosissen zijn veilig en worden goed verdragen door ALS patiënten. Een fase III onderzoek is patiënten aan het inschrijven (www.clinicaltrials.gov NCT00243932).

- **MEMANTINE** (Forest Laboratories, Inc.). Motorneuronen hebben een hoger aantal van een type receptor voor het neurotransmittor glutamaat dan andere neuronen. AMPA receptoren genoemd, kunnen deze relatief overvloedige proteïnen verklaren waarom motorneuronen zo gevoelig zijn voor schade door overvloed aan glutamaat – het fenomeen dat excitotoxiciteit wordt genoemd. Omwille van zijn AMPA blokkerende eigenschappen en eruit volgende bescherming van neuronen kreeg memantine een licentie voor de Alzheimer aandoening. Patiënten verdragen het goed, maar er bestaan geen gegevens voor het gebruik ervan bij ALS.

- **IGF-1** (Cephalon). Agentia, die neurotrofische factoren worden genoemd, laten zenuwcellen toe zich te differentiëren en helpen ook selectief volwassen zenuwcellen te handhaven. In een fase III onderzoek in de VS vertraagde één van hen, insuline gelijkwaardige groeifactor 1, de achteruitgang van de bekwaamheden van ALS patiënten met 26 procent. In tegenstelling daarmee bleek een Europees fase III onderzoek negatief. Die onzekerheid leidde tot een derde fase III onderzoek. Het groot formaat van IGF-1 zou de doorgang naar het centraal zenuwstelsel kunnen bemoeilijken. Vroegere studies tonen aan dat het goed verdragen wordt. (www.clinicaltrials.gov NCT00035815).

- **ONO-2506** (Ono Pharmaceutical Co. Ltd.) werkt op essentiële ondersteunende cellen voor motorneuronen, de astrocyten die een rol spelen bij ALS. De stof is het spiegelbeeld van het voorgeschreven anti-epileptisch geneesmiddel, valproaat, dat het normale astrocytengedrag herstelt na hersenletsel. ONO-2506 heeft anti-inflammatoire en anti-excitatorische eigenschappen, die nuttig zouden kunnen blijken. Gegevens van een fase III onderzoek worden geanalyseerd. Een fase III onderzoek met het aanverwante geneesmiddel valproaat is patiënten beginnen inschrijven in Europa. (NCT00136110)

- **NATRIUM FENYLBUTYRAAT** (Scandinavische formules) is een FDA goedgekeurd geneesmiddel tegen hyperammonia, het gevolg van een metabolische aandoening. Het is nochtans van belang in ALS

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 6

omwille van zijn bekwaamheid om de activiteit van nuttige genen te verhogen. Het verlengt de overleving in model SOD1 muizen met ruwweg 22 procent. Een menselijke veiligheidsstudie op 40 ALS patiënten is lopende.

- **THALIDOMIDE** (Celgene). Muizen zonder het VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor) gen ontwikkelen ook ALS symptomen. Bovendien zijn abnormaliteiten in dit gen ook bekend om het risico op echte ALS bij mensen te verhogen. Omdat het verhogen van groei en permeabiliteit van bloedvaten een van het VGEF gen's natuurlijke functies is, zou het testen van een stof die deze fenomenen blokkeert, in het bijzonder omwille van de intrigerende verbanden met ALS, ontluisterend kunnen zijn. Een fase II onderzoek is actueel patiënten aan het rekruteren. (NCT00140452 www.clinicaltrials.gov)

Andere agentia op de gesuggereerde onderzoekslijst zijn: Celastrol, Copaxone, IGF-1 via adeno-geassocieerd virus, Minocycline, Naadalase inhibitor, NBQX, Nimesulide, Nimodipine, Riluzole, Scriptaid, Talampanel, TCH346, Trehalose, Vitamine E.

Bron: www.alscenter.org
Vertaling: Hendrik Clara

Galapagos en ALS Association kondigen € 2.4 miljoen target discovery alliantie aan

Op 11 december kondigden Galapagos NV (Euronext & LSE: GLPG) en ALS Association een tweejarige alliantie aan in target discovery. Galapagos' servicedivisie BioFocus DPI zal haar adenovirus expertise gebruiken om nieuwe targets te identificeren voor het ontwikkelen van een ALS medicijn. Galapagos ontvangt van The ALS Association financiering voor het onderzoek tot maximaal 2.4 miljoen euro. Bovendien verkrijgt Galapagos de optie om zelf targets, die binnen dit programma worden gevonden, verder te ontwikkelen.

Belangrijk bij de identificatie van ALS targets is het cellulaire model dat het ziektebeeld van ALS nabootst. In dit project zal BioFocus DPI haar adenovirus SilenceSelect collectie testen in menselijke neuronen. BioFocus DPI zal daarbij de menselijke PluriCell stamcel-expertise van de firma Stem Cell Innovations gebruiken. PluriCells kunnen bijdragen in drug discovery, bij toxicologie, en bij celtherapie. Doel is om deze stamcellen te laten differentiëren tot neuronen die in het programma kunnen dienen als cel-systeem voor het vinden van ALS targets met behulp van de SilenceSelect collectie.

"Wij zijn trots om met The ALS Association samen te werken aan een therapie voor ALS", zei Onno van de Stolpe, CEO van Galapagos. "Deze alliantie bouwt voort op onze expertise in neuronale cellen, en op de al bestaande samenwerkingen met patiënten-organisaties in de VS om targets te ontdekken voor ziekten waar nog geen medicijnen voor beschikbaar zijn".

Financiering via dit ALSA onderzoeksprogramma, Translational Research Advancing Therapy for ALS (TREAT ALS), is de grootste tot op heden en is ook gericht op het ontwikkelen van geneesmiddelen tegen ALS. TREAT ALS heeft als doelstelling om nieuwe behandelingen voor ALS te ontdekken en faciliteert het klinisch onderzoek traject als er nieuwe kandidaat geneesmiddelen zijn ontwikkeld. Een aantal proef klinische testen van bestaande kandidaat geneesmiddelen zijn reeds begonnen met financiering door TREAT ALS.

"Wij beschouwen deze samenwerking met Galapagos als een belangrijk initiatief in onze zoektocht naar een medicijn voor ALS", aldus Dr Lucie Bruijn, Science Director en Vice President van The ALS Association. "Galapagos' target discovery platform geeft ons een nieuwe ingang voor het ontwikkelen van geneesmiddelen die ALS mogelijk kunnen stopzetten".

Over ALS

Amyotrofische lateraal sclerose (ALS), ook wel Ziekte van Lou Gehrig' genoemd, is een progressieve neuromusculaire aandoening die de neuronen zowel in het ruggenmerg als in de hersenen aantast. Deze neuronen reiken van de hersenen via het ruggenmerg naar de spieren door het hele lichaam. Als deze neuronen worden aangetast zoals bij ALS, kunnen de hersenen geen spieren meer aansturen. Patiënten raken op den duur verlamd en overlijden. De ziekte veroorzaakt meestal geen pijn en tast het verstand niet aan. Hoewel bij een klein percentage van ALS patiënten de ziekte erfelijk is, komt ALS over het algemeen slechts sporadisch voor. Meer dan 30.000 Amerikanen hebben ALS, de meeste tussen de 40-70 jaar. De kosten van behandeling van ALS zijn extreem hoog.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:03 Pagina 7

Over The ALS Association

The ALS Association (ALSA) is de enige Amerikaanse stichting volledig gericht op het bestrijden van ALS. ALSA bestrijkt alle aspecten van de ziekte - onderzoek, begeleiding van patiënten, voorlichting, en belangenbehartiging. De missie van ALSA is om een therapie te vinden voor amyotrofische lateraal sclerose en het leven van patiënten te verbeteren. Meer informatie over ALSA is te vinden op www.also.org.

Over Galapagos

Galapagos is een beursgenoteerde onderneming die zich richt op innovatief gentechnologisch geneesmiddelenonderzoek (Euronext Brussel, GLPG; Euronext Amsterdam, GLPGA, Londen AiM: GLPG) dat programma's heeft om medicijnen te ontwikkelen, gebaseerd op eigen doeleiwitten ("targets") die een rol spelen bij de bot- en gewrichtsziekten osteoartritis, osteoporose en reumatoïde artritis. Via haar divisie BioFocus DPI, biedt Galapagos een breed scala aan van producten en diensten op het gebied van "target-tot-kandidaat medicijn". Farmaceutische en biotechnologie bedrijven krijgen hiermee toegang tot technologie om targets te ontdekken en te valideren alsmede drug discovery activiteiten tot en met het afleveren van een preklinisch kandidaat medicijn. Daarnaast levert BioFocus DPI adenovirale reagentia voor de snelle identificatie en validatie van nieuwe targets, collecties van chemische moleculen voor drug discovery alsmede chemogenomics en ADME database producten om targets en chemische moleculen te selecteren. Galapagos heeft meer dan 380 medewerkers in zeven landen, met hoofdkantoor in Mechelen, België. Meer informatie over Galapagos en BioFocus DPI is te vinden op www.glpg.com.

Bron: www.marketadvices.com

Huisliften

50

Overal in België!
Esthetisch & discreet!
Eigen fabrikaat!

Informatie :
0800 94 365 - GRATIS

Regionale centra:
02 217 37 84 - 03 239 21 43
011 25 25 43 - 09 216 65 65
050 34 54 50

ThyssenKrupp Monolift sa
Kaleweg 20 - 9030 Gent
Fax 09 216 65 75
info@monolift.be

www.monolift.be ThyssenKrupp Monolift

Ja, stuur mij uw GRATIS documentatie ALS

NAAM .....

ADRES .....

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 8

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

Uw unieke mogelijkheden ...

onze uitdaging !

EASY phone

Track IR

Lightwriter

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

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

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 10

Aan't woord.

Gesprek met
Frans Callebaut

In deze nieuwsbrief laten wij Frans Callebaut aan het woord. Hij vertelt ons op zijn buurt zijn verhaal. Waarvoor wij hem en zijn echtgenote zeer dankbaar zijn.

Hoe en wanneer werd de diagnose ALS gesteld?
In februari 2006 werd ALS vastgesteld.

Kende je de ziekte? Werd je voldoende geïnformeerd?
Inderdaad, mijn zus en een neef zijn aan de ziekte overleden, maar heb nog veel meer
Informatie gekregen via de ALS Liga.

Ziek zijn verandert je leven. Welke invloed heeft dit op jouw huishoudelijke taken, eventuele werksituatie, hobby's, …?
Ik was een fervent fietsfanaat samen met mijn echtgenote en dit is allemaal verdwenen.
Ook hielden wij ervan om veel te reizen, maar dit moet nu op een andere manier gebeuren.

Hoe vul je je tijd?
Een beetje lezen, komische feuilletons bekijken en bij goed weer gaat mijn partner veel met
me wandelen. Ook maken wij regelmatige kleine uitstapjes samen gezellig met de zonen.
Maar de tijd duurt toch lang als men altijd afhankelijk is van andere mensen.

Hoe kwam je in contact met de ALS Liga? Hoe ervaar je het aanbod, de activiteiten, …?
Via de ALS Liga, was zeer positief heb, maar ik heb het nog altijd moeilijk met de verwerking
en dus wordt ik op de hoogte gehouden door mijn echtgenote en zonen.

Is het contact met lotgenoten waardevol?
Het weekend in Oostende was zeer waardevol

Heb je een positieve boodschap voor de andere patiënten?
Blijven geloven in de medische wetenschap, alhoewel ik mijn geloof in de medische wetenschap
wat verloren ben, omdat ik altijd zeer gezond heb geleefd en toch deze ziekte heb gekregen

Nogmaals dank Frans.
Graag willen wij andere patiënten aansporen om ook hun verhaal te vertellen in onze Nieuwsbrief. Indien je interesse hebt, laat het ons dan weten dan sturen wij je een vragenlijst door en kun je bij je thuis de vraagjes beantwoorden. (info@alsliga.be of 016-23 95 82)

DE NATIONALE LOTERIJ IS OOK DAAR WAAR JE HET NIET VERWACHT.

De Nationale Loterij speelt een bijzonder actieve rol in de maatschappij. Ze laat een groot deel van haar winst terugvloeien naar de samenleving en ondersteunt hiermee honderden projecten van sociale, culturele, sportieve en wetenschappelijke aard. De Nationale Loterij 'creëert kansen' voor een betere integratie van de minderbedeelden in de maatschappij door hen te laten deelnemen aan concerten, sportmanifestaties…; kansen voor talentvolle jongeren om via de sportclub of culturele vereniging de top te bereiken; kansen voor nieuwe opstartende initiatieven en innoverende projecten; kansen voor iedereen want de Nationale Loterij is overal aanwezig, zelfs daar waar je het niet verwacht.

Nationale Loterij
creëert kansen

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 12

Aanvullende en alternatieve geneeskunde bij ALS

1. Algemeen

De visie van de ALS Liga m.b.t. alternatieve geneeskunde werd reeds uitvoerig uiteengezet in het gelijknamig artikel van 03-09-2005 op onze website www.ALSLIGA.be, onder de rubriek "Publicaties". Wat volgt kan aanzien worden als een detailaanvulling van dit artikel.

Ziehier wat wij leerden uit een uiteenzetting door Amy Ellis, klinische diëtiste uit Noord Caroline, VS, tijdens het internationaal symposium over ALS, in november 2006 in Yokohama:

a. aanvullende en alternatieve geneeskunde (complementary and alternative medicine – CAM) heeft enorme proporties aangenomen de laatste jaren: schattingen maken gewag dat 62% van de Amerikaanse volwassenen een of andere vorm van CAM zou gebruiken. Uit navraag is gebleken dat 7 op 10 Amerikanen een zekere vorm van "dieetsupplementen" nemen;
b. pogingen om alle opties te verkennen en hun eigen zorgen te dirigeren brengen ook PALS ertoe alternatieve geneeswijzen en dieetsupplementen uit te proberen;
c. dit gebied van de geneeskunde houdt zonder twijfel beloften in op het vlak van behandeling, preventie en symptomatische behandeling. Bedrieglijke geneeswijzen en gevaarlijke dieetsupplementen brengen echter meer kwaad dan goed;
d. vandaar dat een aantal raadgevingen werden geformuleerd en een lijstje opgesteld van potentieel gevaarlijke dieetsupplementen.

Wij publiceren beide laatste hieronder om u te waarschuwen, zonder daarbij een standpunt in te nemen m.b.t. bepaalde andere alternatieve geneeswijzen (yoga, acupunctuur, bidden, vitamines,…). Voorts verwijzen wij naar onze hoger vermelde visie.

2. Onbevooroordeeld scepticisme: onze patiënten aanleren verstandige consumenten te zijn

a. Wees sceptisch bij beweringen, die veel te mooi klinken om waar te zijn. Wees op je hoede bij termen zoals "miraculeuze behandeling" en "geheime ingrediënten".
b. Wees sceptisch bij producten of diagnosemiddelen, die worden aangekondigd als snel en doeltreffend bij tal van aandoeningen.
c. Wees sceptisch bij advertenties, die gesteund zijn op verbazingwekkende getuigenissen van slechts enkele personen.
d. Wees voorzichtig bij advertenties, die beweren dat producten of behandelingen "klinisch bewezen" zijn, maar referenties om deze bewering te staven totaal ontberen.
e. Wees sceptisch bij "aanbod beperkt in tijd" en vereisten tot voorafbetaling.
f. Wees sceptisch bij gezondheidsinformatie van websites die producten verkopen en bij producten, die verkocht worden door middel van marketing piramiden (doorverkopen van het verkooprecht) op verschillende niveaus.
g. Bespreek CAM met je zorgverstrekker en wees op je hoede voor "vakmannen" die je dat afraden.

AANDACHT – AANDACHT - AANDACHT – AANDACHT – AANDACHT

Regelmatig krijgen wij melding van deur aan deur verkoop in naam van de ALS Liga. Pas op: mensen die hiervoor de toestemming hebben zijn drager van een officiële brief ondertekend door de voorzitter. Daarom: vraag steeds de leurderskaart, noteer hun naam, koop niets, verwittig ons en desgevallend de politie zo snel mogelijk. Wij nemen dan de mogelijke acties.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 13

h. Onderzoek de opleiding, training, vergunningen en getuigschriften van al je zorgverstrekkers. Vraag hen hoe frequent zij PALS verzorgen.
i. Behandel dieetsupplementen als medicatie. Hou een lijst bij van alle supplementen en doseringen.
j. Bedenk dat "volledig natuurlijk" niet noodzakelijk "volledig veilig" betekent.

Koper, wees voorzichtig: potentieel gevaarlijke dieetsupplementen!

Voorafgaande opmerking: we hebben de namen weergegeven zoals ze voorkomen op de oorspronkelijke lijst. Waar mogelijk hebben we een poging gedaan tot vertaling.

a. "Colloidal Silver": aangeduid als een behandeling tot ontgifting bij kanker, aids en ALS. Geen bewijs van enig voordeel, maar wel gevaar voor een aandoening, "argyria" genoemd, een onomkeerbare opstapeling van zilver in de huid en zachte weefsels.
b. "Branched Chain" aminozuren (leucine/isoleucine/valine) en L-Threonine: studies hebben aangetoond dat ze geen heilzaam effect hebben, maar wel een verhoogd nadelige invloed op de ademhaling bij ALS.
c. "Dolomite": calcium/magnesium supplement. Kan lood, arsenicum, kwik en andere zware metalen bevatten.
d. "Coral Calcium": aangegeven als behandeling of verzorging van veelvuldige ziektes door de bloed pH alkalisch (basisch) te maken. Labo analyses hebben aangetoond dat coral calcium supplementen belangrijke hoeveelheden lood en andere zware metalen bevatten.
e. "Limu": gepromoot als behandeling van pijn, neurologische ziekten en kanker. Actieve ingrediënten "Bladderwack" en "Laminaria" kunnen hoge concentraties van zware metalen en jodium bevatten. Hoge doses van de ingrediënten "Mountain Ash" en "Pau D"Arco" werden in verband gebracht met nierbeschadiging en andere vergiftigingen.
f. "Aristolochic Acid": aangeduid als pijnstiller. Risico op blijvende nierbeschadiging.
g. "Amygdalin" ("Laetrile", vitamine B-17): al honderden jaren gebruikt om ademhalingsaandoeningen te behandelen. Kan een metaboliet van cyanide produceren. Sporen van dodelijke hoeveelheden van cyanide in het bloed bij verscheidene patiënten. Zou alleen mogen aangewend worden onder streng toezicht van ervaren kruidengenezers.
h. "Guarana, Yohimbe en Ephedra/MA Huang/Eptionin": gebruikt als energie aanbrengers. Kunnen de bloeddruk en het hartritme op gevaarlijke wijze verhogen bij gevoelige personen. Sommige "over-de-toonbank" producten (zonder voorschrift) bevatten hoge doses van deze stimuli.
i. "Kava Kava": gebruikt als een algemeen lichaamstonicum. Kan leverschade veroorzaken en wisselwerkingen met antidepressiva.
j. "Comfrey" (zgn. smeerwortel): gebruikt voor wondheling. Kankerverwekkend en kan leverschade veroorzaken.
k. "Pokeweed" (karmozijnbes) en "Sassafras" (hout en bast van de gelijknamige boom): gebruikt als algemene lichaamstonica. Kankerverwekkend.
l. "Germander": gebruikt als energieversterker. Kan leverschade veroorzaken.
m. "Coltsfoot": gebruikt als hoestonderdrukker. Kankerverwekkend.

Karel Van Can

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.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 14

FARMA-overleg gestart

Op 12 december 2006 werd het Farma-overleg gestart met de regering. Het gaat hier om een formeel overlegplatform met als deelnemers de federale regering en de grootste farmaceutische bedrijven gevestigd in België.

Uit een onderzoek van de Farma-sector blijkt dat België één van de weinige landen is in de wereld dat goed scoort op alle vlakken: hoog kwalitatief gezondheidssysteem, samenwerking met universiteiten, investeringen in Onderzoek & Ontwikkeling, industriële productie en export.

De farmaceutische industrie is de federale regering dankbaar om de reeds vele gerealiseerde inspanningen ten voordele van het onderzoek, de ontwikkeling en de productie van geneesmiddelen. De uitbreiding van de vrijstellingen op de bedrijfsvoorheffing voor onderzoekers is een gewaardeerde maatregel.

De deelnemers aan het overlegplatform zijn zich ervan bewust dat nog heel wat werk moet worden verricht om het Belgisch leidersschap te behouden in de biofarmaceutica. Daarom moet de regering een langetermijnvisie ontwikkelen en zorgen dat België een gastland blijft voor de farma-sector. Om dat doel te bereiken worden volgende actiepunten voorgesteld:

1. Het valoriseren van de rol van de Belgische ziekenhuizen in opleiding en in onderzoek & ontwikkeling, en dit op basis van een evaluatie van het huidig systeem van ziekenhuisfinanciering.
2. Het verder aanmoedigen van investeringen in onderzoek & ontwikkeling door fiscale voordelen voor onderzoekers
3. Een verbeterde marktomgeving dankzij het nieuwe Federale Geneesmiddelenagentschap. Een aanpassing van de werkwijze van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen om de terugbetaling van innovatieve geneesmiddelen sneller en efficiënter te maken.
4. Onze geneesmiddelen aanbieden aan de armste regio's van de wereld door de oprichting van een geneesmiddelenfonds, als een publiek-private samenwerking van overheid en industrie.

Dit formeel overleg zal geregeld plaatsvinden in rechtstreeks dialoog met de betrokken federale ministers.

Bron: Belga Direct

Waarvoor ijvert de ALS Liga België?

Dit klinkt allemaal mooi in de oren, maar wat wordt er gedaan voor zeldzame ziektes zoals ALS? Wordt hier aandacht aan besteed? Welke investeringen wil de farma-sector en de regering hiervoor doen?

De ALS Liga verzamelt fondsen ter bevordering van het onderzoek naar ALS. Dit is echter maar een druppel op een hete plaat. De verwachtingen van de PALS liggen veel hoger. Wij willen het hoofd bieden aan deze rotziekte en vragen zo snel mogelijk om meer onderzoeksmogelijkheden en vervolgens een remedie die de ziekte geneest of op zijn minst vertraagd met een aanzienlijke termijn. Deze wens kan vandaag en zelfs de komende jaren niemand vervullen. Daarom trok de ALS Liga op onderzoek uit en noteerde haar bedenkingen voor het farma-overleg. Met ons standpunt bereikte we de geschreven pers. Lees snel door om te weten waarvoor de liga ijvert.

Heden doet de overheid veelvuldig beroep op het solidariteitsgevoel. Onze vraag is dan ook waarom de overheid dit gevoel niet creëert op vlak van het medisch onderzoek naar zeldzame ziektes zoals ALS. Want als het afhangt van de farmaceutische industrie zal zij niet snel investeren wanneer er geen onmiddellijk rendement tegenover staat. Daarom moet zij worden overgehaald om over de brug te komen met investeringen ten aanzien van kleinere doelgroepen. De ALS Liga pleit bij de overheid om een bepaald percentage vast te leggen die de farma-bedrijven van hun enorme winst afstaan en storten in een solidariteitsfonds ten dienste van onderzoekers die zich toe-

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 15

leggen op zeldzame en ongeneeslijke aandoeningen zoals ALS. Dit fonds moet door een commissie met kennis van zaken beheerd worden en subsidies toekennen aan wetenschappers die op dit terrein dossiers kunnen indienen om efficiënt onderzoek te verrichten in zeldzame ziektes. Zeker wanneer België zijn goede reputatie op vlak van ontwikkeling van nieuwe medicatie wil blijven waarmaken, zal het ook op een constructieve manier moeten investeren in de kleinere doelgroepen die voor de industrie minder interessant zijn.

Langs de andere kant waarschuwen we de overheid dat ze door de komst van meer generische geneesmiddelen, de originele producten eveneens in prijs zullen moeten dalen om concurrentieel te blijven. Dit effect verlaagd de winst van de farma-sector die op haar buurt nog minder de neiging krijgt om te investeren in, voor hen althans, minder interessante doelgroepen zoals ALS. Immers mag het nooit de bedoeling worden om medicatie aan dumpingprijzen op de markt te brengen. Hoe goedkoper de geneesmiddelen, hoe minder ruimte voor onderzoek naar zeldzame en minder commerciële ziektes.

Indien de overheid en de farmaceutische industrie niet met de vinger willen gewezen worden als scherprechters van de ALS patiënten, dienen zij hoogdringend maatregelen te treffen om onderzoek en medicatie mogelijk te maken zodat de ALS patiënten opnieuw levensperspectieven krijgen.

Dit verhaal is zeker niet ten einde. De ALS Liga volgt dit verder op en blijft acties ondernemen om te zorgen dat er meer en beter wordt geïnvesteerd in de ontwikkeling en onderzoek in zeldzame ziektes en dan meer bepaald ALS.

Wil je hieraan meewerken, schrijf je dan in om deel te nemen aan de werkgroep “cel onderzoek” en mee te werken rond medicatie, onderzoek, financiële middelen, ... Zie elders in de Nieuwsbrief.

If you are going to work with me,
you have to listen to me
and you can't just listen with your ears,
because it will go to your head too fast.
If you listen slow, with your whole body,
some of what I say will enter your heart.
- Christine Meyer -

Als je mij wil ondersteunen,
neem dan tijd om te luisteren naar mij
maar luister niet alleen met je oren
want dan gaat wat ik zeg
te vlug naar je hoofd en je verstand.
Als je de tijd neemt om te luisteren naar mij
met heel je lichaam bestaat de kans dat iets
van wat ik je vertel een plaats vindt in je hart.

-Vrije vertaling door GVDL-

BVBA RAES

Huis Maria

MEDICA ORTHO Shop

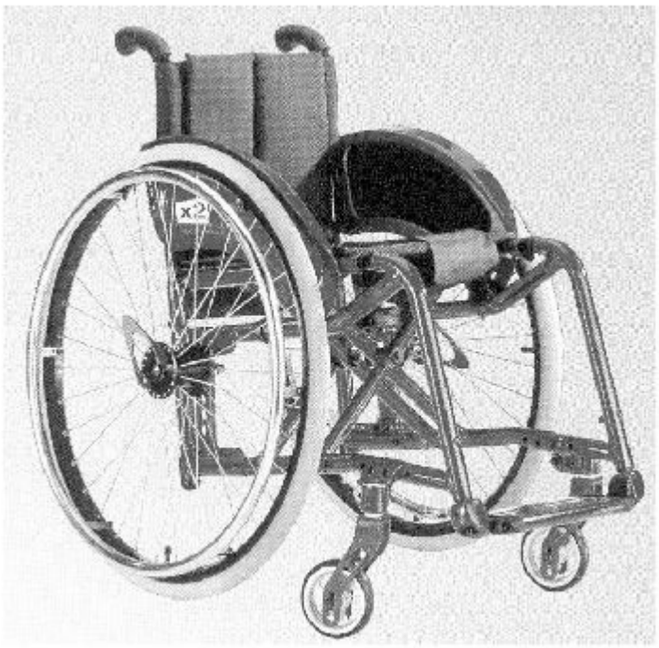
Hamelstraat 27 - 3800 St.-Truiden
Tel.011/68.37.13
bvba.raes@pandora.be

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
www.pmc-bvba.be

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 17

Activiteiten ten voordele van de ALS Liga

REVA 2007

Van 19 t.e.m. 21 april 2007

De beurs **REVA 2007** wordt georganiseerd in Flanders Expo te Gent. REVA is de belangrijkste Belgische informatiebeurs met exposanten uit binnen- en buitenland. Zij richt zich tot **personen met een handicap**, ouderen met beperkingen, hun familie, professionelen en vrijwilligers.

De **ALS Liga België** doet eveneens mee. Breng ons een bezoekje op standnummer 10.20.

Voor **meer info** rond de Revabeurs kun je terecht op de website www.reva.be. Vanaf begin 2007 kun je op de website ook **gratis toegangskaarten** verkrijgen.

Kerstmarkt Leuven

Opnieuw werd de Leuvense kerstmarkt een waar succes voor de liga. Traditiegetrouw werd onze stand druk bezocht. Onze bezoekers lieten hun hart spreken en de giften waren zeer gul in deze Kerstperiode. Vele PALS en nabestaanden brachten ons een bezoekje uit dankbaarheid en dat voelt altijd goed aan. En met onze ALS ambassadeurs Marleen en Leah aan de verkoop draaide de winkel extra.

Ook dit jaar konden we weer interessante contacten leggen. Ons hoofddoel -ALS bekend maken- werd opnieuw volbracht.

Door de verkoop van onze gekende en gewaardeerde borrel -SCHROBELER- en het mooie assortiment van kaarsen kunnen we weer investeren in de ondersteuning van de ALS patiënten.

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.

Snelprocedure PAB bij ALS

Sinds eind 2006 is de snelprocedure PAB voor ALS patiënten een feit.

Elke PALS die ingeschreven is bij het VAPH kan een PAB of Persoonlijk Assistentiebudget aanvragen. Bij goedkeuring van de aanvraag ontvang je het maximum PAB-budget om zelf de nodige assistentie en ondersteuning te organiseren. De budgethouder kan één of meerdere assistenten in dienst nemen om te helpen bij de ondersteuning voor ADL (assistentie dagelijks leven) bv: bij persoonlijke hygiëne, lichaamsverzorging, huishoudelijke taken, verplaatsingen, enz. maar in het bijzonder bij beademingsondersteuning, aspireren en nachtassistentie. Daarenboven bepaalt de patiënt zelf welke taken door welke assistent worden uitgevoerd en het tijdstip en de wijze waarop de assistentie wordt verleend.

Op onze website www.ALSLIGA.be vind je de aanvraagprocedure terug. Indien je niet beschikt over internet mag je altijd het secretariaat op 016/23.95.82 contacteren.

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 of info@alsliga.be

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 18

Sinds 1 januari 2007 medisch onderzoek op stukken

De ALS Liga België is trots aan te kondigen dat mede door haar toedoen de procedures met betrekking tot het onderzoek en de toekenning van tegemoetkomingen en/of attesten aan personen met een handicap werden vereenvoudigd. De Directie-generaal Personen met een Handicap (Federale Overheid) heeft besloten dat de aanvrager die door een ernstige aandoening getroffen is, wordt ontslaan van het medisch onderzoek en dat zijn aanvraag bij voorrang wordt behandeld.

Waarom deze bijzondere procedure ?
In de wetgeving was voorzien dat iedere persoon die een aanvraag voor tegemoetkomingen of attesten voor personen met een handicap deed, afdoende medische documenten moest indienen en vervolgens uitgenodigd werd voor een onderhoud bij de medische dienst van de Directie-generaal Personen met een handicap.
Dit onderhoud is inderdaad dikwijls een noodzakelijke stap om nauwgezet het verlies van verdienvermogen en/of zelfredzaamheid van de aanvrager vast te stellen. Op dit ogenblik zijn jaarlijks meer dan 100.000 aanvragen van volwassenen het voorwerp van een onderzoek, bij de kinderen gaat het om 20.000 dossiers. Overigens geeft 20 tot 25 % van de aanvragen aanleiding tot een verplaatsing door een arts van de medische dienst naar de woonplaats van de aanvrager.
Deze bezoekprocedure brengt in feite echter een bijna niet te omzeilen vertraging mee in het onderzoek van de aanvragen. En dit hoofdzakelijk omwille van de moeilijkheid de bezoeken te plannen van personen, die er omwille van hun handicap, veelal moeilijk aan kunnen voldoen.
Van de andere kant toont de ervaring van de artsen van de Directie-generaal aan, dat dit bezoek voor deze personen met een handicap, een bijkomende beproeving kan zijn, bovenop deze die ze dagelijks ervaren.
Tenslotte kan uit diezelfde ervaring worden opgemaakt dat het bezoek niet steeds een onmisbaar element is, in het bijzonder als de aandoening bijzonder ernstig is en als het dossier van de aanvrager voldoende gedocumenteerd is op het medische vlak.
Redenen waarom de Directie-generaal een medisch onderzoek op stukken uit het aanvraagdossier in de plaats heeft gezet, in het bijzonder door de invoering van nieuwe medische formulieren.

Voor de aanvrager jonger dan 80 jaar:
Om onder toepassing van deze procedure te kunnen vallen moet de aandoening van de betrokkene van volgende aard zijn:
- hetzij een aandoening met een ongunstige levensprognose, die een palliatieve zorgverstrekking vereist;
- hetzij een aandoening die op korte termijn de levensprognose bedreigt en die een maximale weerslag op de autonomie heeft en een zware behandeling vereist;
- ß hetzij een aandoening die een maximale weerslag op de autonomie heeft en een zware behandeling vereist en waarvan wordt vastgesteld dat een evolutie in positieve zin onzeker blijft op lange termijn, ondanks therapeutische maatregelen ;

Recente gespecialiseerde en gedetailleerde medische verslagen van ten hoogste 6 maanden oud moeten bij de aanvraag gevoegd worden.

Voor de aanvrager ouder dan 80 jaar:
Om onder toepassing van deze procedure te kunnen vallen, moet de betrokkene getroffen zijn door een aandoening die een maximaal verlies aan zelfredzaamheid meebrengt (de aandoening moet een grote weerslag hebben op het verrichten van de dagelijkse activiteiten waarmee rekening wordt gehouden bij de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid). Deze aanvraag moet eveneens goed medisch gedocumenteerd en gemotiveerd zijn.

Hoe aanvragen?
De toepassing van het onderzoek op stukken wordt gezamelijk gevraagd door de persoon met een handicap en een door hem aangeduide arts.
In feite werden de formulieren voor het indienen van de aanvraag (formulieren 3 & 4) aangepast met het doel de aanvraag van het onderzoek op stukken en de identificatie en opvolging ervan binnen de Directie-generaal Personen met een handicap, te vereenvoudigen. Het komt aan de behandelende arts toe erop toe te zien, dat de vakken op het einde van het formulier ingevuld zijn en de nodige documenten aan het formulier in kwestie toegevoegd zijn. In het belang van de personen getroffen door een ernstige aandoening, wordt aan de behandelende arts gevraagd er over te waken dat de voor deze nieuwe procedure vereiste criteria, nauwgezet worden nagekomen.
Mocht dit inderdaad niet het geval zijn, dan bestaat de mogelijkheid dat de aanvraag niet bij voorrang wordt behandeld en niet op stukken wordt beslist. Het dossier zal dan de gebruikelijke weg van het medisch onderzoek volgen.

Contactgegevens:
CONTACT CENTER
Tel: 02/507.87.99
Fax: 02/509.81.85
Mail: HandiN@minsoc.fed.be

Adres : FOD Sociale Zekerheid
Directie-generaal Personen met een handicap
Zwarte Lievevrouwstraat 3c 1000 Brussel

Bron: www.handicap.fgov.be

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 19

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

UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven, 016/34.35.08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be
UZ Gent, De Pintelaan 185, 9000 Gent, 09/240.38.87
koen.deconinck@uzgent.be
UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem, 03/821.45.08
Iris.Smouts@uza.be
De Bijtjes, Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek, 02/531.53.13
lori.buggenhout@inkendaal.be
AZ VUB, Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel, 02/477.88.16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc, AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles, 02/764.13.11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be
CHR de la Citadelle, Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège, 04/225.69.81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

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 verzenddozen. Als de luisteraar klaar is met zijn lectuur, moet hij gewoon het adreskaartje van de verzenddoos omdraaien -ons adres verschijnt dan- en het boek posten.
Boekenkeuze? Aan de hand van diverse themalijsten, aanwinstenlijsten 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 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

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.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 20

Vrijwilligers gezocht voor allerlei taken

Voor bijkomende inlichtingen in verband met één van onderstaande vacatures neem je contact op met het secretariaat tijdens de kantooruren op het nummer 016-23 95 82 of via e-mail info@alsliga.be. Tenzij anders vermeld in de aanbieding.

Boekhoud(st)er

Werk je graag met cijfertjes? Heeft een jaarbalans geen geheimen? Volg je graag de financiën op? Werk je graag met Word en Excel? Of heb je ervaring met het boekhoudpakket CIEL en de nieuwe regelgeving voor VZW's?
Neem dan snel contact op met de penningmeester Mia Mahy op 0496-46 28 02, tijdens de kantooruren.

Administratieve krachten

Wie steekt een handje toe bij de administratie van de ALS liga? Door de veelheid aan taken is er zeker iets waar je kan aan meewerken: opzoekingswerk op internet, informatie bundelen tot een dossier, opstellen van brieven, opvolging van de briefwisseling, ... De vereisten liggen niet hoog. Maar vlot werken met internet, e-mail, Word, Excel, … zijn zeker een meerwaarde.
Het leukst is als je ons kunt vervoegen op het kantoor te Leuven. Maar er zijn voldoende taken die je ook thuis kunt uitvoeren.

Hulp in thuiszorg

Doe je graag boodschappen voor of samen met zieke personen? Of wil je gaan wandelen met hen? Of hou je hen graag gezelschap? … Wij zoeken vrijwillige oppassers die graag op sociaal en/of verzorgend vlak mee helpen aan de verwezenlijking van ons project "Lacunes in opvang voor ALS patiënten" (erkend door het ING Mecenaatsfonds van de Koning Boudewijnstichting). De ALS Liga voorziet in een vorming en op regelmatige tijdstippen komen de vrijwilligers samen om ervaringen uit te wisselen.
Interesse? Bezorg ons dan je naam, adres, telefoonnummer, wanneer we je kunnen bereiken, wanneer je beschikbaar bent en in welke regio je wenst actief te zijn, ...

Medewerkers Cel Onderzoek

De "Cel Onderzoek" zoekt uit welke fondsen ter beschikking zijn of moeten gesteld worden om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. De vaststellingen worden genoteerd in de visietekst "Bevordering ALS onderzoek" waarin eveneens de onderzoekscriteria van de ALS Liga in worden opgenomen. Deze visietekst zal worden afgeleverd bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politiekers, enz.

Hiervoor zoeken wij patiënten, personen uit de medische en farmaceutische wereld en andere geïnteresseerde.

Vertalers gezocht

De ALS Liga zoekt nog steeds vertalers en dan meer bepaald om het onderzoeksnieuws te vertalen vanuit het Engels naar het Frans, andere talencombinaties (Engels - Nederlands of Nederlands – Frans) zijn eveneens welkom. Het vertalen mag gerust bij je thuis. Je hoeft je niet te verplaatsen naar ons kantoor te Leuven. De contacten gebeuren hoofdzakelijk per e-mail en telefonisch.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 21

De ALS Liga België en zijn projecten

De ALS Liga België wordt sinds zijn oprichting in 1995 geconfronteerd met allerlei vragen van ALS patiënten. Heel wat vragen ontstaan door de lange wachttijden bij de officiële instanties. ALS patiënten lijden aan een zeer progressieve spier-zenuwziekte, weliswaar niet besmettelijk. De ziekte ALS of Amyotrofe Lateraal Sclerose doet de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenstam en in het ruggenmerg degenereren wat verlamming met zich meebrengt. Hij/zij volledig afhankelijk van zijn omgeving en heeft hij/zij een hoge nood aan hoogtechnologische hulpmiddelen.

Logisch dat lange wachttijden heel wat vragen doen oprijzen. Zij hebben deze ondersteuning onmiddellijk nodig. Daarom startte de ALS Liga met de "uitleendienst hulpmiddelen en het DIGITALK project". Van in den beginne was dit een enorm succes dankzij de talrijke financiële steun van SWIFT, Nationale Loterij, Provincie Vlaams-Brabant en verschillenden service clubs. De ALS patiënten kunnen door deze dienstverlening onmiddellijk beschikken over gratis en aangepast materiaal. Daarenboven evolueren de hulpmiddelen mee met het verloop van hun ziekte. Ook de PALS en andere sympathisanten drogen hun steentje bij, niet alleen financieel maar ook door schenking van hulpmiddel.

Nu deze "uitleendienst hulpmiddelen en het DIGITALK project" op volle toeren draaien, blijven we genoodzaakt deze snel evoluerende softwarematige toestellen te onderhouden, vernieuwen en verder uit te bereiden. De productontwikkeling en ontwerp blijft gelukkig positief evolueren wat de PALS alleen maar ten goede kan komen. De nieuwste creaties zijn oogbesturingssystemen voor computers en rolwagenbesturingen die in volle ontwikkeling zijn en die we snel willen aankopen. Deze zijn in het hulpmiddelengamma vooral belangrijk voor totaal verlamde PALS.

Andere fundamentele problemen dringen zich op, nl. in de zorgverstrekking aan PALS. De ALS Liga blijft ijveren voor de rechten van de ALS patiënten bij de verschillende Belgische autoriteiten, want heden kampt de ALS Liga met een nieuw zorgenkind. Ditmaal een veel grotere en moeilijkere vraag om op te lossen, namelijk "Waar vind ik gespecialiseerde opvang?" en "Hoe kan ik mijn mantelzorger wat rust gunnen?".

"Ja, waar en hoe?". Momenteel blijven wij het antwoord schuldig. In België zijn bijna geen organisaties die een oplossing kunnen bieden. Daarom diende de ALS Liga een aantal projecten in bij de Koning Boudewijnstichting en met succes. Beide projecten werden positief onthaald en financieel gesteund.

Daarom stellen wij graag onze nieuwe projecten aan jullie voor en hopen we dat we in de toekomst alweer een leemte kunnen vullen in afwachting tot de realisatie van een eigen gespecialiseerde ALS opvang aan zee.

Project "Ondersteuning van ALS mantelzorgers"

Met dit project, gesteund door de Koning Boudewijnstichting, wil de liga in eerste instantie de nodige aandacht besteden aan onze ***mantelzorgers*** die dag en nacht klaar staan om hun levenspartner, ouder of kind op te vangen en te omringen met de nodige zorgen. De liga ondersteunt in eerste instantie de ALS patiënten, maar de vragen, twijfels, frustraties, en andere van de mantelzorger blijven vaak onbeantwoord. De nood aan degelijke informatie rond verzorging, ventilatie van onmacht, tijdelijke opvangmogelijkheden om bijvoorbeeld boodschappen te doen, een hobby uit oefenen, enz. wil de ALS Liga opvangen door middel van een degelijke informatie brochure specifiek op maat van de mantelzorg. Deze informatie zal eveneens worden opgenomen op onze website *www.ALSLIGA.be* en in de driemaandelijkse nieuwsbrief.

Tijdens het contactweekend gaat de liga eveneens een ontmoetingsmoment inlassen voor de mantelzorger. Waarom eens geen spreker uitnodigen.

In een verdere toekomst wordt overwogen om met een praatgroep te starten. Maar hier moet nog hele weg worden afgelegd. Het probleem is waar we deze laten doorgaan, de frequentie, het zoeken naar een groepsleider, … Maar er wordt over nagedacht.

Project "Lacune in de opvang voor ALS patiënten"

De gespecialiseerde ALS opvang die de ALS Liga wil voorzien voor zijn patiënten voldeed aan de vereisten van het ING-Mecenaatsfonds en de Koning Boudewijnstichting. De hoofdreden waarom wij op deze financiële ondersteuning kunnen rekenen is dat de liga ***vrijwilligers zal opleiden in de specifieke zorgverlening*** aan ALS patiënten. De samenwerking tussen onze vrijwilligers en professionele hulp- en zorgverleners zal dan ook tegemoetkomen aan in de ideale thuisverzorging van ALS patiënten. Deze ervaringen zullen aan de basis liggen bij de realisatie van een eigen ALS opvangcentrum, want tot op heden voldoet de doorsnee opvang in België niet aan de noden van ALS patiënten.

De mantelzorgers maar ook de PALS die beschikken over een PAB of Persoonlijk Assistentiebudget kunnen beroep doen op het netwerk van vrijwilligers. Onze vrijwilligers staan ter beschikking om thuis gedurende enkele uurtjes te voorzien in oppas. Dit laat de mantelzorger toe om even op adem te komen, zelf een boodschap of hobby te doen, …

Aan onze vrijwilligers kan de PALS vragen om mee te gaan wandelen, boodschappen te doen, samen in boeken/krant te kijken of gewoon gezelschap houden. Let wel de vrijwilligers worden niet opgeleid in het geven van ADL of functies uit het Algemeen Dagelijks Leven of het toedienen van geneeskundige zorgen.

Later deze maand verschijnt hierover een brochure, die ook te raadplegen zal zijn op de website www.ALSLIGA.be.

Wil je beroep op een vrijwilliger contacteer ons dan op het secretariaat 016-23 95 82 of info@alsliga.be en we kijken of we in je buurt iemand hebben die kan langskomen. Ook als je mensen kent die dit graag willen doen, laat het ons weten. Hoe meer vrijwilligers hoe beter wij op jullie vraag kunnen inspelen.

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.

Lang wachten op parkeerkaart?

Heb je als PALS een blauwe parkeerkaart in aanvraag en duurt het allemaal wat lang? Stuur dan een e-mail naar secretariaat@alsliga.be met je naam, rijksregisternummer en datum van aanvraag.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 23

VERLAAGD REMGELD BIJ DOORVERWIJZIGING DOOR HUISARTS

Vanaf 1 februari 2007 betalen patiënten die *via een doorverwijzing* van hun huisarts een geneesheerspecialist raadplegen, *minder remgeld voor de raadpleging bij de specialist*. De vermindering van het persoonlijk aandeel bedraagt twee euro voor rechthebbenden die een voorkeurregeling genieten en vijf euro voor de gewone rechthebbenden.

VOORWAARDEN

De vermindering van het remgeld geldt enkel onder volgende voorwaarden:

- de vermindering geldt alleen voor een raadpleging van: een specialist in de interne geneeskunde (gynaecologie, oftalmologie, urologie, stomatologie, geriatrie, endocrinologie, ORLotorthinolaryngologie), neuroloog, psychiater, neuropsychiater, cardioloog, pediater, gastroenteroloog, pneumoloog, reumatoloog, dermatoveneroloog (specialist huid- en geslachtsziekten) of inwendig geneeskundige;
- je moet een globaal medisch dossier hebben bij de huisarts die doorverwijst;
- de doorverwijzende arts moet een verwijsdocument opstellen waarin hij vermeldt dat hij de patiënt doorverwijst naar een specialist;
- je moet het getuigschrift van verstrekte hulp én het verwijsdocument voorleggen aan het ziekenfonds om het verminderd remgeld te ontvangen;
- de verlaging van het remgeld geldt slechts éénmaal per jaar;
- de vermindering geldt niet als de derdebetalersregeling is toegepast.

Bron: VPP

VERHOGING ERELONEN

Vanaf 1 januari 2007 zullen *de honoraria met 1.65% verhoogd worden* voor alle artsen (behalve plastische chirurgen en radiotherapeuten). De verhoging voor het globaal medisch dossier naar 25 euro per jaar zal pas ingaan op 1 oktober 2007 en niet in januari zoals eerder gezegd.

De erelonen van geconventioneerde artsen (artsen die de loonovereenkomst met de ziekenfondsen nakomen) zijn de volgende:

- globaal medisch dossier: 22.36 euro
- raadpleging erkend huisarts: 18.10 euro
- raadpleging nacht: 41.57 euro
- raadpleging weekend: 31.18 euro
- huisbezoek: 31.18 euro

Bron: VPP

HOGERE UITKERING ZORGVERZEKERING

Vanaf 1 januari 2007 zal de situatie van bijna 100.000 zorgbehoevende Vlamingen financieel verbeteren. *De vergoeding vanuit de Zorgverzekering wordt opgetrokken met 120 euro per jaar waardoor ze in totaal jaarlijks 1260 euro ontvangen*. Deze verhoging betekent een aanzienlijk verschil voor zorgbehoevenden.

In 2008 en 2009 zal er opnieuw 120 euro per jaar bijkomen zodat de vergoeding uiteindelijk op hetzelfde niveau komt als de vergoeding die toegekend wordt aan personen in een rusthuis of een rust- en verzorgingstehuis namelijk 1500 euro per jaar. De Vlaamse regering wil zo het signaal geven dat ze zorgbehoevenden maximaal kansen wil geven om zo lang mogelijk in hun vertrouwde woning te blijven.

De zorgverzekering is gecreëerd om financiële ondersteuning te bieden voor niet-medische kosten. De vergoeding wordt momenteel vooral gebruikt voor warme maaltijden, het aanpassen van de woning, het aankopen van hulpmiddelen, poetshulp, …Het Vlaams Patiëntenplatform vzw pleitte samen met de Werkgroep Thuisverzorgers in 2002 al voor een gelijkschakeling van de premie ongeacht de verblijfssituatie.

Bron: VPP

Opmerking

De ALS Liga verleende eveneens haar medewerking aan de uitbouw van de zorgverzekering.
Ter info: PALS die houder zijn van een PAB (persoonlijk assistentiebudget) kunnen geen aanspraak maken op de uitkering van de zorgverzekering. Beide zijn niet te combineren.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 24

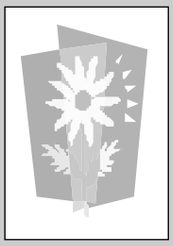
VAN HARTE DANK VOOR JE GIFT, GROOT OF KLEIN

Periode van 30/10/2006 t/m 31/12/2006

BELGICACTUS bvba	WESTERLO
BELMANS-VANNUFFELEN	HERENTALS
BLEECKX Jan	BONHEIDEN
BOECKMANS Maria	WILRIJK (Antw)
BOEVE Frans	ZEDELGEM
BOGAERTS August	RETIE
BOSMANS Jose	BILZEN
BOURGEOIS A.	BISSEGEM
BOURGEOIS J.	HEULE
BOURGEOIS Yvette	HEULE
BREUGHE Monique	AALBEKE
BRUNEEL Monika	DADIZELE
BRUNEEL Therese	ROESELARE
BUELENS-DE KIMPE	HEUSDEN (Oost-Vl)
BUYLE Jean-Paul	OOSTERZELE
CALLEBAUT-VAN DER HEIJDEN	KNOKKE-HEIST
COULIER Klara	BRUGGE
COULIER Margareta	ROESELARE
COULIER Maria	OOSTENDE
CSAPO Zsuzsanna	SINT-AMANDS
DAEMS Josepha	MOL
DE BACKER Gemma	DEINZE
DE BELS Jean-François	DIKSMUIDE
DE CEULENERS Magda	KOERSEL
DE DECKER-STEENHAUT	EREMBODEGEM
DE HAUWERE Maria	SCHELLE
DE KEERSMAEKER Catharina	SINT-NIKLAAS
DE MEERSMAN Cecile	ANTWERPEN
DE MEYER Marc	GENT
DE MUYTER-VAN DER BIEST	HAALTERT
DE REUSE A.	MECHELEN
DE RYCK Willy	KAGGEVINNE
DE WAELE Liane	GENT
DE WEERDT Paul	PEPINGEN
DE WILLEMACKER Eric	MACHELEN (Oost.-Vl)
DE WIN - JANSSENS	MECHELEN
DE WITTE Hubert	KEMZEKE
DEBOES Frans	GELRODE
DECHAMP Gilberta	WUUSTWEZEL
DEGREVE Aline	HALLE
DEMEY Roger	ROESELARE
Den Ouden Advokaat bvba	SINT-NIKLAAS
DENHAENE Bernadette	BRUXELLES
DEPREZ Godelieve	ZWEVEGEM
DERVEAUX Marnix	HARELBEKE
DESNYDER-OHNEMUS	BERTEM
DEVISCH Noël	ERPS-KWERPS
DEVOS Rafaël	OOIGEM
DEWIN Simon	MEISE
DIELEMAN Lucas	BERCHEM(Antw)
DIERAERT Sofie	ZOTTEGEM
DILLEN Emilie	HERENT
DOBBELAERE-BILLIET	VARSENARE
DREESSEN-LAUWERS	MAASMECHELEN
DRIESSEN Paula	LANAKEN
DUFOUR Paul	OUDENAARDE
ENGELEN Frans	BERCHEM(Antw)
ETS.DOLVEL	DILBEEK
EVERS Marc	STROMBEEK-BEVER
FABRY-BERGHMANS Doris	MEMBACH
FASTENAEKELS Walter	KOKSIJDE
FIFTY ONE CLUB	GERAARDSBERGEN
Fifty ONE CLUB /Afd.Gent	MELLE
FLEBUS Maria	SCHOTEN
FRIPPIAT-COSSE	LIEGE
GEERTS H.	MECHELEN
Gemeente Kluisbergen	KLUISBERGEN
GILIS Angele	GEEL
GOES-BOUSMANS	GISTEL
GOGNE Flora	BRUGGE
H.V.A.-KOELING bvba	DIEPENBEEK
HILLEN Paula	ERPS-KWERPS
HONGENAERT-THYLYS A.&M.	BRUGGE 4
HOUBEN-GRONDELAERS	NEEROETEREN
JACOBS Anita	SCHOTEN
JACOBS Jozef	ALKEN
JANSSENS-CASTEELS	DESTELBERGEN
JOLY Marcellus	MORTSEL
Koning Boudewijnstichting	BRUSSEL
LANDUYT Etienne	LOPPEM
LANDUYT Nico	LOPPEM
LAUWERS Pierre	MECHELEN
LEERMAKERS Rita	MERKSEM (Antw)
LEMAIRE Jos	OUDENAKEN
LUYSTERMANS Elisa	MECHELEN
LUYTEN-HORION	BERCHEM(Antw)
MAEKELBERG William	ROESELARE
MAES-BAELEN	HERSEAUX
MAHIEU Thérèse	LANDEGEM
MARIEN Chantal	BEERSEL
MATEUSEN Mathilda	EDEGEM
MAZEREEL-LENIERE	VLETEREN
MENTENS Noel	LOMMEL
MERLIN Ludo	BERCHEM(Antw)
MERTENS Eddy	NIEUWPOORT
MOENS Willem	HEUSDEN (Oost-Vl)
MURDZEK Joseph	BORGERHOUT (Antw)
Nationaal MS-CENTRUM	MELSBROEK
NEYENS Maria	PUURS
OLBRECHTS-VANDERVORST	KAMPENHOUT
PATTYN Maria	OOSTROZEBEKE
PEETERS Gerda	BRASSCHAAT
PEETERS Jan	MOL
PEQUEUR-VANOOTEGHEM	WEVELGEM

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 25

POLLEFEYT-VERSTRAETE	LEUVEN
POLLET Maria	TIELT-WINGE
POTTIE Monica	KORTRIJK
QUINTENS-DE SMEDT	EVERBERG
RASSART Gaby	SINT-TRUIDEN
REMONT-MUSSEN	NEEROETEREN
RIJKEN-BECKERS	MOL
ROELSTRAETE Gilbert	REKKEM
ROEX Jean	OPOETEREN
ROSSEL Emmanuel	AALST
RYKEN Alfons	BALEN
SAEY Eric	TIELT
SCHELTENS Frans	ERPS-KWERPS
SCHEPENS Etienne	ZELE
SCHUURMANS Florence	BERCHEM(Antw)
SEYNHAEVE Jan	HEULE
SMEETS Godfriedus	HASSELT
SPIRITUS Marie-Jeanne	ERPS-KWERPS
STOCK Irene	KORTRIJK
STORKEBAUM Erik	OUD-HEVERLEE
TAVEIRNE Paul	BLANKENBERGE
TEUGHELS Marie	SINT-KATELIJNE-WAVER
THIJS Rene	LINTER
THYS Hilda	BERCHEM(Antw)
TIBERGHIN Jacques	GENT
TILLIET Martine	RONSE
VAN CAEKENBERGHE Godelieve	LIEDEKERKE
VAN DEN BROUCKE Johan	SINT-ANDRIES
VAN DER VEKEN Jan	HULSHOUT
VAN DRIESSEN Mieke	MERELBEKE
VAN ECKELPOEL Mia	ICHTEGEM
VAN EEGHEM Ghislaine	BRUGGE 2
VAN GOETHEM-VAN PRAET	HOBOKEN
VAN HECKE Camiel	MALDEGEM
VAN HERCK R.	NEERPELT
VAN MEERBERGEN Alphonse	AARSCHOT
VAN PAEMEL Monique	HANDZAME
VAN STIGHEL Joseph	ZELLIK
VAN TRIMPONT Dirk	GERAARDSBERGEN
VANDAELE Ursmar	KNOKKE-HEIST
VANDEN BUSSCHE Cecile	GISTEL
VANDEPLAS Paul	HOLSBEEK
VANDEPLAS Theophile	SINT-ANDRIES
VANDERBIEST Paul	WEZEMBEEK-OPPEM
VERBELEN Mireille	IZEGEM
VERBRUGGHE Anny	KORTRIJK
VERCRUYSSE Gerard	ROESELARE
VERHOYEN Alfons	ROESELARE
VERMAUT Romain	IZEGEM
VISSERS G. Bvba	MOL
VRIJS Guy	PAAL
VRIJSEN Maria	KAULILLE
WICHMANN Ursula	TERVUREN
WILLE Gudula	DILBEEK
WINNE Monique	BRUGGE
WITTENS Josephine	BONHEIDEN
ZEGERS-DE BEYL Frans	BRUXELLES



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 financiënen 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.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 26

Magistrale Bereidingen

"Wat is dit voor iets?" Hoor ik je al zeggen. Even verduidelijken alvorens ons er meer in te verdiepen. Deze term komt uit de farmaceutische sector. Daarom start ik met een korte introductie in de verschillende geneesmiddelen categorieën. Het gaat hier uitsluitend over medicijnen die te verkrijgen zijn bij de apotheker.

Zo heb je de ***specialiteiten***. Wanneer een nieuwe werkzame stof leidt tot een nieuw geneesmiddel krijgt het farmaceutische bedrijf het alleenrecht om het te verkopen gedurende een periode van 20 jaar. Deze termijn moet de zware investeringen in het onderzoek en de ontwikkeling ervan dekken. Na die periode vervalt het alleenrecht en kunnen andere bedrijven hetzelfde geneesmiddel verkopen, maar onder een andere naam. Zij moeten wel aantonen dat het gebruik hetzelfde effect oplevert en dat ze minstens 30 procent goedkoper zijn dan het referentiegeneesmiddel. Wanneer hieraan wordt voldaan spreekt men van ***generische geneesmiddelen***. Op beide vormen van geneesmiddelen kun je een terugbetaling krijgen via de ziekteverzekering.

Voorschrijven op stofnaam houdt dan weer in dat de geneesheer geen naam van een medicijn voorschrijft maar de stofnaam van het hoofdbestanddeel. De apotheker kan dan in samenspraak met jou een gepast en goedkoop geneesmiddel afleveren. Ook hier krijg je een tussenkomst van de ziekteverzekering volgens de wettelijke reglementering.

Wat is nu een *magistrale bereiding*?

Magistrale bereidingen zijn geneesmiddelen die de apotheker zelf maakt op basis van een voorschrift. Het kan gaan om een zeer specifieke formule, een gestandaardiseerd recept of om een samenstelling waarin een farmaceutische specialiteit wordt verwerkt. Deze bereidingen worden terugbetaald door de ziekteverzekering op voorwaarde dat ze samengesteld zijn met officieel erkende producten. Een beperkt aantal bereidingen wordt volledig vergoed, maar voor de meeste is een remgeld van toepassing. Het bedrag van het remgeld is vastgelegd per leveringmodule (bv. voor capsules per tien stuks, voor zalf per 50 gr), ongeacht de samenstelling van de bereiding.

De producten waarvoor tussenkomsten van de ziekteverzekering voorzien zijn, zijn opgenomen in een referentielijst of het Therapeutisch Magistraal Formularium of TMF . Dit TMF bevat eveneens wetenschappelijk gestaafde formules, die getest werden door de Belgische en Europese universiteiten.

Het bereide geneesmiddel is even efficiënt als een specialiteit of een generisch product. Daarenboven garandeert het dezelfde kwaliteit en kan de formule gepersonaliseerd worden aan jouw specifieke behoefte. Meestal zijn deze magistrale bereidingen nog goedkoper dan hun alternatieve tegenhangers. Vaak is

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 27

dit het enige alternatief wanneer een geneesmiddel niet meer voorhanden is of ontbreekt.

Jouw apotheker kan je voor onderstaande aandoeningen een middeltje bereiden of een goedkoop generisch geneesmiddel aanraden:

- Doorligwonden
- Constipatie/Diaree
- Winterkwaaltjes zoals kloven
- Depressie, algemeen goed voelen
- Slaapproblemen
- Gewrichtspijnen
- Pijnstillers
- Zware benen
- …

De bereidingen worden gekozen in functie van hun therapeutische doeltreffendheid en socio-economisch voordeel en vervolgens gevalideerd wat betreft hun samenstelling, hun gehalte bepalingsmethode en indien noodzakelijk, de stabiliteit.
Elke magistrale bereiding wordt weergegeven onder de vorm van een monografie met vermelding van de indicatie, de samenstelling, de bereidingswijze, de bewaringsvoorschriften, de houdbaarheidstermijn en de posologie van de bereiding.

Besluit

Wanneer je bent geïnteresseerd in één van de middeltjes uit het lijstje, laat het ons dan weten. Wij bezorgen je graag het recept dat je geneesheer moet voorschrijven. Voor bepaalde pijnstillers is wel een goedkeuring van de mutualiteit noodzakelijk. Hiervoor moet de huisarts een attest invullen.

Met dank aan apotheker M. Tanghe.

Bronnen:
http://www.cm.be/nl/100/ziekteverzekering/geneesmiddelen/index.jsp
http://inami.fgov.be/drug/nl/drugs/magisterialpreparations/index.htm
http://www.healthcenter.be/NL/bereidingen/index.htm

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.

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

Te koop: wegens overlijden aan ALS een rolstoel zo goed als nieuw, slechts 2 maal gebruikt.
Redelijke prijs in de hoop anderen van dienst te kunnen zijn.
Contactgegevens: Proost Marcel op 0477/444.841

Gratis te verkrijgen op het ALS secretariaat te Leuven: conveentjes, Nutricia standaard sondevoeding en pampers. Bel naar het secretariaat op het nummer 016-23 95 82.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 28

Internationaal symposium ALS/MND

Vanuit België werd dit jaar deelgenomen aan de internationale bijeenkomst in verband met ALS/MND. Dit gebeuren is opgesplitst in 4 grote delen, namelijk de algemene vergadering van de Internationale Alliantie, "Ask the expert", "Allied Professional Forum" en het international symposium. Deze deelname kostte heel wat euros en gelukkig konden we rekenen op sponsors en een toelage vanuit de internationale alliantie.

Algemene indrukken en ervaringen

Het was voor ons een hele belevenis, met heel veel nuttige informatie over de manier waarop de Alliantie en de andere landen-leden werken voor het bewust maken van de ziekte ALS/MND en het algemene welzijn van de patiënten.

Anderzijds ook een heel vermoeiend: reis van 19 uur, bijwonen van meer dan 70 presentaties en verschillende discussiesessies in een taal die niet je moedertaal is en waarbij de sprekers niet altijd de nodige inspanning doen om duidelijk te zijn, officiële en niet-officiële gezamenlijke maaltijden, waar je alweer diezelfde concentratie moet opbrengen voor het luisteren en het converseren en niet te vergeten de jet lag die je niet kwijt raakt.

Maar het loonde de moeite, alleen al omwille van de informatie, die je opdoet en waarvan je ook delen kan toepassen op het dagelijks werking van onze eigen ALS Liga België.

De verschillende vergaderingen en sessies

1. Jaarlijkse vergadering van de Alliantie

Tijdens de eerste dag waren er een tiental presentaties van landen-leden, waaronder die van ons. Wij kregen 1 vraag van de Japanners, namelijk hoeveel patiënten er bij ons werden beademd. Hierop moesten wij het antwoord schuldig blijven. Wij hebben uitgelegd dat wij gebonden zijn aan de wet op de privacy en daardoor geen statistieken mogen bijhouden. Later werd ons duidelijk waarom dit zo belangrijk was voor de Japanners (zie verder) De Duitse afvaardiging was dan weer vol bewondering over het PAB.

Een erg emotionele presentatie werd gebracht door de afgevaardigde van Taïwan. Hij vertelde hoe zijn vader ook een PALS in zijn laatste levensfase nog een boek heeft geschreven zonder te beschikken over spraak en handfunctie.

De dag werd afgerond met een workshop over de patiëntenrechten en hun laatste wilsbeschikking. Hierin heeft België zijn wetgeving toegelicht.

De tweede dag werd gewijd aan onder meer het Partnership Program. België wordt in dit programma ingedeeld bij Noord-Europa. Op www.alsfilm.net kan je het filmpje van de vorige vergadering bekijken. De bedoeling is dat hier extra aandacht wordt besteed aan de ziekte in onze contreien en hoe wij in Europa aan sensibilisering en fondsenwerving kunnen te doen.

Nadien was er nog een workshop met betrekking tot zorgstandaarden.

Van beide workshops wordt door de Alliantie een document opgesteld waarin de minimum vereisten worden opgenomen. Van zodra we deze ontvangen, zullen wij ze publiceren.

De vergadering werd afgesloten met een groepsfoto, die je kan bewonderen is in ons kantoor.

2. Ask the experts

Tijdens deze zitting werd het goede effect belicht van HGF (Hypatocyte Growth Factor) op ALS muizen. Bij deze diertjes verlengt het hun leven met 30 dagen. Bij mensen zou het over 3 à 5 jaar kunnen gaan.

Er was een interessante uiteenzetting over communicatieondersteuning met o.m. een 'ja/neen'-systeem (Kokori Gatari), voorgesteld door Japan, waarbij een magneetband op het voorhoofd signalen uit de hersenen, op basis van bloedcirculatie, doorseint naar een computer. Totaal verlamde PALS zouden daardoor toch weer kunnen communiceren, zij het dan beperkt tot "ja" of "neen".

Een andere presentatie ging over de stelling dat ALS geen ziekte is, maar wel een syndroom met meerdere oorzaken tegelijk en dat bijgevolg de ziekte ook moet worden behandeld met een veelvoud van geneesmiddelen.

3. Allied Professionals Forum

Heel wat informatie uit het Allied Professionals Forum en het Symposium was heel interessant op het vlak van

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 29

te Yokohama (27/11/2006 tot 02/12/2006)

zorgverstrekking en alles wat daar rond hangt. Er was onder andere bijzondere aandacht voor het onderwerp "Complementaire en Alternatieve medicatie" waar duidelijk werd gewezen op de gevaren van restrictieve diëten en dieetsupplementen. (zie elders in de Nieuwsbrief).

Een ander opmerkelijk onderwerp was een systeem, waarbij communicatie mogelijk werd gemaakt door oogbeweging.

Voorts waren er een aantal presentaties waar de levensbeëindiging ter sprake kwam. Delicate onderwerpen vooral voor de Japanners, waar de familie zal ongeacht de wil van de patiënt zal blijven zorgen voor de zieke totdat die een natuurlijke dood sterft en waar dit gegeven sociaal nog niet aanvaard wordt.

4. Internationaal symposium

Dit symposium gaat uit van de Wereld Federatie van Neurologisch Onderzoek en brengt jaarlijks honderden (dit jaar zowat 600) onderzoekers, zorgverstrekkers en andere belangstellenden samen om te luisteren en te debatteren over onderzoek en zorgverstrekking voor ALS.

De meeste van de onderwerpen waren zeer interessant, vooral in het kader van zorgverstrekking. Bijzonder interessant was een uiteenzetting door een Deense rehabilitatie arts, waarbij patiënten regelmatig worden samengeroepen in een 'Rehabilitation Centre' om er met elkaar te praten over hun belevenissen, vragen en angsten en dit onder leiding van een gesprekleider.

Ook opmerkelijk was de benadering door een Engelse universitair dat palliatieve zorgen niet zouden moeten beperkt blijven tot de laatste dagen van een zieke, maar wel al zouden moeten toegepast worden vanaf de diagnose van de ziekte, zeker in het geval van ALS.

Tenslotte was er ook nog een interessante uiteenzetting over het inbrengen van een elektrische impulsgever in het diafragma, zodat de ademhaling gestimuleerd wordt en kunstmatige beademing kan worden uitgesteld.

Besluit

Heel wat informatie, teveel om hier op te noemen. Maar wees gerust heel wat ideeën worden meegenomen in onze huidige en toekomstige projecten.

Eveneens gaf het bijwonen van deze bijkomsten ons het gevoel dat wij niet alleen staan met onze vragen, twijfels, frustraties, … Dit is de boodschap die wij willen brengen: er wordt wereldwijd aandacht aan ALS besteed en meer dan wij zouden vermoeden. Heel wat onderzoeksteams zetten hun beste beentje voor om deze ziekte de rug toe te keren en het tij doen te keren. Ook op vlak van zorg- en hulpverlening zijn er heel wat nieuwe ideeën en mogelijkheden die een hogere levenskwaliteit kunnen garanderen.

Dit alles blijven wij voor jullie opvolgen en regelmatig krijg je het belangrijkste nieuws via de Nieuwsbrief of op onze website te lezen.

Verslag: Anne en Karel.

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 doorgemaild worden.
Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 30

Smakelijk!

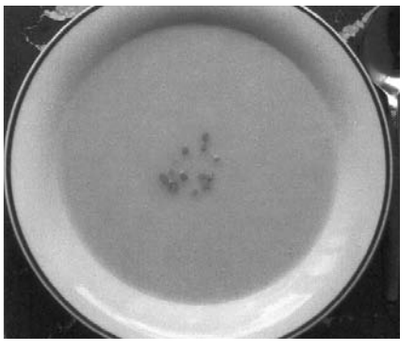
Welkom bij de rubriek **"Smakelijk!"**. Deze rubriek werd een aantal nummers terug gestart omdat samen eten een belangrijke sociale activiteit is en waarvan je als ALS patiënt spijtig genoeg niet meer kunt genieten. Door de kauw- en slikproblemen kun je immers niet steeds meer dezelfde gerechten eten als de anderen of wordt alles gemixt tot een onsmakelijke brij met een vreemd kleurtje. Wie zou dan niet de neiging hebben om kleinere hoeveelheden te eten en minder gevarieerd. Zo kunnen er ernstige tekorten ontstaan in het lichaam. Het is daarom belangrijk dat er steeds een goed evenwicht is tussen de verschillende voedingsstoffen. Naar voedingswaarde toe werd er vooral op gelet dat ze voldoende energie en eiwitten bevatten.
De onderstaande recepten komen uit het boekje "Smakelijk!" samengesteld door Jonas De Wispelaere. De vermelde hoeveelheden zijn bedoeld voor 1 persoon en zijn zowel geschikt voor mensen met als mensen zonder kauw- en slikproblemen.
Smakelijk!

Dit maal kozen wij voor een menu uit de laatste fase, waarin slikken een zeer ernstig probleem wordt. In deze fase moet de voeding steeds een zeer zachte consistentie hebben. Variatie met voeding wordt in dit stadium moeilijker en veelal wordt overgeschakeld op commerciële producten bij slikproblemen. De gekozen recepten trachten dit te voorkomen en verkleinen tevens het risico op verslikken.

Voorgerecht:

Soep Bonne Femme

Ingrediënten (voor 1 persoon)



- *80g aardappelen*
- *40g wortelen*
- *40g preiwit*
- *10g margarine uit een vlootje*
- *200ml groentebouillon met een blokje*
- *15ml room*
- *zout – peper*

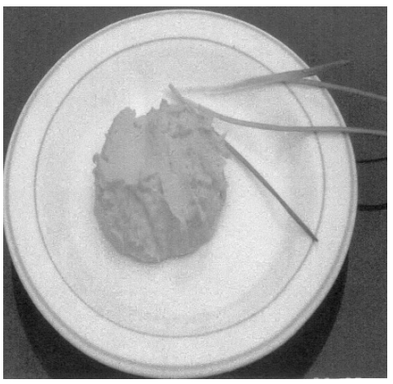
Bereidingswijze

- Schil de aardappel, schraap de wortelen en spoel de prei.
- Versnijd de groenten.
- Stoof de prei even aan in margarine.
- Doe er de wortelen en aardappelen bij.
- Overgiet met de bouillon en breng aan de kook.
- Laat ongeveer 20 minuten koken tot de groenten gaar zijn.
- Mix de soep en roer er de room doorheen.
- Breng op smaak met peper en zout.

Hoofdgerecht:

Zalmmousse

Ingrediënten (voor 1 persoon)



- *50g zalm zonder graten (vers)*
- *3g gelatine*
- *10ml mayonaise*
- *5g tomatenpuree*
- *5 druppels citroensap*
- *5 druppels tabasco*
- *10 ml droge witte wijn of water*
- *30 ml slagroom*
- *zout – peper*

Bereidingswijze

- Pocheer de zalm gedurende 3-4 minuten.
- Giet de zalm af en vang het vocht op.
- Pureer de zalm in het vocht en prak zo fijn mogelijk.
- Week de gelatineblaadjes in koud water.
- Roer de mayonaise, tomatenpuree en het citroensap door de gepureerde zalm en breng op smaak met peper, zout en tabasco.
- Verhit de wijn (of water) in een steelpannetje en los hierin de gelatineblaadjes op. Roer de gelatinemassa door de zalmmousse.
- Klop de slagroom bijna stijf en saptel hem door de zalmmousse.
- Spoel een vormpje met koud water en schep de zalmmousse erin. Laat de mousse ongeveer 3 uur opstijven in de koelkast.

Dessert:

Vanillebavarois

Ingrediënten (voor 1 persoon)

- *3g gelatine (1 blaadje)*
- *40ml slagroom*
- *3g vanillesuiker*
- *15g witte kristalsuiker*
- *65ml vanillevla (kant-en-klaar)*
- *20ml water*
- *60g ei*

Bereidingswijze

- Week de gelatineblaadjes in ruim koud water.
- Klop de slagroom met vanillesuiker en kristalsuiker stijf.
- Schenk de vanillevla in een grotere kom.
- Verhit het water en los hierin de goed uitgeknepen gelatine in op.
- Roer de vloeibare gelatine door de val en spatel er de slagromm door.
- Klop het eiwit stijf en spatel het door het vlamengsel.
- Schep het bavaroismengsel in een met koud water omgespoelde puddingvorm en laat de bavarois, afgedekt met folie, minstens 2 uur opstijven in de koelkast.
- Stort de bavarois op een plat schaaltje.
- Werk eventueel af met een toefje slagroom.

Tip: de bavarois kan gemaakt worden in verschillende smaken zoals kaneel, noten, chocolade, amandel, gember, koffie, citroen, enz. Naargelang de gewenste smaak wordt het voedingsmiddel toegevoegd.

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 zeker niet alles zomaar door elkaar maar maak aparte mixen van de verschillende etenswaren. Een mooi ogende en een goed ruikende maaltijd bevordert immers de appetijt. Je mengt je eten toch ook niet tot een brij?

Thuis tillen zonder zorgen

www.handimove.com

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 VERPLAATSINGSSYSTEMEN
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 07

Stuur deze bon naar: Handi-Move International
Ten Beukenboom 13, B-9400 Ninove
Tel 054 31 97 10, Fax 054 32 58 27, info@handimove.com

Naam: .....
Straat: .....
Nr: ..... Bus: ..... Postcode: .....
Gemeente: .....
Telefoon: .....

Handi move INTERNATIONAL

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 32

In 2007 zal de dienstverlening hulpmiddelen behoren tot de werking van ALS Mobility & Digitalk vzw (of ALS M&D). Dit verandert niets aan de huidige werking. Voor meer details verwijzen wij naar de volgende nieuwsbrief.

Per hulpmiddel wordt een waarborg van € 30 betaald, met uitzondering van communicatieapparaten € 70 en elektrische rolwagens € 120. Deze waarborg wordt bij teruggave van het ontleende artikel teruggestort. Voor sommige, veel gevraagde hulpmiddelen, bestaat 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 het ALS secretariaat. 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, bezorg ze ons dan zo vlug mogelijk terug. Andere PALS zullen u dankbaar zijn.

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 richtingen. 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 rolwa-

gens. 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 PALS bent. Een handgeduwde rolwagen zal je waarschijnlijk niet lang kunnen gebruiken. Heb je één gekocht en een tussenkomst bekomen van de mutualiteit of van het VAPH dan moet je zeker vier jaar wachten om een nieuwe beter aangepaste rolwagen in functie van je noden (bv. elektrische rolwagen) terugbetaald te krijgen.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 33

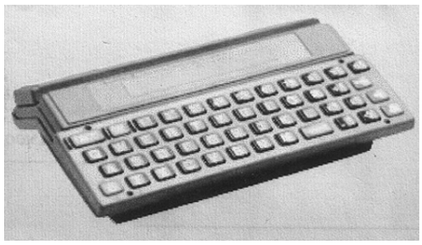
Elektrische rolwagens:
De vereniging beschikt over diverse elektrische rolwagens. Deze stellen wij ter beschikking van PALS die daar nood aan hebben. In vele gevallen

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. Mensen ouder dan 65 jaar en die 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 PALS 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.

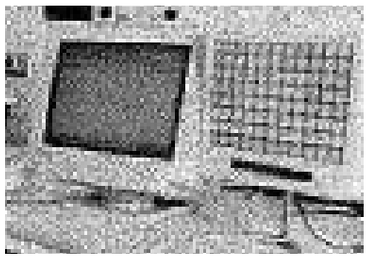
De aanvrager komt het gevraagde hulpmiddel, zelf of met hulp van familie of vrienden afhalen en ook terugbrengen. Enkel indien dit echt onmogelijk is, kan het transport verzekerd worden tegen een vaste vergoeding van €30 voor de PALS uit Vlaams-Brabant en €50 voor alle andere provincies.

Een lightwriter:



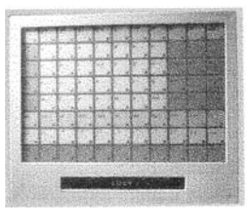
Een lightwriter is een communicatiehulpmiddel. Je kan het best vergelijken met een kleine schrijfmachine die, als je tekst hebt ingetikt, deze ook voor jou gaat uitspreken. Velen van onze leden hebben er reeds kennis mee gemaakt en gebruiken het. Wens je een lightwriter uit te proberen en ben je een persoon met ALS met beginnende of vergevorderde bulbaire 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 aansturingsystemen 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



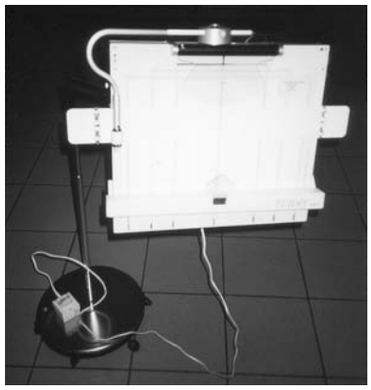
Lucy is een universeel invoerhulpmiddel dat kan worden gebruikt als toetsenvervanger van een computer of als communicatiehulpmiddel. Bij de laatste toepassing kan een printer of spraaksynthesizer rechtstreeks worden aangesloten. De Lucy kan worden gebruikt met een groot aantal verschillende invoerhulpmiddelen. Dit maakt de Lucy uitermate geschikt als hulpmiddel voor mensen met progressieve aan-

doeningen. 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 je daar bijvoorbeeld 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 vereniging beschikt over enkele hoog-laag zieken bedden. Patiënten die hier nood aan hebben kunnen zich melden. Indien niet in voorraad word 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 eveneens over allerlei klein materiaal om voorlopig verder geholpen te worden, waaronder **Anti-decubitus materialen**.

Mocht je in het bezit zijn van een eigen hulpmiddel 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 voor dat deze bij de gepaste persoon terecht komt.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 35

ALS contactweekend 2007

Vakantiehuis Ravelingen - Oostende

Van 7 t/m 9 september

Omwille van het grote succes van vorig jaar heeft de ALS Liga beslist om het contactweekend opnieuw te organiseren in het Vakantiehuis Ravelingen te Oostende.

Wat biedt het vakantiehuis "Ravelingen"?

- Zee, strand en duinen. Het vakantieverblijf is gelegen op de zeedijk en biedt een prachtig zicht op de zee en het strand.
- Gezellige bar, tearoom, en cafetaria met zicht op zee.
- Het centrum van Oostende, de Visserskaai, de jachthaven met de befaamde Mercator liggen op 20 minuten wandelafstand.
- De kusttram heeft een halte aan het complex Ravelingen.
- Eigen tropisch verwarmd zwembad met 2 whirlpools, peuterbad, sauna, fitnesszaal en polyvalente sportzaal.

Nieuwsgierig? Kijk dan snel op www.ravelingen.be

Programma:

Het weekend start met een onthaalmoment op vrijdagnamiddag. Het volledige programma ligt nog niet vast, maar een tipje van de sluier oplichten kan wel. Naast de nodige animatie wordt er heel wat informatie verstrekt. Dit jaar worden erop zaterdag eveneens informatieve sessies georganiseerd. Traditie getrouw sluiten we het weekend af met op zondagnamiddag het ALS congres. **Het volledige programma en meer informatie volgt in de volgende nieuwsbrief.**

Accommodatie:

Wij verblijven in appartementen met vol pensioen. Aangezien het beperkt aantal appartementen, raden wij aan om zo snel mogelijk in te schrijven.
Opgelet: voorrang wordt gegeven aan de ALS patiënten en hun begeleider. Andere geïnteresseerde worden op een reservelijst geplaatst en nadien verwerkt volgens inschrijvingsdatum.

Kostprijs:

Ook dit jaar kan de ALS Liga het weekend aanbieden aan een democratische prijs, want het is ons doel om de PALS en familie op een goedkope manier samen te brengen. Hiervoor kunnen wij rekenen op talrijke sponsors.

Voor de 3 dagen, vol pension en drank bij het eten:
- 65 EUR voor de patiënt
- 75 EUR voor de begeleider, maximum 1 per patiënt
- 125 EUR voor andere geïnteresseerde

Een aanzienlijke korting per deelnemend persoon wordt gegeven indien u op zaterdag **en** zondag informatieve sessies volgt.

Wanneer u wenst gebruik te maken van de parking (alleen voor weekendverblijf) van het Vakantiehuis Ravelingen, wordt er een extra bijdrage van 5 EUR per dag aangerekend. Opgelet boek dit tijdig, want er is slechts een beperkt aantal parkeerplaatsen voor handen.

Hoe deelnemen:

Inschrijven:

Op het postblad vindt u het inschrijvingsformulier. Dit stuurt u volledig ingevuld terug **vóór 1 augustus** naar:

ALS Liga vzw
Kapucijnenvoer 33 / B1
3000 Leuven
Fax: 016-29 98 65
Of e-mail: secretariaat@alsliga.be
het kan ook via de website www.ALSLIGA.be

Hoe betalen:

U inschrijving is pas definitief wanneer u tevens **vóór 1 augustus uw bijdrage heeft gestort** op het rekeningnummer **320-4331728-69** van de ALS Liga België vzw. Om kosten te drukken sturen wij na ontvangst van uw storting **geen bevestiging**, u mag steeds zelf contact met ons opnemen via:
- Mia Mahy op het nummer 0496-46 28 02 of per e-mail m.mia@scarlet.be
- Op maandag of donderdag: het secretariaat op het nummer 016-23 95 82 of per e-mail secretariaat@alsliga.be of info@alsliga.be en vragen naar Robert.

Opmaak_ALS_135 13-02-2007 16:04 Pagina 36

MODEM-TEST!!!

Aan personen die in aanmerking willen komen voor een communicatieapparaat bij ons te ontlenen 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.

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 centras 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.

Ondersteunde communicatie
GOEDE MORGEN
Paginadraaiers
Handenvrije omgevingsbediening
Skil nv
Haspelstraat 29
9000 Gent
info@skil-nv.com
www.skil-nv.com
tel 09 236 39 45
fax 09 236 11 71
Computeraanpassingen
bediening van gsm
bediening van tv, video, telefoon,...

Opmaak_ALS_135 12-02-2007 15:53 Pagina 38

Nationale Loterij
U SPEELT U HELPT