België - Belgique
P.B./P.P.
B/43

ALS NIEUWSBRIEF

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

2013
NR. 160
APRIL - MEI - JUNI

Driemaandelijkse Nieuwsbrief van de ALS Liga België vzw * P209160 Gent X
VU: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * ALS LIGA België vzw * identificatienr. 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

Secretariaat :
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be
www.ALSLIGA.be
Openingsuren:
ma., di., do. en vr. van 09.00u tot 16.00u
Woensdag is het secretariaat GESLOTEN
Langskomen is altijd op afspraak
Coördinator +32(0)496-46 28 02

AMBASSADEURS

David Davidse
(zanger-acteur)
Eric Goris
(acteur) Rob uit Familie
Anouck Lepère
(model)
Marleen Merckx
(actrice) Simonne uit Thuis
Marc Pinte
(radiopresentator) Radio 2
Mong Rosseel
(cabaretier) vuile Mong
Katrien Verbeeck
(zangeres) Kate Ryan
Leah Thys
(actrice) Marianne uit Thuis

LIKE TO STRIKE ALS -actie

LIKE & SHARE our page for ALS research!!!

www.facebook.com/ALSLiga

INHOUD

Voorwoord	1
Edelweiss Award	2
Middelpunt	3
Onderzoek	4
Activiteiten	8
Gadgets	12
Aan 't woord	15
Tips	17
Smakelijk	20
ALS Mobility & Digitalk vzw / Proeftuin ALS Digitalk	24
Communicatie-test	25
Giften	29
Nalatenschap en duo-legaten	32
ALS-jeblief	34
Gezocht!	38
Nuttige adressen en brochures	40
Fondsen	Binnenkant kaft achteraan

Hallo,

Sinds het bestaan van de Liga is deelname aan de tweejaarlijkse REVA-beurs te Gent voor ons een traditie. De organisatoren dankten ons voor onze trouwe aanwezigheid met een bezoek van prins Laurent en staatssecretaris voor o.m. Personen met een Handicap Philippe Courard aan de ALS-stand. Meer dan een uur later kwam de prins verrassend genoeg een tweede maal langs om ons persoonlijk te komen zeggen dat hij onder de indruk was. Wat een sympathiek en joviaal man zeg, dit had ik nooit verwacht. We waren eerlijk gezegd wel wat overdonderd door zijn plotse bezoek en hij toonde enorm veel belangstelling voor de problematiek. Je kan de foto's bekijken op facebook en op onze website (fotoalbum).

Op 21 juni wordt MIDDELPUNT voorgesteld aan de pers en aan het publiek. Dit zal een eerste beeld geven en informatie bieden over hoe het zorgverblijf er zal uitzien en over wat er mag verwacht worden. Helaas zijn de plaatsen beperkt waardoor we niet iedereen kunnen uitnodigen maar in september komt er nog een gelegenheid met ruimere bezoekmogelijkheden.

Het contactmoment, dat op 6, 7 en 8 september plaatsvindt wordt gratis aangeboden aan de pALS en één mantelzorger. We zorgen dan voor een rondleiding en een informatiegesprek, gevolgd door een receptie in een open sfeer. Daarop zullen zowel beleidsmensen, sponsors, ambassadeurs, pers, en patiënten aanwezig zijn. Het inschrijvingsformulier voor de patiënt met één verzorger vind je op onze website onder Activiteiten en in deze NB. Deelnemen aan één bepaald gedeelte, bv. lezing van de professor is ook mogelijk, maar inschrijven is in ieder geval verplicht.

Door ons internationaal engagement binnen de Board van de ALS/MND Alliantie krijgen we steeds meer zicht op hoe het pALS in andere landen vaak vergaat - en laat ons eerlijk zijn, het vergaat hen meestal veel minder goed dan in ons eigen landje. Een patiënt is een patiënt zul je denken, maar de ondersteuning, verzorging, hulpmiddelen, opvang, uitkering en ga zo maar door, zijn belangrijke parameters die het leven niet alleen aangenamer maken maar het volgens mij soms ook verlengen. Hiervoor bestaan geen echte meetinstrumenten maar toch merken we het geregeld. In gesprekken met de familieleden valt ons op dat men zegt: als we dit of dat niet hadden gehad dan …. Daarom is en blijft ondersteuning ook één van onze belangrijkste pijlers, na wetenschappelijk onderzoek. Want zolang er geen therapie bestaat tegen deze smerige ziekte is welzijn een must.

In 2012 heeft de Liga een project mee opgestart in Letland waarvoor wij noodzakelijke hulpmiddelen hebben aangeleverd. Binnenkort is het de beurt aan Rusland en Hongarije. Door de schrijnende toestanden daar hebben wij hulpmiddelen voorzien via ALS Mobility & Digitalk. Deze producten zijn nog steeds in prima staat, maar softwarematig niet langer meer aanpasbaar aan onze snelle evolutie

Het internationaal ALS/MND-symposium van 2014 zal plaatsvinden in België. Volg het via onze website en prik begin december in je agenda.

Op dit moment loopt op onze Facebook-pagina de actie 'Like to strike ALS' waarmee we 20.000 euro extra kunnen inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek ter bestrijding van ALS. De Likes zullen er anderzijds ook toe bijdragen om ALS beter bekend te maken. Met deze innoverende manier van fondsenwerving hopen we een stimulans te geven op alle terreinen van de ALS-problematiek.

Volg ook op onze website 'in de rand van de ALS Liga' onze nieuwe rubriek, Column.

Danny

Geef ALS uw steun! Geef ALS een stem! Geef om ALS!
Wanneer ALS je leven overvalt... valt je lichaam stil.

ALS Liga ontvangt de Edelweiss Award 2013

Radiorg.be overkoepelt een 80-tal Belgische verenigingen van patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte. Ter gelegenheid van Rare Disease Day 2013 reikte RaDiOrg.be de Edelweiss Award uit.

Vorig jaar mocht Minister Laurette Onkelinx de Award in ontvangst nemen voor haar inspanningen om de levenskwaliteit van mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren. Zo werkte zij aanbevelingen uit voor een Nationaal plan voor Zeldzame Ziekten.

De ALS Liga is vereerd om de 'Edelweiss Award 2013' in ontvangst te mogen nemen en voor de erkenning die zij krijgt met deze prijs. Het thema van onze actie was een Sensibiliseringscampagne naar aanleiding van de wereld ALS-dag (21 juni 2013).

Hierbij lieten we de audiovisuele en geschreven pers kennismaken met het zorgverblijf Middelpunt. Dat is een gespecialiseerd zorgverblijf voor patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS), dat zorg op maat van de patiënt biedt en pionier is in zijn soort in België.

Met een persconferentie met rondleiding in Middelpunt zetten we dit praktijkvoorbeeld van inzet van onze patiëntenvereniging voor haar doelgroep, in de kijker. Doel was om zo veel mogelijk media (geschreven en audiovisuele pers) te betrekken in onze jaarlijkse sensibiliseringscampagne rond ALS. Wij bereikten hiermee grote ***media coverage*** door de pers illustraties (beeldmateriaal, fotomateriaal, interviews met patiënten) te laten maken bij de opening van het zorgverblijf Middelpunt.

ALS Liga dankt RaDiOrg van ganser harte.

Pierre Breyne

Op 6 juli 2007 kwam de voorzitter van de ALS Liga, Danny Reviers langs in het Dienstencentrum GID(t)S met een vraag. Helemaal onbekend was hij me niet, want enkele jaren geleden hadden we mekaar al eens ontmoet op een studiedag van de Nationale Confederatie van de Bouw, waar we allebei een referaat hielden. Sindsdien hadden onze wegen elkaar niet meer gekruist.

Hij had een mooi plan: de ALS Liga zou het initiatief nemen om aan de Belgische Kust een vakantieverblijf op te richten, waar personen met ALS samen met hun gezin welkom zouden zijn, en er eens 'hun batterijen zouden kunnen opladen'. Geen enkel van de bestaande vakantie- of revalidatiecentra was aangepast om dit aan deze zwaar zorgbehoevende mensen te bieden.

Als Centrum voor Personen met Fysieke Handicap was Dienstencentrum GID(t)S, en meer bepaald het Dominiek Savio Instituut in West-Vlaanderen, het meest vertrouwd met de administratieve wegen die zouden moeten gevolgd worden, zo oordeelde Danny. "Zouden jullie ons daarbij dan willen helpen?" was zijn vraag.

Het toeval wilde – of was het meer dan toeval – dat VZW Mariasteen, ook behorend tot Dienstencentrum GID(t)S, in de ontwerpfase zat van een tewerkstellingsproject onder de vorm van een vakantieverblijf in Middelkerke. Het was bedoeld voor mensen met een handicap, om er op vakantie te komen, individueel, in groeps- of gezinsverband.

Van onzentwege kwam dan ook de vraag: "En hebben jullie al concrete plannen? Of een locatie?". Neen, die plannen waren er nog niet, evenmin als de locatie. "En zouden we niet kijken of we jullie doelstellingen mee in ons project kunnen integreren?".

Vanaf dan is het ontzettend vlug gegaan. Het architectenbureau werd gecontacteerd met de vraag of er nog een vierde element aan het project kon worden toegevoegd: een vakantieverblijf voor mensen met een zware zorgvraag, voornamelijk personen met ALS. Dit kon. Dus werden de oorspronkelijke plannen stilgelegd en werd er een nieuw geheel uitgewerkt.

Reeds op 27 augustus 2007 werd een vergadering gehouden tussen de ALS Liga en het Dienstencentrum GID(t)S waarin beslist werd om aan de beide Raden van Bestuur de goedkeuring tot samenwerking te vragen en daaraan een juridische structuur uit te bouwen.

Die goedkeuring was er reeds half september, en half oktober zaten we samen op de hoofdzetel van de ALS Liga te Leuven om de statuten van de nieuwe VZW te bespreken. Reeds op 20 november 2007 werd de VZW Amyotrofisce Lateraal Sclerose Dienstverlening Aangepaste Nursing – afgekort ALS DAN – opgericht, met als vier oprichters de VZW ALS Liga België, de VZW ALS Mobility & Digitalk, de VZW Dominiek Savio Instituut en de VZW Mariasteen.

Daarna begon uiteraard de zoektocht naar de wijze en de middelen waarop dit project het best kon gerealiseerd worden. Al vlug bleek een erkenning voor 15 kamers kortverblijf en 5 kamers nursing door het Vlaams Agentschap voor Personen met Handicap geen optie te zijn en dus kregen we geen infrastructuursubsidie vanuit het VIPA (Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden). We probeerden dan een piste met Europese subsidies, maar ook dat liep uiteindelijk op niets uit.

Pierre Breyne

Ondertussen hadden de mensen van de ALS Liga goede contacten opgebouwd met het RIZIV, en daar zouden wel mogelijkheden liggen subsidies te verkrijgen om een twintigtal kamers te reserveren voor de specifieke doelgroep en voor permanente zorg via een af te sluiten conventie.

Minister Vandeurzen was bereid een beperkte ondersteuning te geven om de notie 'Zorghotel' hier in Vlaanderen vorm te geven. Het was een begrip dat in Nederland al wel gekend was, maar in ons land was het nog onontgonnen terrein. Bleef natuurlijk de grote kost van de infrastructuur.

Toerisme Vlaanderen en de provincie West-Vlaanderen zouden een duit in het zakje doen, maar 85% van de bouwkosten dienden elders gevonden te worden. Gelukkig konden we hiervoor terecht bij een privé-investeerder, de BVBA ADMB-social invest, die de ruwbouw financiert, waarna Mariasteen de afwerking ten laste neemt, om dan ook de uitbater te worden als project van sociale tewerkstelling. De VZW ALS DAN sluit dan met het RIZIV een conventie af om in te staan voor de organisatie van gespecialiseerde zorgverstrekking.

Twintig zorgkamers worden voorzien, waarvan vijf volledig aangepast aan de noden van mensen met een zware zorgvraag, maar al deze kamers worden volwaardige hotelkamers, ingepast in een groter geheel, waar de nadruk ligt op vakantie nemen. Dit 'Vakantieverblijf met Zorg' is nu in volle afwerking en opent eerstdaags zijn deuren. De realisatie ervan is geen weg geweest zonder hindernissen. Maar als Middelpunt eens in volle werking zal zijn, zullen de problemen snel vergeten zijn.

De droom van Danny Reviers zal gerealiseerd zijn: pALS zullen de kans krijgen samen met hun familie op vakantie te gaan en hun batterijen op te laden.

En voor Dienstencentrum GID(t)S is het een project dat helemaal in de lijn ligt van wat haar altijd gedreven heeft: zich laten beroepen door de vragen van mensen en op steeds nieuwe vragen nieuwe antwoorden helpen geven.

>>>

>>> Wat tevens ook zo boeiend is: meerdere doelstellingen worden in mekaar vervlochten: sociale tewerkstelling voor mensen met beperking, zorg voor mensen met zware zorgbehoeften, en opbouw van een inclusieve samenleving waar niemand uit de boot mag vallen.

Alle partners die aan dit project hebben bijgedragen mogen fier zijn met deze unieke realisatie.

Pierre Breyne.

De ALS Liga dankt Pierre voor zijn gedrevenheid en stuwende kracht als sterke man achter MIDDELPUNT en wenst hem nog vele mooie dagen in zijn pensioen. Maar Pierre kennende zal hij niet stil zitten.

ONDERZOEK

FDA Hoorzitting - 25 Februari 2013

Het FDA panel voor de "Overwegingen betreffende Voedsel en Geneesmiddelen Administratie. Heroverweging en regulering van Geneesmiddelen voor de behandeling van ALS in een publieke hoorzitting" wij hoorden van een groot aantal geïnformeerde sprekers dat wij als ALS Connections de FDA zouden moeten verzoeken om enkele dingen in ernstige overweging te nemen met het oog op toekomstige handelingen.

De sprekers suggereerden volgende veranderingen van de FDA politiek en procedures:

- Creëren van een nieuw model van klinische trial;
- Formuleren van nieuwe definities voor risico, vooral wanneer procedures gericht zijn op een ziekte met 100 % fatale afloop;
- Voorzien in een spoedprocedure omtrent wie kan deelnemen in klinische trials;
- Nieuwe reguleringen vastleggen voor hen die aan klinische trials mogen deelnemen;
- Leren om samen te werken en samen onderzoek te delen met (en ook zoals) organisaties, clinici, en samenwerkingsverbanden.

Meer dan ooit werd benadrukt dat pALS de gesloten hokjes van onderzoek beu zijn.

De oproep is er voor FDA en ALS-organisaties om financieel en met inlevingsvermogen verantwoordelijk te zijn ten aanzien van de uren werk en ondersteuning die ALS/MND families inzetten om onderzoek en behandelingen te financieren; en om als organisaties, zich in het medelevende zorgmodel te engageren. De sprekers vragen met aandrang aan de FDA om na te denken over het doodsvonnis dat pALS ontvangen en de hoop die zij allen in het onderzoek koesteren dat zij mee hebben gefinancieerd; en om de verwoestende erfenis in gedachte te houden die hun families moet dragen.

Veel pALS spraken tijdens de hoorzitting over het herdefiniëren van het risico voor pALS in verband met het deelnemen aan klinische trials.

De vraag van sprekers, luid en duidelijk, naar het FDA paneel is dat de verouderde 20ste eeuwse modellen voor het aanvaarden en het goedkeuren van klinische proeven en testen van geneesmiddelen niet meer van toepassing zijn in de huidige de 21ste eeuwse vooruitgang. Ze beklemtoonden ook dat de definitie van risico voor ALS-patiënten verschillend is, omdat zij weten wat het resultaat zal zijn: hun overlijden.

Verscheidene sprekers benadrukten dat FDA een verantwoordelijkheid heeft om de veranderingen te leiden naar een vooruitgang in de ALS-behandeling.

De twee meest gemeenschappelijke gedachten van de dag waren duidelijk: "onaanvaardbaar" en "samenwerking".

De sprekers deelden volgende gedachten met het FDA paneel:

Het is onaanvaardbaar dat in het 140 jaar bestaan van deze ziekte wij nog zo weinig weten over de oorzaak van ALS/MND. Er zijn geen behandelingsopties, geen genezingswijze en geen effectieve medicijnen.

Het is onaanvaardbaar voor ALS-patienten en onderzoekers dat FDA een deel blijft van het probleem, eerder dan te streven van naar nieuwe oplossingen voor oude modellen die niet relevant en onbruikbaar zijn, vooral in gevallen van ALS.

Het is onaanvaardbaar dat er slechts één, meestal ondoeltreffend en te duur geneesmiddel is. Het is onaanvaardbaar dat die 600€ per maand voor dat geneesmiddel pALS dwingt om te kiezen tussen dat en andere noodzakelijke geneesmiddelen die symptomen behandelen.

Het is onaanvaardbaar dat geneesmiddelen die de symptomen bij pALS behandelen de oorzaak zijn van andere symptomen die zij dan op hun beurt weer moeten bestrijden.

Het is onaanvaardbaar dat wij niets beter aan pALS hebben te vertellen dan dat ze de keuze hebben: >>>

>>> „leven met beademing of leven in verzorgingsinstelling", tot je sterft.

Het is onaanvaardbaar dat de klinische trials pALS uitsluiten die al meer dan twee jaar aan de ziekte leiden, of die reddingsmaatregelen hebben getroffen, zoals bijvoorbeeld beademing.

Het is onaanvaardbaar dat een moeder haar kind moet confronteren en geen antwoorden, geen behandeling, en geen behandelingsopties kan geven. Het is onaanvaardbaar om je kind te begraven na 2-5 jaar lang het slopende ziektevooruitgang te moeten bijwonen.

Deze vraag werd gesteld: Kunnen wij het uiteindelijk eens worden; kan FDA zijn beleid en procedures aanpassen, wil FDA begrijpen dat ALS menselijke levens neemt op een manier die onaanvaardbaar is?

De enig aanvaardbare weg die de FDA kan inslaan is die van het maken van echte, betekenisvolle en snelle veranderingen gebaseerd op de inbreng van zestig goedopgeleide sprekers met voldoende achtergrondkennis.

De patiëntengemeenschap vraagt niet enkel aan de FDA om te luisteren en nieuwe processen en procedures te ontwikkelen, maar pleiten ook bij basis ALS - en MND non-profit organisaties om samen te werken, gegevens te delen, en 'de cultuur van concurrentie' te verwerpen.

De FDA werd opgeroepen om tot samenwerking te komen en werkrelaties op te zetten met diverse ALS-organisaties in volle ontwikkeling. Het aanvaarden dat werkelijke en effectieve verandering in ALS klinische trials en geneesmiddelenontwikkeling (en dergelijke) alleen kan ontstaan uit samenwerking is prioritair volgens heel wat deelnemers aan de hoorzitting.

Er valt nog veel werk te verrichten en te verdelen indien wij waarachtig luisteren naar onze pALS en de muren van stilzwijgen in het onderzoek willen slopen. Want tenslotte zijn het hun levens die op het spel staan.

"Wij kunnen niet toestaan dat deze stellingenoorlog verder gaat terwijl mensen sterven. Mensen a.u.b. ga eens samen zitten.", is een uitspraak van een verpleegster op de hoorzitting.

Dit is potentieel een geschikt moment voor alle ALS/MND organisaties en stichtingen om een nieuw samenwerkingsmodel te definiëren en om een dieper en krachtiger niveau van betrokkenheid te ontwikkelen om de gezamenlijke doelstellingen te realiseren. Wanneer je alles optelt: rekenschap moeten geven aan bestuurders, advocaten en klanten; opmeten van behaald succes voor je donoren en ondersteuners door het identificeren van werk waarvoor je goedkeuring kan krijgen; privacy- en vertrouwelijkheid in allerlei aangelegenheden; de huidige cultuur van de non-profit in het algemeen; vechten voor die beperkte dollars, en de onhandigheid van veel ALS/MND organisaties om financiële en personeelsfondsen dunner uit te smeren dan zij al zijn, dan kunnen wij zeggen dat de weg naar samenwerking geen gemakkelijke taak zal zijn. Wij hebben initiatief nodig dat het statusquo doorbreekt en dat een samenwerkende benadering uitdraagt.

Sandra Farr's uitspraak gericht naar de FDA tijdens de hoorzitting was een duidelijk verzoek:
"Elimineer de concurrentiestrijd tussen ALS associaties, organisaties en klinieken. Geen onderzoek meer in hokjes. pALS en families willen dat iedereen bereid is tot samenwerking."

Tenslotte vormen pALS en families de reden waarom dit werk bestaat.

Vertaling: ALS Liga: Dirk
Bron: ALS Connections

Levenslange fysieke activiteit en risico op ALS - 14 maart 2013

De vraag of fysieke inspanning het risico op ALS verhoogt is geen nieuwe vraag. Sinds dat 's Werelds bekendste en beste honkbalspeler, Lou Gehrig, halverwege de 20e eeuw is overleden aan ALS vraagt men zich af of fysieke inspanning het risico op ALS verhoogt. Vervolgens bleek dat Italiaanse voetbalspelers opvallend vaak ALS kregen. Echter, dit betreft enkel observaties maar het werd nooit goed uitgezocht. Om deze reden hebben onderzoekers van het ALS-centrum dit nauwkeurig onderzocht en hun bevindingen zijn recent gepubliceerd.

Voor het onderzoek hebben zij gebruik gemaakt van de Prospectief ALS onderzoek Nederland (PAN), waar veel Nederlandse patiënten de vragenlijsten voor hebben ingevuld. Het blijkt dat patiënten met ALS voordat zij ziek werden fysiek actiever waren in hun vrije tijd dan gezonde controle personen. Echter, de fysieke inspanning tijdens het werk was gelijk tussen patiënten en controle personen. De onderzoekers concluderen dat fysieke inspanning alleen het risico op ALS dus niet verhoogt. Waarschijnlijker hebben mensen die een (genetische) aanleg hebben voor ALS ook een aanleg voor een gezondere levensstijl en zijn dus fysiek actiever in hun vrije tijd. Dit wordt ondersteund door eerder onderzoek waaruit blijkt dat patiënten met ALS minder vaak hart- en vaatziekten krijgen. Benadrukt wordt dat meer of minder fysieke inspanning het beloop van ALS niet beïnvloedt. Voor patiënten met ALS is er dus geen reden waarom ze zich minder zouden mogen inspannen

Bron: 'Levenslange fysieke activiteit en het risico op Amyotrofe Lateraal Sclerose', Mark HB Huisman, Meinie Seelen, Sonja W de Jong, Kirsten RIS Dorresteijn, Perry TC van Doormaal, Anneke J van der Kooi, Marianne de Visser, Helenius Jurgen Schelhaas, Leonard H van den Berg, Jan Herman Veldink

Al deze onderzoeken en meer vind je terug op onze website www.ALSLIGA.be onder de rubriek "Onderzoek"

Oproep ALS-Onderzoeksfonds
'A cure for ALS'

ALS Liga België en het ALS-onderzoeksfonds steunen wetenschappelijk onderzoek.

De ALS Liga België is een patiëntenvereniging voor mensen die lijden aan Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS). De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten en biedt een gediversifieerde dienstverlening aan. Vooreerst verstrekt zij informatie over alle aspecten van de ziekte aan patiënten, hun intieme kring, en het ruimere publiek. Daarnaast wordt wetenschappelijk onderzoek naar hun ziekte gefinancierd. Daarom volgen wij aandachtig de resultaten van dat onderzoek naar de aandoening. Vanuit deze functie als onderzoekscommunicator verspreidt de ALS Liga de informatie via de website en nieuwsbrief, en worden er wetenschappelijke symposia georganiseerd.

We trachten ieder jaar een actieve bijdrage te leveren aan versnelling van dat wetenschappelijk onderzoek naar ALS door fondsen ter beschikking te stellen van onderzoekers. Wij richten ons daarbij tot vorsers die zich in België specifiek toeleggen op deze ziekte, tot Belgische wetenschappers die er in het buitenland onderzoek naar verrichten, en tot toonaangevende internationale wetenschappers in het domein.

Als ethische fondsenwervers hebben wij besloten om de gelden die wij bij het publiek inzamelen voor steun aan wetenschappelijk onderzoek onder te brengen in het ALS-onderzoeksfonds. Daardoor garanderen wij onze schenkers een 100% correcte bestemming van de opgehaalde financiële steun. Onder het globale motto **'A cure for ALS'** worden de giften vanuit dat ALS-onderzoeksfonds in de Kerstperiode uitgereikt aan de verkozen bestemmeling. Afhankelijk van de hoeveelheid ingezamelde fondsen hoopt de ALS Liga deze ondersteuning jaarlijks te kunnen toekennen.

Aanvraag tot steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds

Modaliteiten

1. Alle onderzoekers die zich in België specifiek toeleggen op ALS, en Belgische wetenschappers die in het buitenland onderzoek naar ALS verrichten, worden uitgenodigd om een aanvraag tot financiële steun aan het ALS-onderzoeksfonds te richten, ongeacht hun vordering in het carrièrepad (bv. professor, geneesheer-specialist, postdoc of doctoraatstudent onder supervisie van een promotor) of affiliatie (bv. universiteit, (universitair) ziekenhuis, erkend Neuromusculair Referentie Centrum). Daarnaast kan ALS Liga België toonaangevende internationale wetenschappers identificeren en hen aanmoedigen voor steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds te appliceren.
2. Alle aspecten van wetenschappelijk onderzoek naar ALS zijn steunbaar, zowel vanuit een fundamentele, toegepaste als een klinische benadering.
3. Steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds kan zowel kaderen in een nieuw op te starten onderzoeksproject naar ALS, als een lopend onderzoeksproject naar ALS waarvoor de steun een versnelling of verdieping kan betekenen.
4. Steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds kan door de onderzoeker voor alle materiële middelen worden ingezet die het onderzoek bevorderen (apparatuur, onmisbare werkingsmiddelenloonkost, …). De toegewezen financiële middelen dienen integraal aan onderzoek naar ALS te worden besteed en hiervoor een duidelijke meerwaarde te betekenen.
5. De onderzoeker die steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds ontvangt, verbindt er zich toe regelmatig met de ALS Liga te communiceren over de voortgang van zijn/haar onderzoek naar ALS en de bereikte resultaten. Tevens zal hij/zij visibiliteit aan de ALS Liga verlenen door bekendmaking van de steun via mediakanalen, en bij presentatie van het onderzoek aan derden.
6. Het ALS-onderzoeksfonds beoogt een jaarlijkse totale enveloppe aan financiële middelen van minimum € 20.000. Die wordt toegewezen afhankelijk van het aantal ingediende projectaanvragen en hun belang voor het wetenschappelijk onderzoek. Het is wenselijk de bestemming van het aangevraagde bedrag te concretiseren.
7. De toegewezen financiële middelen dienen integraal aan onderzoek naar ALS te worden besteed. Het is de onthaalinstelling waaraan de onderzoeker is verbonden niet toegestaan een gedeelte van de financiële middelen te gebruiken voor haar algemene werking (geen overhead afname toegestaan).
8. De beoordelingscommissie bestaat uit medewerkers van de ALS Cel Onderzoek aangevuld met wetenschappelijk adviserende externen.
9. Uiterlijk twee maanden na de uiterste indiendatum worden indieners van een projectaanvraag ingelicht over de beslissing tot steun.

Hoe een steunaanvraag indienen?

U kan jaarlijks tot en met 31 oktober een steunaanvraag indienen bij de ALS Liga door het verzenden van:

1. Een Engelstalig geïntegreerd document (pdf) naar het e-mailadres **info@alsliga.be** met vermelding "aanvraag ALS-onderzoeksfonds". Dit document moet omvatten:
   - Identiteit, contactgegevens en affiliatie van de onderzoeker.
   - Kort wetenschappelijk cv (max. 1 blz. ; inclusief max. 5 belangrijkste publicaties).
   - Korte uiteenzetting van het nieuw op te starten onderzoeksproject naar ALS, of het lopend onderzoeksproject naar ALS waarvoor de steun een stimulans kan betekenen (max. 1 blz.).
   - Welke (concrete) bestemming zal aan de steun vanuit het ALS-onderzoeksfonds gegeven worden?
   - Via welke mediakanalen en verwachte presentaties van het onderzoek aan derden zal u deze steun bekendmaken?
2. Samen met een beknopte Nederlandstalige en Franstalige samenvatting van dit document.

De ALS Liga België kan zelf toonaangevende internationale wetenschappers aanduiden en aanmoedigen om ondersteuning vanuit A cure for ALS te ontvangen.

Uw gift in het ALS-onderzoeksfonds

Aangezien er verschillende onderzoeken naar ALS lopende zijn,
kunnen er via de Liga giften gestort worden.
De ALS Liga ondersteunt regelmatig het onderzoek.
Indien U zo een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'A cure for ALS'.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro over een gans jaar ontvangt U tevens een fiscaal attest.

BE28 3850 6807 0320 - BIC BBRUBEBB

Vraag kosteloos* bij LEIF je LEIFkaart aan!

Deze geplastificeerde LEIFkaart heeft het formaat van een bankkaart en met daarop de melding van de wilsverklaringen die je verklaart te bezitten. De kaart is bedoeld om in je portefeuille te bewaren. Ze biedt een bijkomende garantie dat artsen en hulpverleners op de hoogte zijn van je wettelijke wilsverklaringen en dat ze rekening houden met je documenten aangaande voorafgaande zorgplanning.

Hoe je LEIFkaart bestellen?

Je kan je LEIFkaart op 2 manieren bij LEIF bestellen.

- Je vult een formulier in met al je noodzakelijke gegevens (zie het formulier in het LEIFblad - vanaf de 6de druk - p.56) en verzendt het gefrankeerd naar LEIF, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel.
- Je bestelt de LEIFkaart online door te surfen naar www.leif.be

Wat staat er op je LEIFkaart ?

Je LEIFkaart bevat uiteraard enkel deze gegevens die je zelf wil.

Op de LEIFkaart staat je naam en alle wettelijke documenten waarover je verklaart te beschikken en die je kenbaar wil maken.

Op de kaart kan ook de naam van je vertrouwenspersoon aangeduid zijn met zijn telefoonnummer of mailadres. Hiernaast vind je een voorbeeld van hoe zo'n LEIFkaart er kan uitzien.

ALS Liga België vzw
Rekeningnummer
BE28 3850 6807 0320
BIC BBRUBEBB

Musti Goes Classic – 4mei

Op zaterdag 4 mei vond in Ekeren, bij Antwerpen, de 3de Musti Goes Classic-quiz plaats die door de gelijknamige quizploeg georganiseerd werd. De opbrengst van deze quiz gaat telkens naar een goed doel, welk op één of andere manier nauw aan het hart van de organisatoren ligt: de vorige keren waren dat respectievelijk Amnesty International en de Vereniging voor Sarcoïdosepatiënten. Ditmaal ging de volledige opbrengst naar ALS Liga.

Aan het begin van de avond hield medeorganisator Elke (kinesist op de afdeling Neurologie van UZ Gasthuisberg, Leuven) een korte uiteenzetting over de ziekte, opdat iedereen zou weten waar het - naast het quizzen zelf dan - om ging. De organisatoren smokkelden zowaar ook een vraag over ALS in de quiz: ze wouden weten aan welke neurologische ziekte wetenschapper Stephen Hawking lijdt. Na een spannende strijd mocht ploeg "Amnesia" uit het nabije Stabroek zich de verdiende winnaar van de quiz noemen. De avond leverde een winst van **795,11 euro** op, naast veel plezier en voldoening voor zowel de quizploegen, de organisatoren als de aanwezige vrijwilligers van ALS Liga!

verslag: Tom

Het Kamertoneelgezelschap KoerCircuit speelde voor de ALS Liga

Op 19, 20, 21, 26 en 27 april speelde het Kamertoneelgezelschap "Stemmen" van Jo Vandamme in het Buurtcentrum Bloemekenswijk te Gent.

Na elke voorstelling trok actrice Mieke De Nijs de zaal in om leeuwtjes, sleutelhangers en stylo's van de Liga te verkopen. Gerugsteund door een pleidooi van de ambassadeurs Mong Rosseel (21/04) en David Davidse (27/04) en de voorzitter van Koercircuit, Johan Grootaert, haalde ze de mooie som van **760 euro** op ten voordele van de Liga.

Dank aan alle kopers en vooral aan de ambassadeurs en de voltallige ploeg van KoerCircuit.

Links: Mong Rosseel ('Vuile Mong')
rechts: David Davidse

Quiz 4000km - 26 april 2013

De quiz van vrijdag 26 april 2013 was een waar succes, met een grote opkomst van maar liefst 33 ploegjes van 4 personen!

Op de eerste twee plaatsen wonnen De Hijsbergen met 123 punten en De Messenvechters met 108 punten. Op de derde plaats stond de ploeg "Wie niet drinkt sterft samen met Team Tereken" met 107 punten. De volledige uitslag vindt u ook terug op onze website: www.4000km.be

Langs deze weg willen we iedereen bedanken die heeft meegeholpen om van deze quiz een succesverhaal te maken! Het was voor ons een waar genoegen en organiseren waarschijnlijk een 2de editie in de loop van volgend jaar! Er werd alvast een schenking gedaan naar ALS Liga voor een bedrag van 250 euro.

Bedankt aan iedereen die heeft deelgenomen, en bedankt aan alle vrijwilligers die geholpen hebben.

Voor meer kunt u ons volgen op www.4000km.be of via onze Facebook-pagina 4000km

verslag: Geert Ghesquiere en Gino De Meester

Wheels for ALS

Op een eerste - vooral koude - eerste dag van de lente dit jaar vond er het evenement 'Wheels for ALS' plaats in Leuven. Dit werd georganiseerd door 7 internationale studenten van de Hogeschool-Universiteit-Brussel. Zij hebben met hulp van de ALS Liga, de firma CHD Meridien en vele vrijwilligers dit evenement op poten kunnen zetten.

Vrijdag 17 mei vond er op hun school de SPP Awards plaats. SPP staat voor Social Profit Project, het is een vak waarbij ze in groepjes verdeeld worden en een heel jaar de tijd krijgen om een evenement te organiseren in het kader van 'Awareness' of 'Profit'. De leden van 'Wheels for ALS' hebben voor het eerste gekozen om ALS wat meer onder het publiek te brengen.

Wij mogen jullie met trots meedelen dat het project 'Wheels for ALS' gewonnen heeft in zijn categorie. De studenten zijn ongelofelijk fier om deze eer op hen te mogen nemen. De prijs was niet enkel de eer en goede punten maar ook elk lid van de groep kreeg een waardebon van Inno Galeria.

Na de uitreiking was er ook een receptie met hapjes en drankjes op de HUB om de winnaars nóg meer in de watten te leggen.

Dit schooljaar was voor hen alvast een succes.

De studenten willen iedereen bedanken die er aan mee geholpen hebben:
Alle lieve mensen van de ALS Liga,
De werknemers van CHG Meridien,
Professor Van Den Bosche voor zijn aanwezigheid,
De liefjes,vrienden en familieleden die zo goed hebben meegewerkt,
De professor Sophie Baré die ons gesteund heeft gedurende het hele proces en tot slot alle bezoekers die hun steun kwamen betuigen.

Like to strike ALS!

Zit u op Facebook? LIKE dan de ALS Liga België Facebook-pagina! Met 1 muisklik doneert u zo 1 euro aan wetenschappelijk onderzoek. Nodig ook uw vrienden uit. DEEL onze actie LIKE TO STRIKE ALS en vraag uw vrienden om op hun beurt onze pagina te 'Liken' en te delen. Elke LIKE is 1 euro waard. Met deze vele kleine beetjes hopen we ALS de wereld uit te helpen!

Voor élke LIKE (Vind ik leuk) ontvangt 'A cure for ALS' één euro voor wetenschappelijk onderzoek, los van het onderzoeksbudget dat ieder jaar tot stand komt via pALS en hun activiteiten, sponsors en sympathisanten….

Wilt u mee ALS de wereld uit helpen dan kan u ook uw vrienden, uw familie en kennissen aansporen om ons te Liken. Solidariteit en samenwerking zijn belangrijke factoren om ALS te bestrijden. Deze actie kreeg de naam 'Like to strike ALS'.

Uw LIKE helpt ons om op een innovatieve wijze aan fondsenwerving te doen met 20.000, en later misschien nog meer, mensen achter ons die onze strijd tegen ALS steunen.

Uw LIKE helpt ook mee om meer bekendheid te geven aan de ziekte ALS. Op die manier slaan we twéé vliegen in één klap!

Wij gaan door met deze actie tot 31 december 2013. Op dat moment bepalen wij samen met de sponsor of deze actie eventueel kan verder gezet worden om nog meer LIKES en euro's in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek. Deze 1ste actiefase kent een maximum bedrag van 20.000 euro.

Alvast bedankt voor uw steun uit naam van alle pALS!

www.facebook.com/ALSLiga

Beschik je over een smartphone dan kan je deze QR-code inscannen en ons rechtstreeks Liken.

Fietstocht Okra de Goede Herder
Maandag 24 en dinsdag 25 juni 2013

Op 24 juni houden 19 fietsers van trefpunt Okra de Goede Herder een sponsortocht tvv de ALS Liga. Ze vertrekken 's morgens in St.-Kat.-Waver en fietsen 150 km naar Oostende. De volgende dag fietsen de meesten terug. Ze hebben sponsors gezocht bij familie en kennissen en natuurlijk sponsort het trefpunt ook.

Met dank aan Veerle en Bart Steffens.

4000 km - Frankrijk
29 juni t.e.m. 5 augustus 2014

Tussen 29 juni en 5 augustus 2014 willen Geert en Gino de Honderd Cols Tocht in Frankrijk fietsen. Hierbij willen we meer dan 4.000 km fietsen en meer dan honderd kleine en vooral grote cols beklimmen. Aan deze bijzondere uitdaging koppelen we niet alleen de sportieve prestatie maar vooral het goede doel. We willen een mooie geldsom aan de ALS Liga overhandigen. Hiermee willen we het onderzoek naar deze levensbedreigende ziekte steunen.

Wil je ons project steunen, dan kan je dit door uw gift te storten op rekeningnummer van de ALS Liga **BE28 3850 6807 0320 - BIC BBRUBEBB** met vermelding van **4.000 km**.

Alle giften -klein of groot- zijn van harte welkom.
Wil je echter een extraatje geven: doneer per km die wij rijden, 1 cent aan de ALS Liga. In totaal maakt dit dus 40 euro (vanaf dit bedrag hebt u meteen ook recht op een fiscaal attest).

Voor meer informatie: www.4000km.be

Peeters Mobility Center

UW MOBILITEIT IS ONZE ZORG

- ROLSTOELLIFTEN RICON
- DOORZAKSYSTEMEN
- DRAAIZETELS
- OPBERGSYSTEMEN ROLSTOELEN
- VERGRENDELINGSYSTEMEN
- BUSINRICHTING

PEETERS BVBA
KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

4de Dubbelconcert Salonorkest Panache & Els Debevere op kamerbeiaard - Nieuwpoort-Bad Sint-Bernarduskerk - 21 juni 2013

Op vrijdagavond 21 juni om 20u, gaat voor de vierde keer het Dubbelconcert "Salonorkest Panache en Els Debevere op kamerbeiaard", ten voordele van de ALS Liga, door.

Dit concert vindt plaats in de pas gerenoveerde Sint-Bernarduskerk van Nieuwpoort-Bad. Binnen is de kerk heel sfeervol en warm. Ook de buitenkant werd aangepakt. Er werd onder meer een helling aangebracht waardoor rolwagengebruikers gemakkelijk de kerk kunnen betreden.

21 juni is de langste dag van het jaar en het begin van een nieuw seizoen: de zomer. Daarom zal het concert dit keer in het teken staan van de seizoenen. Dirk Boehme, dirigent van het orkest, en Els Debevere, beiaardier, zijn op zoek gegaan naar nieuwe, leuke, warme, sfeervolle en verrassende muziek om u opnieuw een prachtige avond te bezorgen. Wat zij zullen brengen is nu nog een verrassing, maar wees gerust: het wordt zeker de moeite waard om daarvoor naar Nieuwpoort te komen!

Kaarten zijn te verkrijgen aan 15 euro in voorverkoop en 20 euro aan de deur. U kan ze bestellen via overschrijving op rekening **BE74 7795 9771 1307 – BIC GKCCBEBE** van Dubbelconcert ALS Liga, Dockaertstraat 7, 8620 Nieuwpoort. Gelieve uw naam en het aantal kaarten te vermelden.

ALS-contactmoment te Middelkerke, van 6 t.e.m. 8 september 2013

Het ALS-contactmoment wordt terug georganiseerd. Dankzij de giften aan het MaMuze-fonds slagen wij er in om dit evenement opnieuw te realiseren. Vanaf dit jaar zal het steeds plaatsvinden tijdens het eerste weekend van september in het zorgverblijf 'Middelpunt' te Middelkerke.

Patiënten met 1 begeleider, alsook kinderen jonger dan 5 jaar kunnen gratis deelnemen aan dit weekend.

Wat mogen jullie verwachten?

Relaxatietherapieën

Tijdens de ganse duur van het weekend worden er een aantal relaxatietherapieën aangeboden worden aan de patiënt en/of mantelzorger. Hiervoor kan je je gratis inschrijven bij aankomst.

Voor de andere personen en/of kinderen worden er ook activiteiten aangeboden afhankelijk van de weersomstandigheden.

Voordrachten van ALS-onderzoekers en wetenschappers

Tijdens het weekend komen enkele overheids- en verzorgingsdiensten informatie geven over nieuwe richtlijnen en wetten, alsook over allerhande technieken die door de zorgverlener in de thuiszorg toegepast kunnen worden. Ook ALS-onderzoekers en wetenschappers komen spreken over de stand van zaken in het ALS-onderzoek.

Gratis hulpmiddelenondersteuning

Er is tijdens het ganse weekend hulpmiddelenondersteuning en medische verzorging voorzien, mits duidelijk voorafgaande vermelding in het bijgevoegde inschrijvingsformulier.

Het inschrijvingsformulier voor het ALS-contactmoment en bijkomende informatie vind je terug op **www.ALSLIGA.be**. Gelieve dit formulier volledig en zo vlug mogelijk in te vullen, zodat het weekend voor iedereen geslaagd zal zijn.

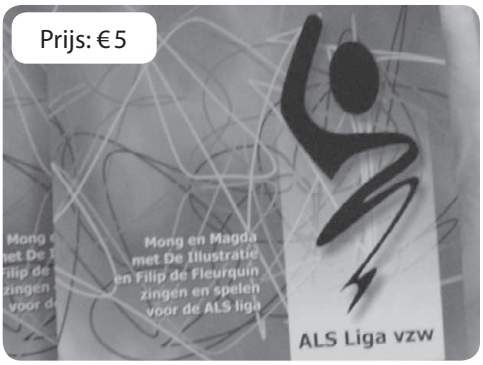
Wij verheugen ons er op u te mogen verwelkomen!

De ALS Liga vzw verkoopt verschillende soorten gadgets die aangeboden worden op allerlei evenementen waarop wij vertegenwoordigd zijn.

In aanbieding bij de ALS Liga:

Gadgets, onmisbare vrienden die je knuffelt wanneer het leven tegenzit en je troost nodig hebt of een favoriete leeuw waartegen je geheimen vertelt die geen mens mag weten. Of hoor je nog eens graag de stem van Vuile Mong die als geen ander een waar verhaal nog echter kan maken. Neem dan gauw een pen en schrijf ons om een bestelling op te geven, of heb je geen pen, bel ons dan en bestel meteen een extra pen.

Extra tip: op een feest, activiteit, dorpsmarkt of gewoon zomaar kan je ook knuffels, cd's of pennen verkopen aan je vrienden terwijl je hen vertelt over al wat je weet van ALS en van de ALS Liga. Je leeuwtje zal tevreden brullen en Mong zal nog eens speciaal voor jou zingen!



CD

Deze cd werd gemaakt door onze ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Toen hij ambassadeur werd van de Liga had hij ons een liedje beloofd, het zijn er uiteindelijk 3 geworden. De cd is te koop bij de ALS Liga.

KAARTEN

Ten voordele van de ALS Liga vzw werden deze kaarten samengesteld door twee ALS-patiënten zonder handfunctie maar wel dmv hoogtechnologische computerapparatuur.

KNUFFELS + SLEUTELHANGER

De ALS Liga heeft knuffels die we verkopen. Het zijn leeuwtjes die een slogan dragen omdat de ALS Liga wil aantonen dat zij samen met de ALS-patiënten en hun entourage wil vechten als leeuwen tegen deze ziekte.

Knuffel:
Prijs: € 8

Sleutelhanger:
Prijs: € 5

PENNEN

We hebben meerdere soorten balpennen in ons assortiment. Onze pennen zijn te verkrijgen in het lichtblauw, donkerblauw of grijs. Ze zijn blauw- of zwartschrijvend.

Prijs: € 2

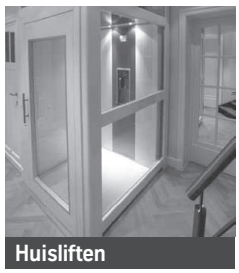
Een wit T-shirt met het logo van de Liga op.

Prijs: € 7

Doorbreek de kloof tussen u en uw huis...

Kies voor de oplossing van ThyssenKrupp Monolift
en uw ganse woning wordt weer toegankelijk.

Platformliften


Huisliften

Trapliften

Bel gratis
0800 12 697
24u/24, 7d/7

info@thyssenkruppmonolift.be

Vraag geheel vrijblijvend een offerte op maat van uw wensen en behoeften.

Voor uw comfort!

ThyssenKrupp

www.thyssenkruppmonolift.be

WAAROM???

Na het stellen van de diagnose heb ik geruime tijd geworsteld met de 'waarom ik' vraag, waarom moet mij dat nu overkomen…?

Ik denk dat eenieder die met een ziekte (van welke aard ook) geconfronteerd wordt zich die vraag wel stelt.

Er waren zelfs momenten dat ik dacht gestraft te worden, of had ik misschien het verkeerde serienummer meegekregen, kwam ik uit een slecht lot, probeerde men mij iets te vertellen…? Je hebt er geen idee van hoe hard je jezelf pijnigt in het zoeken naar een uitleg…

Wat ik ondertussen weet, is dat het stellen van die vraag en het zoeken naar antwoorden jezelf geen bal vooruithelpt.

Je kan de tijd die je eraan spendeert catalogeren in de rubriek 'zinloze negatieve energie', tijd die je spendeert ten koste van 'Quality time', …

ALS Untangled helpt patiënten met Amyotrofe Lateraal Sclerose om alternatieve en niet erkende ALS-behandelingen te onderzoeken. Instructies voor het gebruiken van ALS Untangled evenals, de gepubliceerde onderzoeken kunnen gelezen worden op de website van de ALS Liga.

Hebt u weet van een alternatief medicament of therapie,
meldt het dan hier en laat het ook aan de Liga weten.

www.alsuntangled.com

Bekendheid ALS in de maatschappij…

We krijgen vaak te horen bij een overleg, of veel personen die bellen naar de ALS Liga en zeggen dat de ziekte niet veel naambekendheid heeft/krijgt. Iedereen vindt dat uiteraard spijtig. Wij willen graag deze stelling eens verduidelijken. Op het secretariaat komen de laatste tijd meer en meer kranten, tijdschriften, televisiemakers,… die een interview willen afnemen van een ALS-patiënt en/of zijn familie of een reportage willen maken. Door de wet op de privacy nemen we eerst altijd contact op met de patiënt om zijn/haar medewerking te vragen. Maar wij hebben het steeds zeer moeilijk om een patiënt te vinden die hierin interesse heeft. We begrijpen maar al te goed dat het niet makkelijk is om het verhaal voor de camera te vertellen. Dit vergt van ons telkens veel inzet en telefoons en vaak zonder resultaat.

Hierdoor gaan vele interessante mogelijkheden verloren om onze problematiek en deze rotziekte naar buiten te brengen en meer bekend te maken bij het grote publiek. Daarom is de ALS Liga op zoek naar patiënten die het wel zouden zien zitten om eens een interview te laten afnemen. Zo kan je ook eens je mening zeggen en krijgt ALS ook meer naambekendheid…

Een goede tip is: je eisen stellen aan de journalist en te laten weten wat voor jou kan en niet kan, het artikel eerst willen lezen vooraleer het gepubliceerd wordt,…

Ben jij hier wel voor geïnteresseerd?
Stuur dan een berichtje naar **info@alsliga.be**

Willy Dupont

Ingezonden op 10 maart 2013

Hierbij wil ik graag reageren op het interview met Meneer J. Stocquart in de nieuwsbrief van jongstleden.

Ik ben 68 jaar en verkeer als ALS-patiënt volgens mij reeds in een ver gevorderd stadium.

Ik wil hier even schetsen hoe snel het bij mij gaat.

Ik heb altijd een Bourgondische levensstijl gehad, en ik ging regelmatig samen met mijn echtgenote lekker en uitgebreid eten. Ook een glaasje wijn lustte ik graag en mijn gewicht was rond de 80 kg. Ik heb heel mijn leven gesport, ik speelde namelijk voetbal en tot voor kort ging ik ook om de twee weken 20 tot 25 km wandelen.

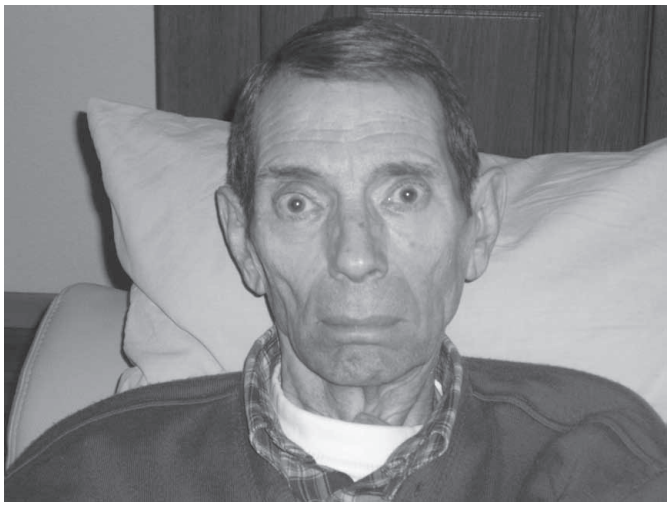
In het voorjaar van 2011 kreeg ik last van verschillende symptomen, ik had problemen met mijn linkerbeen, dat niet meer meewou en kreeg problemen met mijn linkerhand.

Tevens was ik dan al een tijd sterk aan het vermageren.

Ik consulteerde dr. Madou van het Sint-Augustinus ziekenhuis te Wilrijk en deze stelde aanvankelijk een vorm van de ziekte van Parkinson vast.

Met het verstrijken van de maanden ondervond ik echter steeds meer problemen. Daarom verwees mijn arts mij door naar het Middelheim–ziekenhuis waar ik een volledig EEG-onderzoek onderging. Na drie dagen kreeg ik het vonnis te horen: ik had ALS, dit is een ongeneeslijke ziekte.

Ondertussen is het maart 2013 en zijn er slechts twee jaren voorbijgegaan maar mijn toestand is steeds meer achteruitgegaan en ik kan steeds minder.



Ik kan eigenlijk niets meer, zelfs wandelen kan ik niet meer. In het appartement kan ik alleen nog met behulp van een stok van de zetel naar het bed geraken. Buitenkomen kan ik enkel in een rolstoel. Dit is echter niet vanzelfsprekend want ik wil mijn echtgenote ontzien de rolstoel te moeten duwen, daar zij al drie maal geopereerd werd aan haar rug.

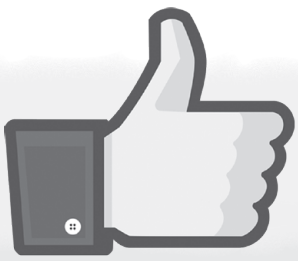
Ook wijn drinken is er niet meer bij, het smaakt mij niet meer zoals vroeger. Mijn voornaamste probleem is dat ik mij voortdurend verslik tijdens het eten en drinken. Daardoor zijn mijn longen momenteel erg geïnfecteerd. Door al deze problemen weeg ik momenteel nog slechts 45 kg. Duidelijk praten gaat ook niet meer.

Sinds eind januari ga ik één keer per week naar een dagcentrum. Dat geeft me de kans om ook eens onder de mensen te komen. Toevallig ontmoette ik daar iemand die ook ALS heeft.

Zij kan haar armen en benen niet meer gebruiken en zit in een rolstoel, maar kan wel nog goed eten en praten.

Hieruit blijkt dat het ziektepatroon van elke patiënt anders is en dat het zoeken naar oplossingen nog een heel moeizaam proces is.

In de nacht van vrijdag 22 op zaterdag 23 maart is Willy overleden. Zijn familie wenste echter dit artikel toch gepubliceerd te zien.



1 pagina-Like = 1 euro

DEEL DIT BERICHT AUB...

Wilt u mee ALS de wereld uit helpen? dan kan u naast uwzelf ook uw vrienden, familie en kennissen aansporen om ons te 'Liken'

Warm weerzien tussen pALS Wilfried Van Dyck en wielerlegende Eddy Merckx!

Wilfried Van Dyck had onlangs een privéfeestje bij zijn broer Freddy, samen met enkele vrienden. Tussen de uitgenodigde gasten was ook wielerlegende Eddy Merckx aanwezig.

Wilfried en Eddy zijn reeds lang goede kennissen. Ook nadat in 2009 ALS werd vastgesteld bij Wilfried bleven ze elkaar ontmoeten tijdens feestjes, voetbalwedstrijden en andere gelegenheden. Zo gaat Wilfried, mede dankzij de goede zorgen van zijn broer Freddy, ook dit jaar op 2 juli weer één dag mee naar de Tour de France. Hij wil die dag alle renners toejuichen tijdens de tijdrid in Nice. Wilfried is zelf ook steeds een fervent fietser geweest en vandaar zijn enthousiasme en respect voor deze sport

Wilfried is ook altijd een positief ingestelde persoon geweest. Zelfs nu nog, ondanks zijn vreselijke ziekte. Hij komt zoveel mogelijk buiten, dankzij de scootmobiel. En ondanks de bulbaire vorm van ALS kan hij zich gelukkig nog steeds verstaanbaar maken. Hij geniet ook vooral van lekker eten en drinken.

Eddy Merckx, van zijn kant, draagt alle ALS-patiënten een warm hart toe en wenst hen vooral veel moed in hun strijd tegen deze ziekte.

Op het feestje is een vrijblijvende omhaling voor het ALS-onderzoek gebeurt. Wilfried, zijn familie en vrienden haalden op deze manier 1.400 euro bij elkaar voor de Liga, waarvoor wij hen zeer dankbaar zijn.

INVACARE
Yes, you can.®

Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Download onze **productcatalogi** op **www.invacare.be !**

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

Het beheersen van ALS-symptomen:
hoe zo comfortabel en onafhankelijk mogelijk blijven

ALS is een vreselijk afmattende ziekte. Aangezien je na verloop van tijd steeds zwakker wordt, doen er zich vele ernstige levensgevaarlijke veranderingen voor, die goed onder controle moeten worden gehouden door een medisch team. Er zijn ook veranderingen die niet levensgevaarlijk zijn, maar die niettemin een invloed hebben op je dagdagelijkse leven. Het beheersen van deze niet levensbedreigende ALS-symptomen kan je levenskwaliteit toch nog wat verbeteren doorheen deze verwoestende neurologische ziekte.

Pijn en krampen

ALS schakelt de signalen uit die van de hersenen naar de spieren verzonden worden. Naast zwakheid in de spieren kunnen er ook krampen optreden. Voorts kun je als pALS na een tijdje te zwak worden om jezelf in een comfortabele houding te plaatsen, wat dan in ongemak en pijn kan resulteren.

Het is niet duidelijk hoe dit ongemak het best te verlichten valt. Studies hebben aangetoond dat aangepaste oefeningen behoorlijke resultaten geven. Eenvoudige rekoefeningen en fysische therapie kunnen helpen de krampen te verminderen die verbonden zijn aan deze ziekte. Sommige medicijnen zoals Baclofen, Dantrolene en Tizanidine hebben aangetoond spierkrampen te kunnen verlichten.

De pijn verbonden aan ALS kan met dezelfde medicijnen worden behandeld als diegenen die normaal gezien worden voorgeschreven door de artsen, bv. medicijnen zoals Ibuprofen of Acetaminophen. Wanneer de ziekte vordert, moeten sterkere medicijnen worden voorgeschreven. Deze moeten wel worden voorgeschreven met de grootste voorzichtigheid vanwege het risico op ademhalingsstoornissen, zeker voor pALS die reeds zeer verzwakt zijn door hun ziekte.

Bespreek daarom eerst en vooral met je arts welke medicijnen in jouw geval kunnen voorgeschreven worden.

Dementie

ALS verschijnt soms samen met dementie. Geschat wordt dat 15 tot 41% van de ALS-patiënten cognitieve veranderingen ondergaan, afhankelijk van hoe deze veranderingen worden getest. De meest voorkomende vorm van dementie, verbonden aan ALS, is frontaalkwabdementie met verminderd inzicht, veranderd sociaal gedrag en emotioneel afstompen. Er is weinig eensgezindheid over hoe deze dementie het best kan worden beheerst en het is zeker geen gemakkelijke behandeling. Soms kan een ogenschijnlijk duidelijke dementie eigenlijk het resultaat zijn van ontoereikende slaap of depressie. Daarom is het zeer belangrijk om ervoor te zorgen dat vooreerst deze klachten worden behandeld. In het andere geval dient deze vorm van dementie te worden opgevolgd door een team van artsen, gewoonlijk een neuroloog, een psychiater en een sociale werker of zorgverlener. Zoals steeds is planning hierbij zeer belangrijk.

Stemming

Met al de negatieve veranderingen die zich na de diagnose van ALS voordoen, kan depressie en bezorgdheid worden verwacht. Verrassend genoeg schijnen deze stemmingsverschijnselen minder voor te komen bij pALS dan bij mensen met andere ziekten, zoals epilepsie. Als dit gevoel aanwezig is, worden deze symptomen het best behandeld met een combinatie van advies, therapie en medicijnen, zoals kalmeringsmiddelen of antidepressiva. Doe dit wel steeds in overleg met de arts.

ALS kan ook andere veranderingen teweegbrengen die depressie en bezorgdheid nabootsen. Bijvoorbeeld kan dat wat als depressie aanvoelt eigenlijk moeheid zijn. Die vermoeidheid is dan waarschijnlijk toe te schrijven aan spierspanning, slechte slaap of neurologische veranderingen bij ALS- patiënten met pseudobulbare symptomen. Deze symptomen zijn beter gekend als onvrijwillige emotionele uitdrukkingsstoornissen of IEED. Dit betekent dat je emoties onstabiel zijn, en dat je ongecontroleerd begint te lachen of te schreeuwen in ongepaste situaties. Een combinatie van Dextromethorphan en Quinidine heeft bewezen hiervoor efficiënt te zijn. Bespreek dit wel eerst met je arts.

Slaap

Slapeloosheid kan bij pALS de vermoeidheid doen toenemen, en de stemming en concentratie negatief beïnvloeden. Bij ALS vloeit een verminderde capaciteit om in slaap te vallen of te blijven waarschijnlijk voort uit beginnende ademhalingsproblemen, bezorgdheid, depressie of pijn. De beste benadering is om het onderliggende probleem proberen te behandelen. Voldoet voor jou bijvoorbeeld de ademhalingstherapie voldoende, als ALS-patiënt die aan slaaploosheid lijdt? In elk geval moeten mogelijke kalmerende of hypnotische medicijnen enkel aangewend worden als laatste toevlucht, vermits deze vaak de ademhalingsaandrijving verminderen.

>>>

Deze en alle voorgaande nuttige tips kun je steeds terugvinden, ofwel in de nieuwsbrieven van de ALS Liga of op onze website www.ALSLIGA.be onder de hoofding 'ALS en de Liga', subtitel 'Tips'.

>>> Communicatie

Één van de meest frustrerende aspecten van ALS is het verlies van de mogelijkheid om normaal te communiceren. Aangezien de spieren van het gezicht en het strottenhoofd verzwakken, zullen er nieuwe manieren om te communiceren moeten worden gezocht. Gelukkig zijn er dan verschillende soorten van communicatie apparaten beschikbaar, zoals alfabetborden, geautomatiseerde systemen, morsecode, gebruik van de anale sluitspier of infrarode oogbewegingen, naargelang de behoefte van de persoon. Behandeling bij een spraaktherapeut kan ervoor zorgen dat de capaciteit om te communiceren zo lang mogelijk blijft bestaan.

Palliatieve zorg

Deskundigen in palliatieve zorg specialiseren zich in het optimaliseren van het comfort van de patiënt. Dit is niet hetzelfde als de palliatieve zorg in het ziekenhuis, dewelke een palliatieve zorg is die enkel gereserveerd is voor patiënten in de laatste zes maanden van hun leven. Als de symptomen van ALS sterk verergeren kan je werken met artsen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg, om te zorgen dat je comfort en je waardigheid zo goed mogelijk worden behouden.

Het belang om vooruit te plannen

Om steeds zo comfortabel mogelijk te kunnen blijven leven moet je altijd vooruit plannen. ALS is een eindziekte, die gewoonlijk binnen de vijf jaar tot de dood leidt. Omdat sommige mensen met ALS langer leven, is het zeer belangrijk vooruit te plannen. Plannen voor je toekomstige gezondheidszorg is zeer belangrijk. Precies weten welke soorten behandelingen wenselijk zijn in geval van volledige verlamming of mogelijke dementie is erg belangrijk en de mogelijkheden moeten vooraf overwogen en besproken worden. Dit zijn zeer persoonlijke besluiten, en het is belangrijk dat uw wensen worden gerespecteerd. Een wilsbeschikking of volmacht kan ervoor zorgen dat je wensen worden geëerbiedigd.

Hulpmiddelen en steun

Als je onlangs met ALS bent gediagnosticeerd ben je niet alleen. Anderen zijn je reeds voorgegaan in wat je ervaart, en er zijn vele boeken en andere middelen beschikbaar. Werken met een multidisciplinaire neurologische kliniek is waarschijnlijk het best voor het verbeteren van je levenskwaliteit en het optimaliseren van de nodige gezondheidszorg. Je zult ook hulp van vrienden, familie en zorgverleners nodig hebben aangezien je ziekte steeds vordert. Aarzel ook niet om zelf hulp te vragen aan alle mensen die je willen steunen.

ALS Liga: Bea Peeters

germstar

Touchless hand desinfectie systeem
Niet allergisch
Voor 99.99 % bacterie dodend
Zelfdrogende oplossing op basis van alcohol (geen gel)
Diverse kleuren en modellen verkrijgbaar
Product goedgekeurd door de overheid als biocide

DiBO®
CLEANING SYSTEMS

Stofzuiger met extreem laag geluidsniveau
Stofvrij vuil afvoer via afsluitbare fleecezak
HEPA filter verkrijgbaar
Enorme zuigkracht
Kabellengte van 10 m

M&M connect

Bevrijdingstraat 1
2300 Turnhout
☎ 0471 / 715 815
info@mmconnect.be

Propere handen kunnen levens redden

U bent in goede handen. Met deze slogan organiseerde de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, samen met het Federaal Platform voor Ziekenhuishygiene dit jaar voor de vijfde keer haar campagne voor een correcte handhygiëne. Zo wil men de toepassing van een correcte handhygiëne bevorderen in zorginstellingen, om op die manier het aantal ziekenhuisinfecties terug te dringen en mensenlevens te redden. Hoewel niet alle zorginfecties te voorkomen zijn, kan een belangrijk deel ervan worden vermeden dankzij aangepaste maatregelen. Handhygiëne is hierbij cruciaal. Uit onderzoek is gebleken dat infectieziekten en virussen het meest via de handen worden verspreid. Niet minder dan drie vierde van alle infecties wordt door de handen overgedragen.

Vooral reeds verzwakte en zieke mensen lopen gevaar op infecties door een gebrekkige handhygiëne. Doordat zij verzorging nodig hebben, komen ze direct in contact met de handen van hun verzorgers. Bovendien hebben zij ook vaak een verminderde weerstand, waardoor hun lichaam eventuele infecties minder makkelijk kan bestrijden. Zowel de risico's als de gevolgen zijn voor verzwakte personen groter dan voor gezonde mensen.

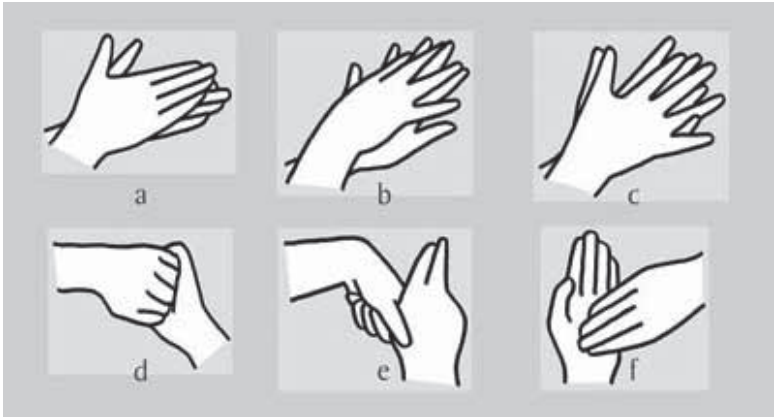
Toch is handhygiëne niet alleen in een zorgomgeving belangrijk. Onze handen komen dagdagelijks met heel wat dingen in contact: geld, deurknoppen, een toetsenbord, de liftknop, het toilet, de hond, … De lijst is eindeloos. Zo komen bacteriën op onze handen terecht en worden ze via onze handen ook verder verspreid naar alles wat we aanraken. Ook virussen zoals het griepvirus kunnen via onze handen worden verspreid. Uit onderzoek blijkt echter dat veel mensen het niet te nauw nemen met handhygiene. 31% van de mannen en 17% van de vrouwen wast de handen niet na een toiletbezoek. En 42% van de mensen vindt dat ook niet nodig na het aanraken van een huisdier. Meer dan de helft van de mensen wast zijn handen niet voor het eten. Zo hebben bacteriën het makkelijk om via onze handen in ons voedsel terecht te komen en diverse ongemakken en ziekten te veroorzaken.

De meeste mensen zijn zich niet of nauwelijks bewust van de samenhang van een gebrek aan hygiëne en voedselgebonden ziekten. Voedsel kan worden besmet door onder meer onze besmette handen. Als we zulk besmet voedsel eten, verplaatsen de bacteriën zich doorheen de maag naar de darmen. Daar hechten ze zich aan de cellen van de binnenkant van de darmen, beginnen zich te vermenigvuldigen en kunnen ze ziektes veroorzaken.

Een goede handhygiëne is dé manier om de verspreiding van bacteriën tegen te gaan. Was dus je handen voor het (bereiden van) eten, na toiletgebruik, na hoesten, niezen en snuiten, en bij zichtbaar vuile handen. Denk er ook aan je handen te wassen als je op een plaats geweest bent waar veel mensen komen, zoals het openbaar vervoer. En vergeet niet om ook de handen van kinderen regelmatig en grondig te wassen, en hen het belang van een goede handhygiëne bij te brengen.

De beste manier om je handen te wassen is:

- Was je handen minstens 15 seconden onder stromend water.
- Gebruik hierbij zeep.
- Wrijf de zeep over de hele hand, ook tussen de vingers en onder de nagels. (zie tekening)
- Spoel je handen goed af.
- Droog je handen aan een droge, schone handdoek of aan een papieren wegwerphanddoek.



Propere handen kunnen heel wat ongemakken voorkomen, en soms zelfs levens redden. Een kleine moeite met een groot resultaat!

ALS Liga: Goele Brughmans

Deze en alle voorgaande nuttige tips kun je steeds terugvinden, ofwel in de nieuwsbrieven van de ALS Liga of op onze website www.ALSLIGA.be onder de hoofding 'ALS en de Liga', subtitel 'Tips'.

Eenvoudige tips om te genieten van je maaltijd

Als kauwen en slikken een probleem worden, zijn er heel wat kleine, eenvoudige tips die ervoor zorgen dat je nog steeds plezier kunt beleven aan een goed gerecht. Piet heeft samen met de ALS Liga een aantal handige weetjes verzameld die je zeker zullen helpen om zo lang mogelijk te blijven genieten van een lekkere maaltijd.

- Probeer je gerecht steeds zo aantrekkelijk mogelijk te presenteren. Dat kun je doen door genoeg te variëren met kleur.
- Ook een mooi bord en een goede schikking van alle ingrediënten op het bord maken je maaltijd een plezier voor het oog
- Geniet vooral van de geur van lekker eten. Voor je proeft, ruik je de heerlijke geur van je maaltijd. De geur van het eten prikkelt je geheugen voor smaken en stelt je in staat om volop van je maaltijd te genieten.
- Er zijn verschillende manieren om zoveel mogelijk de goede smaak van je eten te bewaren. Ik som er graag een paar op.
  - Je kunt de zuivere smaak van voedingswaren behouden door je groenten, de vis of het vlees te stomen of te grillen.
  - Lichte sauzen behouden veel meer de oorspronkelijke smaak, terwijl roomsauzen vaak veel verhullen.
  - Zorg voor veel afwisseling in je voeding.
  - Serveer je gerechten altijd op de juiste temperatuur. Een te koude of te warme maaltijd verliest zijn smaak.
  - Door voldoende te kruiden, krijgt een maaltijd de smaak die ze verdient.
  - Wees niet te zuinig met kruiden.

Voorgerecht:

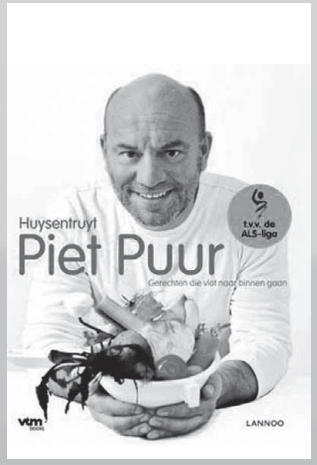
Romige biersoep uit de Elzas (6 personen)

Ingrediënten:

1,5 l kippenbouillon - 33 cl bier - 1 ui - 200 g broodkruimels - 25 cl room - 30 g boter - zout - peper - geraspte muskaatnoot

Bereidingswijze:

- Het ui schillen en fijn snijden;
- In een grote pan, de ringen ui in boter laten sudderen;
- Wanneer het doorzichtig wordt bouillon, bier en broodkruimels toevoegen. Kruiden met zout en peper;
- Aan de kook brengen, het vuur lager zetten en lichtjes laten koken met deksel gedurende 25 minuten;
- Pureren en binden met room, laten garen zonder aan de kook te brengen;
- Opdienen met geraspte muskaatnoot.



Piet puur

Gerechten die vlot naar binnen gaan

- Typische Piet Huysentruyt-recepten gepureerd!
- Chef-kok en tv-personality Piet Huysentruyt neemt de ALS-problematiek zeer ter harte en creëerde een 35-tal 'normale' gerechten die hij dan ook tot purees, stoemps, shakes en smoothies omtoverde.
- Dit boekje is niet alleen voor ALS-patiënten bedoeld, maar voor iedereen die problemen heeft met kauwen, slikken of vast voedsel.
- De winst van dit mooie boekje wordt afgestaan aan de ALS Liga.

Het boek is enkel te verkrijgen via het ALS Secretariaat te Leuven (info@alsliga.be). De prijs is 15 euro inclusief verzendkosten.

Gelieve dit bedrag over te schrijven op het rekeningnummer
BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB + vermelding NAAM & ADRES.

Hoofdgerecht:

Hachis Parmentier van de zee (10 personen)

Ingrediënten:

1 kg visfilet zonder graten - 2 kg geschild blokjes aardappelen - 250 g fijn gehakt ajuin - 5 cl room - 100 g tomatenconcentraat - 50 g boter - zout- saffraan

Bereidingswijze:

- De ajuin, vis en tomatenconcentraat met zout in boter laten sudderen, 10 minuten laten bakken;
- Room toevoegen en mixen.;
- De aardappelen in heet water laten koken, uitlekken, pureren en mengen met het vis;
- Kruiden en pureren naar smaak;

Nagerecht:

Crème Brûlée met zomerfruit (4 personen)

Ingrediënten:

1 vanillestokje - 125 ml Alpro soya Cuisine - 125 ml Alpro soya Drink zonder suiker & zout - snufje zout - 1 citroenrasp - 3 eigelen - 35 g poedersuiker - 1/2 bakje frambozen - 1/2 bakje aardbeien - 2 eetlepels bruine suiker - 2 eetlepels kristalsuiker

Bereidingswijze:

- Verwarm de oven voor op 140°C of stand 1.
- Snij het vanillestokje in de lengte door.
- Voeg de Alpro soya Cuisine, Alpro soya Drink zonder suiker & zout, het vanillestokje, zout en citroenrasp samen en breng aan de kook.
- Klop de dooiers los met de suiker en schenk het bij de kokende massa.
- Leg de frambozen en aardbeien in vuurvaste schaaltjes, verdeel er de crème over en zet de schoteltjes ongeveer 30 minuten in een warmwaterbad in de oven.
- Meng de suiker en verdeel dit over de gebakken crème en werk af met een gasbrandertje tot een licht gekarameliseerde laag ontstaat.

extra informatie:

- Koemelk eiwitvrij, lactosevrij
- 5cm diepe schaal met een bodem van 25x16cm
- een suikerbrander

ALS slikken een probleem wordt.

Meer informatie vind je op www.ALSLIGA.be

Aanbieding voor woning lift

Een gedemonteerde kokerlift (Vector 300 21521) met het vermogen om 400 kg te heffen tot op een hoogte van maximaal 3 meter. Die lift kan in een woning geplaatst worden door een gespecialiseerde firma voor de prijs van 4.300 euro zonder BTW (6 % voor een woning ouder dan 6 jaar).

Daarbij moet rekening gehouden worden met het feit dat deze lift na eerder gebruik bij een tweede montage wat optische schoonheidsfoutjes kan vertonen, die echter niets afdoen aan de werkingsmogelijkheden.

De geplaatste lift neemt op de vloer een oppervlakte van 1.630 mm op 1.405 mm in beslag. Met de foto hiernaast kan u zich een visueel beeld vormen van de lift, zoals hij geplaatst wordt in een woning. Een gespecialiseerde firma komt vooraf bij u thuis vrijblijvend nagaan of het mogelijk is deze lift in uw woning te plaatsen.

Interesse ? Aarzel niet en neem contact op met het ALS Secretariaat voor informatie.

De Lift

Jij wacht beneden… Hij staat boven
Dan denk ik dat hij met een druk op de knop komt aangestoven
En jij: tevreden!

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.: 016/23.95.82 – e-mail: info@alsliga.be

AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT! AANDACHT!

DEUR AAN DEUR VERKOOP

Regelmatig krijgen wij melding van deur aan deur verkoop in naam van de ALS Liga.
Het gebeurt ook aan supermarkten en op marktplaatsen.

Pas op: mensen die hiervoor de toestemming hebben zijn drager van een officiële brief ondertekend door de voorzitter of penningmeester.

Daarom: Vraag steeds de leurderkaart of hun toestemming van de ALS Liga.
Noteer steeds de naam van de verkoper.

Bij twijfel, koop niets, verwittig ons en desgevallend de politie zo snel mogelijk.
Wij ondernemen de nodige acties.

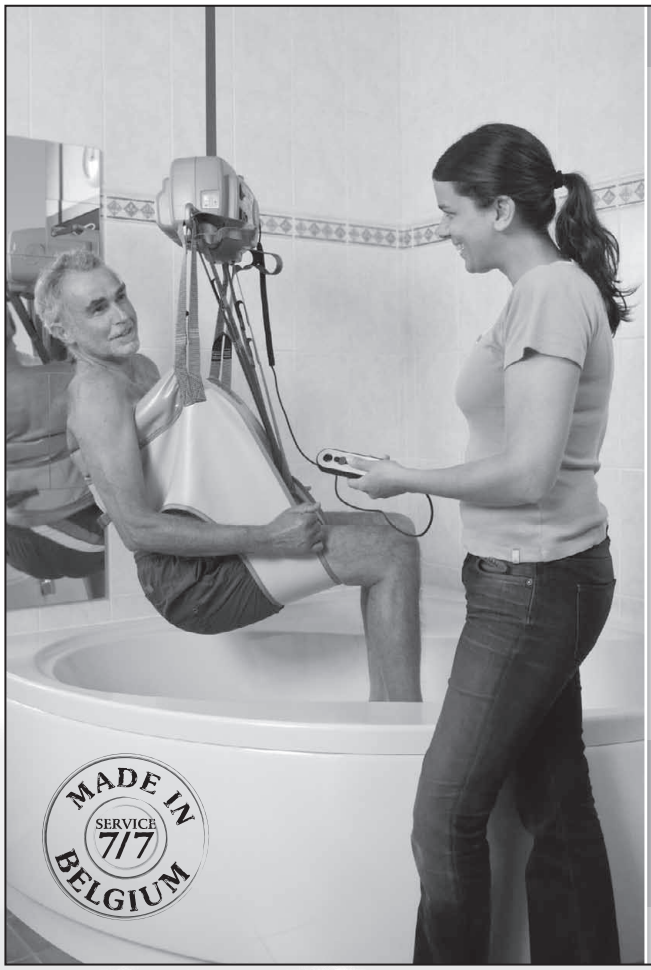
CORPUS 3G
de nieuwe revolutie in zitsystemen

permobil

'Iedereen heeft het recht zijn functiebeperking te compenseren met de meest innovatieve technologie' Per Uddén

The Power of Mobility

www.permobil.com



Handi-Move
Til & Verzorgings systemen

- Van en naar rolstoel, toilet, bad, douche, bed...
- Advies over woningaanpassing & subsidies
- Demo's in toonzaal of thuis

www.handimove.com
Tel 054 31 97 10
info@handimove.com

Handi move INTERNATIONAL

Flanders' Care
Innoveren en ondernemen in zorg

Vlaanderen In Actie Pact 2020

Met steun van de Vlaamse overheid

VIDEO

Het demonstratieproject met assistieve communicatietechnologie ''Proeftuin ALS Digitalk" binnen de vzw ALS M&D wordt mogelijk gemaakt door: Flanders' care.

Project "Proeftuin ALS Digitalk" gaat van start

Flanders' Care is een initiatief van de Vlaamse overheid, kaderend in het toekomstproject Vlaanderen In Actie (ViA), om door innovatie het aanbod voor kwaliteitsvolle zorg te verbeteren.

Het project heeft als doel Nederlandstalige pALS die in Vlaanderen wonen, met een communicatieprobleem, waarbij gangbare verbale en schriftelijke communicatie niet langer mogelijk is, assistieve communicatietechnologie op maat aan te reiken, het optimaal gebruik ervan systematisch op te volgen, en waar nodig bij te sturen. Op deze manier kan u als pALS steeds over het best passend hulpmiddel beschikken waardoor communicatie met uw omgeving steeds mogelijk blijft. Op regelmatige tijdstippen wordt daarbij de impact op uw kwaliteit van leven bevraagd, met focus op preventie van sociaal isolement. Veel ALS-patiënten komen naarmate de ziekte vordert in ***een steeds groter wordend isolement*** terecht. Een snel afnemende mobiliteit, problemen met de spraak en niet te vergeten de vele ongemakken die zich tijdens de ziekte manifesteren, zorgen vaak voor een terugtrekking uit de maatschappij.

De patiënteninformatie en de video die het project illustreert vindt u op onze website:
www.ALSLIGA.be – rubriek ALS Mobility & Digitalk - hulpmiddelen.

pALS kunnen zich voor deelname doorlopend aanmelden via:
Secretariaat ALS Mobility & Digitalk
tel: 016-23.95.82
e-mail: MenD@alsliga.be

Vroeg begonnen is half gewonnen: begin tijdig met het gebruik van een communicatiehulpmiddel

Een groot aantal pALS ervaart tijdens het verloop van hun ziekte communicatiemoeilijkheden ten gevolge van het verlies van het spraakvermogen en/of de handfunctie (schrijven, typen).

Ze zitten boordevol visies, ideeën, dromen, wensen en noden, …, maar kunnen die steeds moeilijker of niet meer uiten aan hun omgeving. Omdat communicatie de hoeksteen vormt voor zelfstandigheid, dreigt hun leven volledig te worden bepaald door anderen. Dit kan leiden tot gelatenheid en sociaal isolement.

Gelukkig schiet de ingenieurs- en ICT wereld hier te hulp. Sedert geruime tijd worden hulpmiddelen ontwikkeld die de communicatie ondersteunen. Bekende voorbeelden zijn tekst-naar-spraak toestellen (bv Lightwriter), laserpointer aangestuurde bedieningsklavieren voor een (spraak)computer (bv Lucy), of zijn variant op basis van oogbolbesturing, waarmee pALS hun mondigheid kunnen behouden of herwinnen. Deze sector van ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling. Geregeld wordt nieuwe apparatuur ontworpen. Vanuit ALS Mobility & Digitalk juichen wij dit uiteraard toe.

We beseffen evenwel dat het gebruik van communicatiehulpmiddelen niet altijd vanzelfsprekend is en dat niet iedereen een techneut is.

Men moet soms een drempel nemen en veel inzet tonen om vertrouwd te raken met de werking en de mogelijkheden van een toestel. vooral in de beginfase kan dit soms vermoeiend zijn.

We adviseren pALS met (beginnende) communicatiemoeilijkheden dan ook om het gebruik van een communicatiehulpmiddel niet uit te stellen maar er zo spoedig mogelijk mee aan de slag te gaan. Zo geeft u zichzelf de nodige tijd om aan te leren hoe u een toestel ten volle kan benutten, tot plezier van uzelf en uw naasten! Voor meer informatie en gratis uitlenen van deze hulpmiddelen neem contact op met ALS M&D, 016/23.95.82.

VECHTEN JE OLYMPISCHE DICIPLINE
met veel BEGRIP-GEDULDIG-WACHTEN-EN VECHTEN

zo alleen kan je overleven
daarbij
proberen toch nog zin aan je leven te geven

Lut Lostrie

ALS Mobility & Digitalk vzw uitleendienst

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

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

Op deze pagina vind je terug hoe pALS een hulpmiddel bij ALS Mobility & Digitalk vzw gratis kunnen ontlenen.

De ALS-hulpmiddelen uitleendienst

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze eigen dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Vandaar dat de beslissing i.v.m. het aangevraagde hulpmiddel dikwijls pas toekomt wanneer de aandoening al zodanig geëvolueerd is dat het aangevraagde hulpmiddel al niet meer functioneel is. Of met andere woorden door het snel evolutieve aspect van de ALS komt de beslissing vaak te laat.

Daarenboven moet je voor je 65ste verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS dan moet je **bijna** alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen.

Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

Alle aanvragen voor reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen ontleend bij ALS M&D moeten aangevraagd worden bij de organisatie zelf. De werken worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of door nalatigheid van de ontlener worden deze reparatiekosten sowieso niet ten laste genomen.

Communicatiehulpmiddelen

Overzicht hulpmiddelen voor communicatie

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator
- Oogbolbesturing, ea…

Ben je een pALS met beginnende of vergevorderde bulbaire problemen laat het ons weten. We zullen dan samen zoeken naar een oplossing voor je spraakproblemen. Blijven communiceren met familie, verzorgers en omgeving is van essentieel belang. Ook voor pALS die wensen met de PC te werken is er aangepaste software.

COMMUNICATIE-TEST!!!

Personen met ALS kunnen bij de ALS M&D vzw een communicatieapparaat gratis ontlenen. De procedure verloopt als volgt:

- Als je nog geen lid bent, laat je dan gratis registreren bij de ALS Liga België vzw op **www.ALSLIGA.be**
- Neem contact op met ons.
- We leggen een afspraak vast op het ALS Secretariaat te Leuven.
- Vervolgens nemen we gratis een kleine test af om na te gaan welk apparaat geschikt is.
- Wanneer de test te gecompliceerd is kunnen wij u doorverwijzen naar adviesinstanties.
- Is het toestel voorradig dan kun je het onmiddellijk meenemen en aan de slag gaan.
- Een waarborg van 80 euro wordt betaald aan ALS Mobility & Digitalk vzw.

Naargelang de ziekte zich manifesteert en het toestel minder functioneel wordt neem je terug contact op met ons om de procedure bij te stellen.

Deze werkwijze garandeert dat je steeds beschikt over het meest optimale toestel. Franstalige personen met ALS kunnen ook bij ons terecht maar moeten ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar het Waalse CRETH.

OPGELET

Wanneer je het apparaat niet meer gebruikt, moet het zo snel mogelijk (op afspraak) terug worden gebracht naar het secretariaat van de ALS M&D uitleendienst. Zo kunnen wij andere personen snel verder helpen. Enkel bij terugbrenging op ons secretariaat kan de waarborg worden teruggestort.

Nederlandstalige personen met ALS kunnen ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar:
MODEM, Doornstraat 331, Wilrijk
tel.: 03 820 63 50
e-mail: modem@vzwkinsbergen.be

Franstalige personen met ALS kunnen ingeval van doorverwijzing voor een eventuele bijkomende test naar:
CRETH, Rue de Bruxelles 61, Namur
tel.: 081 72 44 00
e-mail: creth@psy.fundp.ac.be

MODEM en CRETH zijn geen commerciele instanties. Het zijn vzw's die samen met u zoeken naar praktische oplossingen voor jouw communicatieprobleem.

De testen van MODEM en CRETH zijn niet gratis...

>>>

Transportvergoeding

Het door jou gewenste hulpmiddel in uitleen dient bij ons in Leuven zelf afgehaald en later ook teruggebracht te worden. Indien dit echter onmogelijk is kan het transport door ons verzorgd worden tegen vergoeding. Die vergoeding bedraagt 0,40 euro per kilometer, met een minimumvergoeding van 20 euro.

>>> Mobiliteitshulpmiddelen

Overzicht hulpmiddelen voor mobiliteit

- Gesofisticeerde elektrische rolwagens
- Manuele rolwagens
- Elektrische scooters

Wij beschikken over diverse elektrische rolwagens met aangepaste besturingssystemen. Deze worden gratis ter beschikking gesteld van pALS in afwachting van hun eigen rolwagen. We beschikken over allerlei modellen, gaande van gewone elektrische rolwagens met handbesturing tot de meest gesofisticeerde rolwagens.

Hulpmiddelen allerlei

- Tilsystemen (actieve en passieve)
- Badliften
- WC douchestoelen
- Bladomslagapparaten
- Elektrisch verstelbare bedden
- Omgevingbesturingssystemen
- Relaxzetels
- Antidecubitus materiaal
- Rollators
- Rolstoelfiets
- Elektronische trappenklimmer
- Alterneringsmatrassen

Heb jij soms hulpmiddelen van ons in bruikleen die door bepaalde omstandigheden niet meer gebruikt worden of efficiënt zijn, bezorg ze ons dan zo vlug mogelijk terug. Andere pALS zullen u dankbaar zijn.

Mocht je in het bezit zijn van een eigen hulpmiddel dat niet meer van nut is en waarvan je bereid bent het aan de ALS M&D vzw te schenken, geef dan een seintje. Wij zorgen ervoor dat het bij de gepaste persoon kan ingezet worden. De ALS Mobility & Digitalk vzw dankt ook alle familieleden en nabestaanden die hulpmiddelen aan onze vereniging schenken of schonken, waarmee wij tal van andere patiënten tijdelijk verder kunnen helpen.

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

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

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	80 EUR
Elektrische rolwagens	120 EUR
Overige	40 EUR

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel.

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

Terzelfder tijd willen wij u attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd ten gepaste tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken of na overlijden. Dit is niet alleen unfair tegenover andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor ons brengt dit problemen mee. We zullen derhalve hiermee ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

Er wordt een contract opgesteld waarin het ontleende materiaal wordt genoteerd alsook de waarborg die werd betaald. Aan de achterzijde van dit contract staan de algemene voorwaarden vermeld. Zo blijven de ontleende hulpmiddelen eigendom van ALS M&D en bij niet-naleving van de voorwaarden heeft ALS M&D het recht een huurprijs te vragen afhankelijk van het type hulpmiddel of het hulpmiddel terug te vorderen. Alle hulpmiddelen via wie/waar dan ook ontleend en die eigendom zijn van ALS M&D, dienen op het secretariaat te Leuven worden binnengebracht. Enkel via deze werkwijze kan de waarborg terugbetaald worden.

Uw aanvraag bij de Belgische overheidsinstanties

Bij het opstellen van uw eventuele aanvraag bij de door u gekozen instantie (MDT, maatschappelijk assistent, …) moet aandacht worden besteed aan het snel en evolutieve karakter van ALS. De aanvraag moet dan ook toekomstgericht zijn. Hiermee bedoelen wij dat, wanneer je bijvoorbeeld een aanvraag voor een rolwagen doet, deze ook mee moet kunnen evolueren met de ziekte en de daaraan verbonden aanpassingen. Vergeet niet dat het door de overheid aan u toegewezen apparaat pas na 4 jaar kan worden vernieuwd.

Ook voor communicatieapparatuur mag je zeker niet wachten tot je spraak vrijwel volledig is weggevallen.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap: www.vaph.be - ***RIZIV – INAMI:*** www.riziv.fgov.be - ***Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées:*** www.awiph.be - ***Dienststelle für Personen mit Behinderung:*** www.dpb.be - ***Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een handicap:*** www.brap.be - ***Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée Autonomie Recherchée:*** www.phare.irisnet.be

Blauwe parkeerkaart

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

Vrijstelling BTW op voertuigen

PALS, indien jullie een voertuig wensen te kopen en je hebt nog geen vrijstelling van BTW via het FOD, dan kan je beter eerst een aanvraag doen voor die vrijstelling BTW vooraleer een voertuig aan te schaffen.

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.

Voor wie op het internet zit!

De ALS Liga België heeft ook een website. 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.

Als zelf lezen een probleem is. Laat het u voorlezen!

Luisterboeken gratis beschikbaar

http://www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/

Wenst U mee te werken?

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 per mail voor de 15de van de maanden 2, 5, 8 & 11.
Wij zullen deze in de selectie opnemen op voorwaarde dat ze aan ons doorgemaild worden.
Teksten op papier of ingescande teksten komen niet in aanmerking.

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 het secretariaat (016 23 95 82)

Op deze manier hoeven wij geen onnodige kosten te maken.

info@skilate.com
www.skilate.com
tel 09 236.39.45

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

COMPUTERAANPASSINGEN

handenvrije GSM met infrarood zender

draadloze domotica

PAGINADRAAIERS

HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING

TEL 053 43 02 32

www.mobilitybyolivier.be

Elektro scooters • Rolstoelen

Elektro rolstoelen • Hulpmiddelen

Mobility by Olivier

Etac Balder
E 800

Progeo
Aktieve rolstoel

Permobil C350
Elektrische rolstoel

Levo C3
Sta-op rolstoel

Armon
Armondersteuning

Volledige begeleiding voor terugbetaling • Hoogwaardige toestellen

Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

Giften van 12/02/2013 tot en met 29/04/2013

Adens Laurence	Wielsbeke
Anciberro-Scheuren	Bruxelles
Apotheek Vanaken - Deleu	Bocholt
Ariadne vzw	Antwerpen
Arsene Boerjan	Bassevelde
Avalon vzw	Buggenhout
Bellens Kurt	Westerlo
Belmans Lucas	Westerlo
Bleeckx Ben	Mechelen
Bodson Suzanne	Hove
Bogaerts August	Turnhout
Bogemans Miranda	Grimbergen
Brisaert Christiane	Sint-Genesius-Rode
Caems-Van de Poel	Westerlo
Caers Emiel	Westerlo
Carlens Frans	Leuven
Carlens Jozef	Peer
Celis Mireille	Lubbeek
Chiara Malagodi	Bruxelles
Claes Jean Baptist	Meerhout
Claes Bert	Westerlo
Claes-Ooms	Westerlo
Claessens Stephan	Neerpelt
Claessens Sylvia	Oostende
Coenaerts Gertruda	Tielt-Winge
Colaris Heinz	Saint-Vith
Colaris-Haep	Saint-Vith
Coppens-De Bauw	Waasmunster
Cornelis-Boeckx Vic	Heverlee
Corten Louisa	Westerlo
Cosse Paul	Beyne-Heusay
Creten-Croux	Westerlo
Crickemans Dirk	Leuven
Cuypers-Dierckx	Westerlo
Dankers-Moriau	Herentals
De Bels Jean-Francois	Diksmuide
De Canniere Frederik	Elsene
De Ceulaer Liesbeth	Herentals
De Gelder-Lieven	Oud-Heverlee
De Grave Imelda	Gent
De Haen Marie-Rose	Aalst
De Keersmaeker Catharina	Sint-Niklaas
De Ridder Nicole	Hoboken
De Ron-Weygantt	Berchem (Antwerpen)
De Smedt-Van Bylen	Westerlo
De Win Simon	Meise
Debaere-Vroman	Waregem
Debakker Pierre	Deerlijk
Debeuf Martine	Kasterlee
Decor bvba	Gullegem
Decuyper Nicole	Zingem
Degens Rita	Brussel
Dene-Peeters	Herenthout
Dillen-Rosvelds Emilie	Herent
Dillen Maria	Westerlo
Douwen Suzanna	Herselt
Dr. Cleeren BVBA	Stevoort
Druyts-Dils	Westerlo
Dumont-Ooms Gerwin	Herent
EMPC, DIV. ESSO Belgium	Antwerpen
Fissette Guido	Hasselt
Freson-Vrijsen	Brustem
Frippiat Céline	La Roche-En-Ardenne
Gabriels Helena	Knokke-Heist
Gezinsbond Afdeling Linden	Linden
GG Noor BVBA	Waasmunster
Goedseels Alfons	Oud-Heverlee
Goossens Eric	Mechelen
Goovaerts David	Puurs
Gouwkens-Michiels	Westerlo
Graulus Julia	Tervuren
Hendriks-Van Rooijen	Lubbeek
Horemans-Scheers	Westerlo
Houtmeyers Alfons	Deurne (Antwerpen)
Ignaas Hugo	Wielsbeke
Independent Belgian	Antwerpen
Isenborghs Siegrid	Tongerlo
Jans-Tielens Jozef	Neerpelt
Janssens Michel	Westerlo
Jehaes Guido	Hoeselt
Jennes Jan	Bocholt
Jordens Andrée	Zoutleeuw
Jure-Andries	Tienen
Kempeneers Henri	Westerlo
Kerkhofs Anny	Hasselt
Koning Boudewijnstichting	Brussel
Laermans-Schoors	Westerlo
Lambert Marianne	La Hulpe
Lamot Rosalia	Wilrijk
Laurent Eric	Mechelen
Le Begge Renee	Mechelen
Leper Trui	Mechelen
Lievens-de Busser	Westerlo
Lievens-Vanopstal	Westerlo
Lindblom Johanna	Etterbeek
Lindekens Mariette	Deurne
Maene Norbert	Mol
Matheusen-D'Helft	Westerlo
Matthys Rita	Beveren-Waas
Matthys Gustaaf	Herentals
Meesters Omer	Schonberg
Melis-Beyens	Herentals
Merlin Ludovic	Antwerpen
Mertens-Steurs	Olen
Mertens Maria	Gent
Mevesen-Meyers	Hasselt
Mondelaers-Gillard	Hasselt
Mulkers-Wittens	Mechelen
Mulleners Beaudouin	Tongeren
Neyens Maria	Malle
Nimmegeers-Deygers	Merelbeke
Octave-Beulen	Hasselt
Ooms Marcel	Herenthout
Oudermans Patricia	Schoten
Paquet Monique	Montegnee

>>>

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

Via rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 - BIC BBRUBEBB

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.

>>> Parochieraad Marke	Marke
Paulus Walter	Forest
Pequeur-Vanooteghem	Wevelgem
Poot Elisabeth	Overijse
Pottie Trees	Marke
Probus Don Christoph	Alken
Provincie Vlaams-Brabant	Kessel-Lo
Puts-Van Gorp	Lichtaart
Robin Jean	La Hulpe
Robin Karina	Schaerbeek
Roels-Van Kerckvoorde	Bocholt
Rousseaux Marie	Namur
Salvator Ziekenhuis Hasselt	Hasselt
Schelfhout Lydia	Kemzeke
Schoors-Das	Westerlo
Seberechts Christine	Westerlo
Seré Marie	Peer
Simaels Kristine	Westerlo
Simoens Rosita	Oudenaarde
Simons Willy	Westerlo
Slock-Claerhout	Zwijnaarde
Spiritus Maria	Kortenberg
Spruyt-Berghmans	Westerlo
Stevens-Bervoets	Schoten
Stoquart-Roox	Diepenbeek
Storkebaum Erik	Lier
Theeuwes-Tielens	Westerlo
Theuninck Freddy	Zarren
Theunissen Hendrik	Berchem
Thys-Scheers	Westerlo
Toelen-Marzee	Velm
Tops-Jacobs	Westerlo
Torfs Ann	Westerlo
Tuymans Emiel	Bonheiden
Ulens Maria	Kessel-Lo
Uytdenhouwen-De Cock	Beveren-Waas
Van Assche Godelieve	Gent
Van Den Berg Rosalie	Sint-Genesius-Rode
Van den Bosch Emiel	Merksplas
Van Den Broeck-Moris	Sint-Katelijne-Waver
Van Den Hauwe Tom	Gent
Van der Putten Oscar	Saint Vith
Van Der Vorst Bea	Duffel
Van Der Vorst Bleeckx	Mechelen
Van Dyck Freddy & Wilfried	Balen
Van Dyck-Schoors	Westerlo
Van Endert Jozef	Lommel
Van Eynde Karel	Tongerlo
Van Eynde-De Beule	Westerlo
Van Hauwenis-De Win	Willebroek
Van Houtte Lysiane	Oostende
Van Kerckhoven-Moons	Westerlo
Van Lommel Herman	Westerlo
Van Os Ilde	Westerlo
Van Quaille Melissa	Gent
Van Reusel-Peeters	Westerlo
Van Reusel Luc	Tongerlo
Van Roy-Bilsen	Lier
Van Tichelen Willy	Tongeren
Vanacker Christiana	Kuurne
Vanbrabant I.T.	Hasselt
Vandenhoudt Ingrid	Antwerpen
>>>	

'In Memoriam' Gift

Memories make us who we are
They are a celebration of life and tell our stories

Misschien overleed een dierbare aan ALS, of misschien zorgde je voor iemand met die ziekte en is voor jou een donatie een zinvolle manier om deze persoon met respect te herinneren en te herdenken.

Hierbij geven we je enkele tips om je geliefde met respect te herdenken.

1. Schenk een gift op de verjaardag van je dierbare overledene of doneer een regelmatige gift door het geven van een lopende opdracht aan je bank.

of

2. Organiseer zelf een 'in memoriam plechtigheid' en nodig je familie en vrienden uit op een brunch, een koffie met gebakje, of eventueel een klein feestje waarop je de dierbare overledene nog een keertje in de bloemetjes zet, en vraag de genodigden of ze in plaats van een geschenk een gift willen doen aan de ALS Liga of één van haar fondsen.

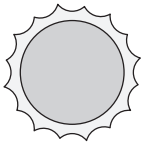
of

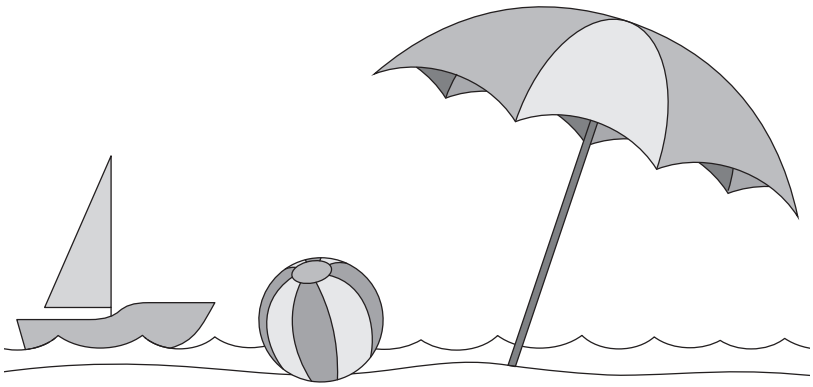
3. Vraag je familie en vrienden om op je verjaardag een gift aan de ALS Liga over te maken als herdenking van je geliefde in plaats van een cadeautje te schenken.

Hoe je die gift ook schenkt, en hoe klein of groot het bedrag ook is, je kan ervan verzekerd zijn dat het dankbaar in ontvangst zal worden genomen en dat het zinvol zal worden gebruikt voor één van onze projecten dat je zelf kiest.

Elke storting vanaf € 40 over een gans jaar is bovendien goed voor een fiscaal attest. Je krijgt ook voor elke gift, een aan jou persoonlijk gerichte dankbrief toegestuurd.

>>> Vanderwaeren-Loomans	Westerlo
Vanex Mariette	Tienen
Vanhauwaert-Wylin	Wevelgem
Vanlanckeren Chr,	Marke
Verachtert Josephus	Oostende
Verbraecken Johan	Wilrijk (Antwerpen)
Verbraecken-Van Der Wee	Brasschaat
Verbroedering Gemeentelijk PROSA	Roeselare
Verbruggen Herman	Lubbeek
Verbumatt bvba	Aarschot
Verhaegen-Schauwers	Westerlo
Verheyen-Janssens	Olen
Verhoeven Marc	Beringen
Verhulst Godelieve	Marke
Verhulst-Steenkiste	Wevelgem
Vermeyen Bram	Kessel-Lo
Vernijns Wilfried	Peer
Verstraete Raphaël	Roeselare
Wittens Josephine	Bonheiden
Wittens Rosa	Bonheiden
Wittens Wim	Mechelen
Wittens-Lejeune	Bonheiden
Wouters-Lamberts	Westerlo
Wouters-Van Nueten	Westerlo
Wuyts-Spiessens	Olen
Zusters Van Liefde	Aalbeke





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

BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB is het nummer van onze bank.
De groep zegt U van harte dank.
Vanaf 40 euro 's jaars een fiscaal attest, zo blijft de vereniging draaien op z'n best.
Er bestaat niet zoiets als een te kleine donatie! Iedere cent helpt.

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

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

Maar je gasten van hun kant komen niet graag met lege handen. Dat is een mooie gelegenheid om je uitnodiging te kaderen in een goed doel, bv. de ALS Liga en haar doelstellingen door storting op rekeningnummer **BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB**.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief, en op het einde van het jaar vermelden wij jouw initiatief in onze Nieuwsbrief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en indien hun gift 40 euro of meer bedraagt zullen wij hen ook een **Fiscaal Attest** bezorgen dat zij kunnen inbrengen bij hun belastingsaangifte. Wij danken je hartelijk bij voorbaat en hopen ooit eens partner te mogen worden bij jouw speciale intentie.

Giften fiscaal aftrekbaar : minimumbedrag 40 euro vanaf 1 januari 2011

Artikel 176 van de Belastingscode CIB92 voorziet in de automatische aanpassing van bepaalde bedragen, na overschrijding van een spilindex (in dit geval + 16,7 % t.o.v. 2001).

Vanwege de stijging van de index van de consumptieprijzen tijdens de laatste maanden, moet het minimumbedrag van giften tenminste 40 euro op jaarbasis bedragen, om in aanmerking te komen voor fiscale aftrekbaarheid.

Deze verhoging gaat in vanaf 1 januari 2011.

Behalve voor nieuwe permanente opdrachten (min. 3,34 euro in plaats van 2,5 euro per maand), moet die communicatie niet per se gebeuren vanaf het begin van het jaar.

Fiscale attesten

Wanneer de ALS Liga giften ontvangt van 40 euro en meer per kalenderjaar is zij gemachtigd een fiscaal attest uit te schrijven voor de schenker.

Dit fiscaal attest moet aan een aantal voorwaarden voldoen om als geldig beschouwd te worden bij de Federale Overheidsdienst Financiën.

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingsvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Bv. Wanneer een gift gedaan wordt met het oog op sponsoring, tickets, gadgets, e.d. kan geen fiscaal attest afgeleverd worden vermits er iets tegenover staat voor de schenker.

Dat wil dus zeggen dat voor de giften die, geheel of gedeeltelijk, een prestatie of een tegenwaarde vertegenwoordigen, er geen fiscaal attest kan uitgeschreven worden door de Liga, noch voor de totaliteit, noch voor een gedeelte van de gestorte sommen. Materiële zaken kunnen ook niet omgezet worden in geldwaarde om een fiscaal attest te bekomen.

De schenker mag dus geen enkel voordeel ondervinden (eventueel iets van zeer geringe waarde, zoals een plooifoldertje, een brochure,…).

Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen en die dus niet voortkomen van individuele schenkers. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

Daarom raden wij u aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op **info@alsliga.be** of **016/23 95 82**

Nalatenschap en duo-legaten

Neem de ALS Liga België vzw op in uw testament

Meer en meer mensen beslissen al bij leven dat ze een deel van hun nalatenschap schenken aan een goed doel. Dat kan zelfs voordelig zijn, vooral voor personen die geen erfgenamen in rechte lijn hebben. Een duo-legaat kan hun erfgenamen ontslaan van de betaling van successierechten, terwijl ze ook de ALS Liga België een legaat nalaten.

Nalatenschap

Wilt u uw vermogen of een deel ervan bij legaat nalaten aan de ALS Liga België, dan moet dit bij testament gebeuren. Meestal schrijven mensen dit eigenhandig en geven ze het al dan niet bij een notaris in bewaring.

Legaten zijn onderworpen aan successierechten. Erfgenamen in rechte lijn (in Vlaanderen zijn dat kinderen, echtgenoten of partners, ouders of grootouders) betalen in Vlaanderen per erfgenaam 3% op de eerste 50.000 euro, tot 250.000 euro 9%, en daarboven 27%.

Het tarief voor legatarissen in vreemde lijn wordt toegepast op het geheel van de nalatenschap. Het bedraagt 45% op de eerste 75.000 euro, tot 125.000 euro 55% en daarboven 65%.

De ALS Liga België betaalt slechts 8,8% op de totaliteit van het legaat. De betaling van hoge successierechten door de oorspronkelijke erfgenamen kan ten dele worden vermeden via een duo-legaat.

Duo-legaat

Via een duo-legaat is het wettelijk mogelijk om uw erfgenamen minder successierechten te laten betalen indien er tegelijkertijd, naast de legataris(sen) een vereniging zonder winstoogmerk, zoals de ALS Liga, mee opgenomen wordt in uw testament. VZW's betalen een sterk verlaagd erfenisrecht.

Hoe te werk gaan?

Bij gebrek aan een testament wordt uw erfenis geregeld zoals de wet het voorziet. Bij gebrek aan erfgenamen gaat uw volledige bezit naar de Staat.

Om dat te vermijden kan u, met de hulp van een notaris voor het opmaken van een document en het eventueel laten registreren ervan, eigenhandig uw testament schrijven met vermelding van datum en handtekening.

Hierin laat u een deel van uw bezittingen na aan één of meerdere personen; het resterende gedeelte schenkt u aan de ALS Liga, die verplicht wordt de successierechten te betalen die verschuldigd zijn voor uw ganse >>>

>>> nalatenschap. Het bedrag hiervan hangt af van het bedrag van de nalatenschap en de graad van verwantschap tussen de erflater en de erfgenamen.

Organiseer het testament zo dat het legaat verkleint voor de erfgenaam die volgens het hoogste tarief wordt belast. En tegelijk verhoogt u het legaat voor de erfgenaam die een lager belastingtarief geniet.

Informeer u bij uw notaris, een eerste gesprek is meestal gratis. Uw bijdrage zal zorgen voor de ondersteuning en opvang van ALS-patiënten.

Het duo-legaat is vooral voordelig als de erfgenamen hoge successierechten zouden moeten betalen: erfgenamen in vreemde lijn (verre verwanten, vrienden…) en/of hoge vermogens. Enkele voorbeelden:

Lode is weduwnaar en heeft geen kinderen. Hij wil 100.000 euro nalaten aan zijn nicht Mimi. Bij een gewoon legaat betaalt Mimi 47.500 euro successierechten en houdt ze netto 52.500 euro over. Bij een duo-legaat van bijvoorbeeld 60.000 euro aan Mimi en 40.000 aan de ALS Liga België, die ook de opdracht krijgt om de successierechten van Mimi te betalen, krijgt Mimi netto 7.500 euro meer. De ALS Liga België, die alle successierechten betaalt (27.500 euro op het legaat van Mimi en 3.520 op het eigen legaat) ontvangt netto 9.480 euro.

Hoe hoger het vermogen, des te groter het voordeel voor de erfgenamen.

Justine is alleenstaande en wenst 250.000 euro na te laten aan haar drie neven Jan, Luc en Marc. Normaliter betalen haar neven samen 142.500 euro successierechten en krijgt elk van hen netto 35.833 euro. Wanneer Justine een duo-legaat zou schenken van 150.000 euro aan haar neven en 100.000 aan de ALS Liga België, dan krijgen Jan, Luc en Marc elk 50.000 euro netto, elk 4.167 euro meer. De ALS Liga België betaalt alle successierechten en houdt zelf 13.700 euro over, een waardevolle schenking waarmee de Liga ALS-patiënten kan ondersteunen.

Bij zeer hoge vermogens levert het duo-legaat zelfs voordelen op voor erfgenamen in rechte lijn.

Maria wenst haar enige zoon Karel 1.000.000 euro na te laten. Bij een gewoon legaat krijgt Karel 778.000 euro netto en betaalt hij 222.000 euro successierechten. Als Maria ook de ALS Liga België in haar testament opneemt, 800.000 euro nalaat aan Karel en 200.000 euro aan de Liga, erft Karel netto 22.000 euro meer. De ALS Liga België, die geniet van een voordeliger tarief, betaalt alle successierechten en houdt netto 14.400 euro over.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

Grote Markt 21
3440 Zoutleeuw
Tel: 011/78.54.01
Fax: 011/78.54.22
RPR Leuven
BTW: BE 0466.709.263
BIBF 205926

Het dagelijkse leven aangenamer en gemakkelijker maken met...

- verzorgingsbedden
- patiëntenliften
- rolstoelen
- douche- & toiletstoelen
- relaxzetels
- anti-decubitus matrassen
- loophulpen
- uitleenmateriaal

aks BENELUX

uw comfort, onze zorg
www.aksbenelux.be

Tegelrijstraat 1018 B-3850 Nieuwerkerken T.: 32-(0)11/690.100 F.: 32-(0)11/690.109 E.: info@aksbenelux.be

Permanente Hoge Bescherming vanwege Hare Majesteit de Koningin

Op 22 januari 2013 ontving de ALS Liga een brief van 'Hare Majesteit de Koningin' waarin ze ons met genoegen laat weten 'dat ze graag haar Permanente Hoge Bescherming verder wenst te verlenen aan de vzw ALS Liga België'. Deze Hoge Bescherming wordt opnieuw toegekend voor een vaste termijn van 5 jaar. Hierdoor hebben wij de toelating om tot begin 2018 op al onze documenten de formule 'Onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin' te vermelden.

Algemeen attest erkenning van de handicap: nieuwigheden

04 Maart 2013

Het 'Algemeen attest erkenning van de handicap' werd op 11 maart 2013 aangepast. De bedoeling is om het attest duidelijker en concreter te maken.

Het Algemeen attest vermeldt het resultaat van de evaluatie van de handicap die bijvoorbeeld werd uitgevoerd in het kader van een aanvraag voor een tegemoetkoming of de Bijkomende Kinderbijslag.

De belangrijkste nieuwigheden zijn:

Begeleidende brief bij het attest:

- In de begeleidende brief vermelden we voor welke maatregelen we het attest rechtstreeks elektronisch bezorgen aan andere instellingen (vb. voor de verhoogde tussenkomst in de gezondheidszorgen, het sociaal tarief gas en elektriciteit, het abonnement openbaar vervoer,…). We vermelden er telkens bij of men voor die maatregel moet erkend zijn als persoon met een handicap ofwel effectief een tegemoetkoming aan personen met een handicap moet krijgen.
- De omschrijving van wat werd onderzocht tijdens de medische evaluatie werd weggelaten.

Attest:

- Op het attest geven we niet alleen het totaal aantal punten voor de zelfredzaamheid, maar ook het aantal punten per deelaspect: verplaatsing, voedsel nuttigen of bereiden, persoonlijke hygiëne en zich kleden, onderhoud woning en huishoudelijk werk verrichten, gevaar inschatten en vermijden, communicatie en sociale contacten.
- We geven een overzicht van maatregelen waarop iemand op basis van de erkenning van de handicap aanspraak kan maken (zoals de parkeerkaart, begeleiderskaart openbaar vervoer, vermindering BTW-tarief bij aankoop van de auto en vrijstelling van de belasting op de inverkeerstelling en de verkeersbelasting,…).
- We vermelden de datum van het medisch onderzoek.
- De vermelding van de rechtsgronden werden weggelaten.
- De attesten worden voortaan afgeleverd namens de minister bevoegd voor Sociale Zaken. De naam en handtekening van de afgevaardigde ambtenaar zijn niet meer vereist.

Daarnaast worden onze andere attesten (bijvoorbeeld voor de fiscale maatregelen met betrekking tot de voertuigen) licht aangepast. Deze laten we voortaan ook afleveren namens de bevoegde minister.

Voorbeeld van het Algemeen attest erkenning van de handicap voor volwassenen (.pdf):
http://www.handicap.fgov.be/sites/5030.fedimbo.belgium.be/files/explorer/nl/voorbeeld-attest-nl.pdf

Tegemoetkoming in de huurprijs ook in een assistentieflat of assistentiewoning

Sinds 1 januari 2013 is het mogelijk om ook in een assistentiewoning (voorheen serviceflat) de tegemoetkoming in de huurprijs aan te vragen.

De Vlaamse overheid geeft een tegemoetkoming in de huurprijs aan personen met een laag inkomen die van een slechte of onaangepaste woning verhuizen naar een goede of aangepaste woning. Voor ouderen of personen met een handicap (vanaf 66 procent arbeidsongeschiktheid) die naar een assistentiewoning gaan, betekent dit meestal 'verhuizen naar een aangepaste woning'.

Je verlaat als oudere of persoon met een handicap een niet aangepaste woning als je :

- ofwel binnen 600 meter loopafstand geen openbaar vervoer of buurtwinkels kan bereiken;
- ofwel geen verplaatsingsveilige toegang aan de woning hebt, aangepast aan je fysieke mogelijkheden;
- ofwel gelijkvloers niet beschikt over woonvertrekken zonder niveauverschil;
- ofwel niet kan beschikken over een uitgeruste badkamer en comfortabele verwarmingsinstallaties (warm water en centrale verwarming of een vast opgesteld verwarmingstoestel).

Tot nu toe kon je geen tegemoetkoming krijgen wanneer je verhuisde naar een assistentieflat. Dat kan nu wel, op voorwaarde dat het een gewone assistentieflat betreft waarvoor je zelf een volwaardige huurovereenkomst afsluit. Assistentiewoningen, die eigendom zijn van een sociale huisvestingsmaatschappij, blijven uitgesloten omdat die al een sociaal tarief hanteren.

De tegemoetkoming bestaat uit een huurpremie en een installatiepremie. De huurpremie wordt berekend op basis van het inkomen en varieert voor ouderen en personen met een handicap van 106,50 euro tot 213,00 euro per maand. De huursubsidie blijft voor hen ook levenslang doorlopen zolang men in de huurwoning blijft wonen. De installatiepremie bedraagt eenmalig 3 maal het bedrag van de maandelijkse huurpremie.

De bijkomende voorwaarden :

- De huurprijs mag niet hoger zijn dan 560 euro als alleenstaande en 599,20 euro voor een koppel;
- De woning mag geen manifeste gebreken of veiligheids- of gezondheidsrisico's hebben en de vloer- >>>

>>> oppervlakte van alle woonkamers moet voldoen aan minimumafmetingen (18m² voor 1 persoon, 27m² voor 2 personen);
- Het inkomen van 2010 mag niet hoger zijn dan 16.720 euro, te verhogen met 1.500 euro per persoon ten laste;
- Men mag de laatste tien jaar geen eigendom hebben gehad. Je komt dus enkel in aanmerking voor een tegemoetkoming in de huurprijs voor een assistentiewooneenheid als je verhuist uit een huurwoning.

Palliatief thuiszorgforfait bedraagt voortaan 638,29 euro

Het palliatief thuiszorgforfait, een premie voor palliatieve zorgen aan patiënten die thuis willen sterven en die een levensverwachting hebben die korter is dan drie maanden, kan twee keer worden aangevraagd.

Het forfait is aanvullend op wat terugbetaald wordt via de **'gewone'** nomenclatuur en is bedoeld als extra tegemoetkoming voor specifieke kosten betreffende geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen. Het besluit dat deze tegemoetkoming regelt, trad in werking op 1 januari 2000. Het bedrag wordt aangepast aan de evolutie van de waarde van de gezondheidsindex en bedraagt 638,29 euro sinds 1 januari 2013.

www.palliatief.be

Bron: Maczima

Geld maakt niet gelukkig, het weggeven wel

Maak een ander blij en profiteer zelf

Aan de Harvard Business School is onderzoek gedaan naar de science of smarter spending, of hoe je het best geld uitgeeft om gelukkiger te worden.

De tips: koop tijd of unieke ervaringen met familie en vrienden in plaats van producten. Maar vooral, spendeer geld aan andere mensen. Een investering die je dubbel en dik terugverdient in de vorm van een groter geluksgevoel.

Geld maakt niet gelukkig maar er rijpt stilaan een consensus onder wetenschappers dat geld wel degelijk gelukkig kan maken, tot op een bepaalde hoogte. Anders gezegd, hoe armer iemand is, hoe blijer hij wordt met een hoger inkomen. Bij mensen die reeds ruim voldoende bezitten, maakt het al veel minder indruk als er nog inkomsten bijkomen.

Enquêtes bevestigen het keer op keer. Schatrijke mensen zijn nauwelijks gelukkiger dan mensen met een gemiddeld inkomen. Waarom is dat? Het is een voorbeeld van wat economen omschrijven als de 'wet van de verminderde meeropbrengst'. Een moeilijk begrip om te zeggen dat het eerste glas water na een partijtje tennis enorm veel deugd doet, het derde al minder en dat je na het vijfde glas geen water meer kan zien.

Met geld en geluk is het ook zo. Na een tijdje koop je met al die centen niet zo gek veel extra geluk meer. Geluk is dan niet meer gerelateerd aan hoeveel je zelf verdient, maar aan hoeveel je minder of meer verdient dan andere mensen. We focussen dan vooral op wat we niet hebben in plaats van te appreciëren wat we wel hebben.

Het onderzoek doet een radicale suggestie: geef je geld weg, of toch dat wat je te veel bezit. Het is gebleken dat mensen niet gelukkiger worden door meer geld aan zichzelf te spenderen. Ze worden wel gelukkiger door het ook aan anderen te schenken.

Mijn grootmoeder wist het al, het is beter te kunnen geven dan te moeten krijgen.

Wij willen graag de ALS Liga België vzw aan U voorstellen. We zijn een niet-gesubsidieerde patiëntenvereniging die in België de belangen van pALS (patiënten met ALS) behartigt. De ALS Liga treedt op als spreekbuis van haar patiënten. Als belangengroep heeft zij slechts één streefdoel: ALS de wereld uit helpen.

ALS staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose, een aandoening die leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren met uiteindelijk de dood tot gevolg. We proberen middelen in te zamelen om onze eigen werking te financieren. Op het vlak van wetenschappelijk onderzoek steunen wij de activiteiten van wereldvermaarde Belgische onderzoekers. Hun ultieme uitdaging is het ontdekken van de ontbrekende sleutel om het raadsel van ALS op te lossen.

De ALS Liga zet zich in om de laatste levensjaren van patiënten zo kwaliteitsvol mogelijk te helpen inrichten. Zo leent zij gratis hulpmateriaal uit zodat patiënten met hun resterende lichaamsfuncties toch nog kunnen bewegen, kunnen communiceren, met hun familie samenleven en zelfs vakantie kunnen nemen. Rolwagens met besturing via de kin of communicatie met de oogbol, spraakapparatuur waarmee duidelijke boodschappen kunnen gegeven worden en woon- en leefaccommodaties uitgebouwd om comfortabel van vakantie te kunnen genieten. Daarvoor werft de ALS Liga fondsen en helpt zij de meesten van de jaarlijks ongeveer 200 nieuwe patiënten, zonder de patiënten van vorige >>>

ALS-jeblief is een rubriek die je telkens opnieuw zal zien verschijnen. We willen de PALS op deze manier bereiken met interessant of onlangs gewijzigd nieuws. Heb je iets gemerkt via internet, de krant, TV, radio, …. laat het ons weten. ALS-jeblief wordt ingevoerd met de bedoeling dat zowel pALS, familieleden, verpleging, medici, e.a. hun ervaringen of bevindingen - zowel positief als negatief - kwijt kunnen.

Een paar voorbeelden om te verduidelijken:

Je hebt een goede of nare ervaring met de toegankelijkheid van de Lijn of bij jouw arts. Je krijgt om de één of andere reden een medicatie of een hulpmiddel niet toegewezen of terugbetaald en je denkt dat anderen er baat bij hebben het te weten, vertel het via ALS-jeblief. Stuur dan een e-mailtje naar info@alsliga.be of via de ideeënbus op **www.ALSLIGA.be**

>>> jaren te vergeten, zonder middelen te verspillen. En die middelen worden verworven met de steun van schenkers. Deze schenkers steunen ons werk en maken ons blij met hun financiële bijdrage. En ze worden daar zelf gelukkiger door.

Ook patiënten met ALS steunen de ALS Liga door allerlei activiteiten te organiseren voor anderen, zoals symposia, diners, concerten etc. Zij dragen hun steentje bij om voor de ALS Liga fondsen te werven. Zo halen zij voldoening uit hun inzet en gaan ze zich gelukkiger voelen.

Second-O of een tweede opinie bij een andere arts

De patiënt beslist zelf!

Beschouwt mijn specialist het als een blijk van wantrouwen wanneer ik een andere arts raadpleeg om ook een andere klok te horen? Met dit antwoord draait men niet rond de pot: ja, het zou kunnen. Maar dat is dan het probleem van die arts en niet jouw probleem als patiënt.

Toch kan het nuttig zijn een tweede opinie te kennen. Daarom biedt de mutualiteit dit plan aan onder de naam Second-O.

Bij een adviserend geneesheer zeggen de mensen vaak: mijn gewone arts mag niet weten dat ik ook naar een andere arts ben geweest, schrijf dat niet in uw verslag. Weet je, als patiënt beslis je zelf welke relatie je hebt met je arts: een open relatie of mondje dicht. Maar het is duidelijk dat je alle baat hebt bij een goede en vertrouwde omgang met je huisarts. Dat lijkt in alle geval een gulden regel. Hoe dan ook denken we dat artsen de rol hebben om de patiënten erop te wijzen dat ze gerust een tweede opinie kunnen inwinnen vooraleer een beslissing te nemen over een behandeling of ingreep. De tijd is voorbij dat de dokter bepaalt wat er met jou moet gebeuren. Beslissingen ontstaan immers in samenspraak, waarbij de patiënt het laatste woord heeft.

Het tweede advies dat je met Second-O kan halen, wordt teruggekoppeld naar je andere arts.

Empowerment

Wordt die raad ook gegeven?

Ja, adviserende geneesheren stellen dat mogelijks aan mensen voor. Vraag eens bij iemand anders een advies. Indien je als patiënt vragen hebt bij een behandeling die je behandelend arts voorschrijft en je dus niet overtuigd bent van zijn argumenten, haal je best een tweede opinie. Uiteindelijk beslis jij als patiënt toch zelf wat er zal gebeuren, jij laat dingen toe of niet toe, jij kiest voor die soort behandeling of jij kiest er niet voor. Je moet je dus goed informeren. Twijfel je over een voorgestelde oplossing, zoek dan verder tot je overtuigd bent. Vaak gaat het immers over belangrijke behandelingen: kies ik voor chemotherapie of niet? Laat ik mijn borst amputeren of niet? Ga ik voor een oogoperatie of niet? Je zal zelf kiezen wat gedaan, zeker als het eerste en het tweede advies niet gelijklopend zijn. Je huisarts kan je daarbij ongetwijfeld helpen.

De procedure van Second-O past precies in het sterker en mondiger maken van de patiënt.

Voor welk soort aandoeningen of voorvallen is een tweede opinie aangewezen?

Dat beslis jij zelf als patiënt. Langs alle kanten wordt er gesproken over het empowerment van de patiënt: de patiënt in staat stellen zelf te beslissen over zichzelf. Zich goed informeren door bijvoorbeeld een tweede opinie hoort daarbij. En de procedure van Second-O past precies in dat empowerment.

Zijn er binnen de geneeskunde zoveel problemen gesignaleerd dat 'een tweede opinie' een prioriteit is geworden in de dienstverlening?

Er is misschien niet direct een probleem, maar wel een ontwikkeling om iets dergelijks te organiseren, te vermarkten. Je kunt nu al bij commerciële firma's een second opinion kopen. Maar het kan beter; het tweede advies dat je met ons Second-O kan halen, wordt teruggekoppeld naar je behandelende arts en niet zomaar bij jou in de brievenbus gestopt met de mededeling dat dit het oordeel is van die specialist daar in Azië of Amerika of ik weet niet waar. Wij hebben voldoende gespecialiseerde kennis en uitstekende deskundigheid in België. Daarom wordt gekozen om voor Second-O samen te werken met het Universitair Ziekenhuis in Leuven, beter bekend als Gasthuisberg, dat trouwens ook beschikt over een breed netwerk in heel Vlaanderen en daardoor ook andere specialisten kan inschakelen."

Komt Second-O als extra troef ook van pas bij wervende voorlichting en reclame voor ziekenfondsen?

Ja, waarom niet, als het een goed en dienstbaar product is. Maar wees gerust, het voordeel voor reclamevoering is nooit een overweging geweest bij de voorbereiding en installering van Second-O.

Voordelen van Second-O

- Je krijgt advies van onafhankelijke topspecialisten in hun vakgebied, gekozen op basis van hun expertise met betrekking tot jouw aandoening.
- De volledige procedure is eenvoudig en snel.
- Je moet geen nieuwe medische onderzoeken ondergaan om een tweede medisch advies te bekomen (het advies kan wel inhouden dat je best bijkomende onderzoeken laat doen).
- Je krijgt meer duidelijkheid over de diagnose en de behandeling van jouw aandoening.
- Je kan eventuele onnodige kosten en risico's vermijden.
- Het tweede advies is complementair aan dat van je behandelende arts.
- De relatie met je behandelende arts blijft gevrijwaard.
- Het advies is volkomen vrijblijvend, je beslist zelf welk gevolg je er aan geeft.
- Je krijgt altijd een geschreven advies.
- Je privacy is steeds gegarandeerd.
- De kosten van het advies worden, op een administratieve kost van 30 euro na, ten laste genomen door CMHospitaalplan.

amc
TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN
HOGG
Neem de trap, MET uw rolstoel, zonder hulp van derden !
° Zonder transfer
° Veilig en onafhankelijk naar boven
° Geniet terug van alle ruimtes in Uw woning
° Uw traptredes blijven vrij voor de andere bewoners
Voor GRATIS advies en offerte : bel 056 644 655
www.amcentrum.be

Vrijwilligers gezocht voor allerlei taken

DRINGEND **Vertalers gezocht** **DRINGEND**

De ALS Liga zoekt nog steeds vertalers en dan meer bepaald om het onderzoeksnieuws te vertalen vanuit het Engels naar het **Nederlands en/of het Frans**, andere talencombinaties zoals… naar het Duits zijn eveneens welkom om onze website **DRINGEND** te vertalen. Het vertalen mag gerust van bij je thuis. Je hoeft je niet te verplaatsen naar ons kantoor te Leuven. De contacten gebeuren hoofdzakelijk per e-mail en telefonisch. Daarnaast zijn we ook dringend op zoek naar vertalers die wel naar het secretariaat willen komen om teksten te vertalen vanuit het Engels naar het Nederlands of omgekeerd.

Andere Vacatures

Gezocht: medewerker fondsenwerving…

Ben jij iemand die goed zijn woorden kan kiezen? Of ben je een persoon die met weinig woorden veel kan zeggen?

Dan is de ALS Liga misschien wel op zoek naar jou…

We zijn nog op zoek naar een vrijwillige medewerker die voor ons bij verschillende organisaties, firma's, overheden, aanvragen indient om financiële steun te verkrijgen. Met die financiële middelen kunnen we onze nieuwe doelstellingen rond het ALS-zorgverblijf uitwerken, hulpmiddelen aankopen en onderzoek stimuleren voor de pALS.

Je taak zal erin bestaan om samen met ons fondsenwervende acties op te zetten, uit te werken en in te dienen bij de desbetreffende organisaties. Dit kunnen nieuwe fondsen zijn, maar ook bestaande fondsen onderhouden bij al bekende organisaties voor de Liga.

Het is dus zeer gevarieerd werk met veel voldoening. Denk je dat je de persoon bent die wij zoeken? Twijfel dan niet en neem zeker contact met ons op voor meer informatie:
Stuur ons een e-mail:
info@alsliga.be
Of neem contact op met het secretariaat op nummer:
016/23 95 82

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 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 geïnteresseerden.

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,...

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.

Reporters

Heb je nog wat vrije tijd en wil je die graag zinvol benutten?
Zou je graag de ALS Liga een handje willen helpen?
Werk je graag met een fototoestel?
Praat je graag met mensen en ben je mondig?
Dan ben jij misschien wel de persoon die wij zoeken! De ALS Liga is nog op zoek naar reporters voor de nieuwsbrief.

Ben je geïnteresseerd?

Neem dan zeker contact met ons op: stuur een e-mail naar: **info@alsliga.be** of contacteer het secretariaat op het nummer 016 23 95 82

Grafisch ontwerper/vormgever (dringend)

Voor opmaak van ALS-Nieuwsbrief op kwartaalbasis. Deze persoon ontvangt bijdragen in de vorm van artikels, teksten, advertenties, afbeeldingen en foto's. Die brengt hij/zij samen tot een tijdschrift van ongeveer 30 tot 40 bladzijden. Deze persoon moet bij voorkeur kunnen werken met Adobe Indesign of QuarkXPress. Zijn of haar activiteit zal uitgevoerd worden op het secretariaat in Leuven.

*Voor bijkomende inlichtingen in verband met één van de vacatures kan je contact opnemen 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).*

Vrijwillig rekentalent gezocht

Werk je graag met cijfertjes?
Heeft een jaarbalans geen geheimen?
Volg je graag de financiën op?

Wel dit kan bij de ALS Liga België. Wij zoeken een vrijwillig rekentalent die samen met de penningmeester en andere vrijwilligers het financiële plaatje mee uittekent.

Ervaring: pluspunt is kennis hebben van de nieuwe regelgeving voor VZW's. Computerkennis Word en Excel.

Interesse? Neem dan snel contact op met het secretariaat op het nummer 016-23 95 82 of met de penningmeester Mia Mahy op 0496-46 28 02. Of stuur een e-mail naar **info@alsliga.be**

Vrijwillige eventorganisator

ALS-Evenementen

Voor de ALS Liga is het van heel groot belang dat de ziekte ALS meer bekend wordt bij het grote publiek. Wij proberen zoveel mogelijk in de media te verschijnen maar ook direct contact is enorm belangrijk om giften in te zamelen.

Op dit moment zijn er een aantal grote evenementen op til. Hiervoor zoeken wij vrijwilligers die deze volledig kunnen organiseren, dit wil zeggen van A tot Z. (Zaal boeken, mailings versturen, artiesten contacteren, catering verzorgen…)

Organiseer je graag grote evenementen, die ook leuk zijn en wil je jezelf eens volledig uitleven?

Dan ben jij de geknipte persoon voor ons!

Wij zijn constant op zoek naar nieuwe vrijwilligers die voor ons evenementen op poten willen zetten! De organisatie van een evenement neemt veel tijd in beslag, welke ons echter ontbreekt.

Profiel:

- Je bent laatstejaars of hebt een diploma in evenementenorganisatie, of je hebt er ervaring in
- Je bent sociaal geëngageerd of doet graag vrijwilligerswerk
- Je bent punctueel en kunt goed afspraken nakomen
- Je bent communicatief en organisatorisch ingesteld.

Aarzel dan niet en neem contact met ons op!

Vrijwillige technieker of mecanicien gezocht

De ALS Liga is nog op zoek naar vrijwilligers die een beetje handig zijn. We hebben nog enkele vrijwilligers nodig die de hulpmiddelen mee onderhouden zodat we ze in perfecte staat kunnen uitlenen aan onze patiënten.

Om welke hulpmiddelen kan het gaan:
Communicatieapparatuur
Manuele rolwagens
Elektrische rolwagens
…

Steek je graag de handen
uit de mouwen?
En heb je een beetje kennis
van techniek?

Neem dan zeker contact met ons op, want dan ben jij de persoon die we zoeken:

Stuur ons een e-mail: **info@alsliga.be**

Of neem contact op met het secretariaat op het nummer: 016/23 95 82

Poetsvrouw/man

Wij zijn op zoek naar een gemotiveerd persoon die bereid is om op vrijwillige basis onze kantoren en hulpmiddelen te komen poetsen.

Het betreft onderhoud van de keuken, afstoffen van de bureaus, het dweilen van de vloeren en reinigen van hulpmiddelen, vooral rolstoelen.

Voel jij je hiervoor geroepen en wil jij ons vrijwilligersteam versterken, contacteer ons via **info@alsliga.be** of 0496/46.28.02

Vrijwilliger gezocht: Social media!!

Heb jij een creatief brein?
Ben je goed met de pc?
Ben jij sociaal aangelegd?
Beschik jij over gevorderde kennis van de social media?

Dan ben jij de geschikte persoon om in samenspraak met ons de social media van de Liga bij te werken & up-to-date te houden!! Dit kan enkel vanop het ALS-secretariaat.

Voor meer info:
016-23 95 82 of **info@alsliga.be**

Vrijwilligers Middelpunt

Het gespecialiseerde ALS-zorgverblijf Middelpunt te Middelkerke is een feit. Dit is het enige centrum in België met aangepaste en gespecialiseerde ondersteuning voor mensen met ALS, een zeer snel evoluerende en progressieve zenuwspierziekte die leidt tot totale verlamming. In Middelpunt kunnen patiënten met ALS (pALS) terecht voor een kort verblijf. We geven hen de mogelijkheid om er even uit te zijn, terug op adem te komen, frisse zeelucht op te snuiven… om dan terug te keren naar huis. Zij kunnen hier in contact komen met lotgenoten. Bovendien geven we zo ook de familie en verzorgers van onze pALS de nodige ademruimte. Speciaal opgeleide professionele medewerkers zorgen voor een optimale ondersteuning in samenwerking met een netwerk van vrijwilligers. Bepaalde vormen van Wellness zoals een Parker bad en kinesitherapie zijn voorzien en op gerichte tijdstippen bieden we diverse relaxatietherapieën aan.

Om onze pALS en ook hun mantelzorgers een echt vakantiegevoel te kunnen geven, zijn wij op zoek naar vrijwilligers die hen ter plaatse helpen en begeleiden bij hun dagelijks leven, activiteiten en ontspanning. Samen met de professionele medewerkers vorm je een sterk netwerk van goede zorg voor onze pALS. Wanneer je niet vertrouwd bent met de ziekte is dit geen probleem. De ALS Liga voorziet in vorming. Op regelmatige tijdstippen komen de vrijwilligers samen en kunnen zij ervaringen uitwisselen.

Samen met jou kunnen wij onze pALS een gedenkwaardige vakantie bezorgen en de dagelijkse zorgtaak van hun verzorgers en familie even verlichten. Ben je geïnteresseerd om als vrijwilliger mee te werken aan een onvergetelijke vakantietijd voor onze pALS, neem dan contact op met het secretariaat van de ALS Liga op het nummer 016/239582 of stuur een e-mail naar **info@alsliga.be**

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
09 332 38 87
koen.deconinck@uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek,
02 531 53 13
florence.moreau@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.

Nuttige informatiebrochures over en voor ALS-ers te verkrijgen op aanvraag

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.

Neem contact met het secretariaat.

Palliatieve netwerken

Vlaanderen telt 15 netwerken palliatieve zorg. Ze coördineren de palliatieve zorg in hun regio en bevorderen de samenwerking tussen de verschillende diensten die bezig zijn met palliatieve zorg in een instelling of erbuiten. Je vindt de lijst van netwerken op

www.palliatief.be/netwerken

Bron: maczima

SOS ALS

De ALS-problematiek motiveert regelmatig verenigingen, Serviceclubs, sympathisanten en pALS om evenementen in te richten ten voordele van de Liga. Om die diverse activiteiten onder eenzelfde herkenbaar logo te organiseren en op die manier grotere naambekendheid te bereiken stellen wij voor om de gemeenschappelijke noemer
SOS ALS te gebruiken.

Dit logo kan ten allen tijde bekomen worden via het ALS Secretariaat **info@alsliga.be**

We weten dat het voor mensen met de bulbaire vorm niet altijd even gemakkelijk is zich te uiten bij de openbare diensten, politie controle, enz. Op verzoek van een paar patiënten kan je bij de Liga een duurzaam geplastificeerd pasje bekomen. Dit past perfect in de geldbeugel of bij je identiteitskaart. Je hoeft geen overdreven moeite meer te doen zodat men u zou begrijpen. Men zal ook minder gaan roepen en gebaren maken alsof je doof bent.

Hebt u een zoekertje of een vraag?

Laat het publiceren in de Nieuwsbrief.

Als ethische fondsenwervers hebben wij de plicht om de gelden die wij bij het publiek inzamelen met een bepaalde doelstelling onder te brengen in het daarvoor voorziene fonds. Hiermee garanderen wij onze schenkers een correcte bestemming van hun financiële steun.

'A cure for ALS'

Zorg voor pALS is en blijft wat ons dag in dag uit aan het werk houdt. Maar uiteindelijk willen wij onze pALS het mooist denkbare geschenk geven: de overwinning in de strijd tegen de vreselijke ziekte ALS. Daarom wenst de ALS Liga België samen met u een actieve bijdrage te leveren aan het wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Met het ALS-onderzoeksfonds stimuleren we belangrijke wetenschappelijke projecten en moedigen we Belgische onderzoekers aan met financiële ondersteuning. Deze steun kan door de onderzoeker worden ingezet voor alle materiële middelen die het onderzoek bevorderen, zoals apparatuur en onmisbare werkingsmiddelen. Zo blijft elke bijdrage concreet. Bovendien houden we als ALS Liga de vinger aan de pols en zijn we meteen op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen in de strijd tegen ALS. Onder het motto **'A cure for ALS'** wordt uw gift, samen met die van vele anderen, vanuit het onderzoeksfonds ter beschikking gesteld van een verkozen onderzoeksproject. Jaarlijks in de kerstperiode overhandigen we officieel de bijdrage aan een onderzoeksteam dat zich in de strijd tegen ALS verdienstelijk maakt.

Wat vandaag nog een onwaarschijnlijk wonder lijkt, is morgen een stap vooruit in het gevecht tegen ALS. Daarom kijken wij graag samen met u uit naar de vorderingen van wereldwijde onderzoekers.

Indien u een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'A cure for ALS'.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro over een jaar ontvangt u tevens een fiscaal attest.

BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB

MaMuze

Soms lukt het ons om dankzij de bijdragen van velen een mirakel waar te maken. In januari 2012 werd gestart met de bouw van een zorgverblijf specifiek voor patiënten met ALS. In het zorgverblijf 'Middelpunt' aan onze Belgische kust bieden wij de pALS binnenkort een zorgverblijf aan. We geven hen de mogelijkheid om 'er even uit te zijn', terug op adem te komen, even zuurstof te nemen, frisse zeelucht op te snuiven… om dan terug te keren naar huis. Zij kunnen hier in contact komen met lotgenoten. Bovendien geven we zo ook de familie en verzorgers van onze pALS de nodige ademruimte.

Het zorgverblijf 'Middelpunt' is in aanbouw. Maar om onze gasten binnenkort een aangenaam en kwalitatief verblijf aan te bieden, blijft uw bijdrage belangrijk. Nieuwe giften worden verzameld in het **maMuze** fonds dat zal dienen ter ondersteuning van de patiënten ter plaatse. Binnen het verblijf worden, naast een aantal relaxatie en verwentherapieën voor de patiënten, ook tal van ontspanningsmogelijkheden aangeboden. Zo zorgen we voor een vakantiegevoel voor onze gasten.

Terwijl het zorgverblijf wordt opgetrokken, bouwen wij ook het sociaal fonds **maMuze** uit. Wij nodigen u uit om, samen met ons, de pALS een verblijf zonder zorgen te schenken en hen even hun dagdagelijkse strijd te laten vergeten.

Indien u een gift doet via de Liga, gelieve dan te vermelden 'MaMuze' fonds.
Alle giften zijn van harte welkom en worden beantwoord met een dankbrief.
Voor een gift vanaf 40 euro over een jaar ontvangt u tevens een fiscaal attest.

BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB

Geef ALS Uw steun! Geef ALS een stem! Geef om ALS!
Want wanneer ALS je leven overvalt... valt je lichaam stil.

MIDDELPUNT.com

Vakantie met de puntjes op zorg

In België bestaat er tot op heden geen ALS gespecialiseerd zorgverblijf. Daarom heeft de ALS Liga het initiatief genomen om een project op te starten voor de bouw van een zorgverblijf aan de Belgische kust. 'Middelpunt' in Middelkerke is een samenwerking met het dienstencentrum GID(t)S. Er zijn 20 kamers voorzien voor patiënten en hun verzorgers.

Aan onze Belgische kust kunnen pALS volledig tot rust komen en opnieuw energie opdoen. Het zorgverblijf wordt een multifunctioneel en gespecialiseerd zorgverblijf waarin de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd wordt. Speciaal opgeleide professionele medewerkers gaan er samenwerken met een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

De zeelucht biedt niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar alle patiënten, in elk stadium van de ziekte, vinden er hun gading. De zeedijk bevindt zich op 500m van het zorgverblijf en is rolstoeltoegankelijk. De gemeente beschikt ook over een aangepast openbaar zwembad. Bovendien worden aan de Belgische kust vele activiteiten georganiseerd die ervoor zorgen dat er voldoende ontspanning en verstrooiing is voor onze patiënten. Binnen het centrum zelf worden, naast een aantal therapieën voor de patiënten, ook tal van ontspanningsmogelijkheden aangeboden.

Alles wat de ALS Liga tot nu toe heeft verwezenlijkt, gebeurde dankzij sponsors, serviceclubs, giften en sympathisanten waarvoor onze grote dank. Dit project is eveneens gerealiseerd en zal van start gaan in juni 2013.

Een gespecialiseerd zorgverblijf in stand houden, daar is een groot financieel budget voor nodig. Hopelijk willen jullie samen met ons aan één touw trekken om dit project mee te helpen ondersteunen. Giften zijn nog steeds meer dan welkom. Nieuwe giften worden verzameld in het '*MaMuze*' fonds dat zal dienen ter ondersteuning van de patiënten ter plaatse.

U krijgt voor uw gift een fiscaal attest. Voor grote giften krijgt u daarenboven een extra certificaat en een erevermelding.

Bronzen gift: 2.500 euro
Zilveren gift: 5.000 euro
Gouden gift: 10.000 euro
Diamanten gift: 15.000 euro
Briljanten gift: 25.000 euro
Platina gift: 50.000 euro
REKENINGNUMMER BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB
met de vermelding: 'MaMuze' fonds