ALS.be SLA magazine

nr. 172
APRIL - MEI - JUNI
2016

ONDER DE HOGE BESCHERMING VAN
H.M. DE KONINGIN

LID VAN DE INTERNATIONALE
ALLIANTIE VAN ALS/MND
VERENIGINGEN

#BeAHero

Erwin en neef
'Rode Duivel' Simon Mignolet
maken gezonde promotie voor de
ALS Liga.

AMSTERDAM CITY SWIM

2DEHANDS VOOR ALS.BE

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

Nieuwsflash !

AMSTERDAM CITY SWIM

Wil jouw bedrijf of team meedoen aan de 'Amsterdam City Swim'? Schrijf je dan nu in!

www.amsterdamcityswim.nl/inschrijven/teams

Graag inschrijven via de bovenstaande link en een e-mail ter bevestiging naar **events@alsliga.be.**

DONEER VIA SMS

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

4334

2.00 € / SMS verstuurd-envoyé

ALS.be

BEZOEK ONZE WEBSITE

facebook

VIND ONS OP | **ALS LIGA - LIGUE SLA**

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.ALS.be

Openingsuren
ma., di., do. en vr.
9.00 u **tot** 12.00 u **/** 13.00 u **tot** 16.00 u
Woensdag is het secretariaat GESLOTEN

Langskomen is altijd op afspraak
Coördinator 0496 46 28 02

Geef ALS jouw steun!
Geef ALS een stem!
Geef om ALS!

Wanneer ALS je leven overvalt… valt je lichaam stil.©

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine)
President em. van de Europese raad
SIMON MIGNOLET (Project Mine)
doelman Rode Duivels / Liverpool F.C.
LEAH THYS
actrice - Marianne uit Thuis
MARLEEN MERCKX
actrice - Simonne uit Thuis
ERIK GORIS
acteur - Rob uit Familie
MONG ROSSEEL
cabaretier - Vuile Mong
KATRIEN VERBEECK
zangeres - Kate Ryan
DAVID DAVIDSE
zanger-acteur
MARC PINTE
radiopresentator - Radio 2
ANOUCK LEPÈRE
model

Inhoud

1
'Zomer'

2
A cure for ALS

3
Onderzoek

6
Activiteitenkalender

7
Partnership Simon Mignolet

8
ALSshop.be

9
ALS-contactweekend

10
Johan Coulembier

13
Muggen ziften

14
Global ALS Day

16
VZW op maat

18
ALS Mobility & Digitalk

19
Giften

20
Fiscale Attesten & Duo legaten

21
MaMuze®fonds & ALS M&D

21
Nuttige adressen NMRC's

'Zomer'

De zomermaanden breken aan. Voor velen de beste tijd van het jaar. Misschien leest u dit ALS Liga-Magazine wel op een zonnig terras, in eigen tuin of op een verdere bestemming. Geniet met volle teugen van wat warmte, de rust en ontspanning. In de afgelopen weken hebben we aan vele pALS de gepaste hulpmiddelen ontleend om ook in deze vakantieperiode mobiel en communicatief te blijven.

De lente was voor de ALS Liga ook een aangenaam drukke periode in het ondersteunen van de vele acties en evenementen die door steeds meer pALS, hun familie en vrienden, overal in het land worden opgezet. Door uit de anonimiteit te treden en het gezicht te worden van een lokale benefiet helpen zij om het grote publiek bewust te maken van de vele aspecten van ALS en om fondsen in te zamelen voor A cure for ALS, het wetenschappelijk onderzoekfonds van de ALS Liga. Alle komende acties en evenementen kan je volgen via de kalender op onze website en sociale media. Zit je zelf boordevol plannen voor een dergelijk initiatief, contacteer ons dan tijdig zodat wij ook jouw actie of event kunnen aankondigen en je van promotiemateriaal en gadgets voor verkoop kunnen voorzien.

Naast alle pALS die hun schouders zetten onder een lokale benefiet, willen we ook de pALS bedanken die het gezicht wilden worden van de recent afgelopen mediacampagne ter gelegenheid van Wereld ALS-Dag. Ongetwijfeld heb je in de week van 21 juni op de VRT televisie- en radiozenders onze spot gezien of gehoord. pALS boden er op een online veilingsite een voorwerp aan waarmee ze vroeger een hobby beoefenden, maar hier omwille van hun ziekte afstand van dienden te doen. We lanceren samen met Publicis een eindejaarscampagne. We zoeken hiervoor nog een 10-tal mannen en vrouwen met ALS (verscheidene leeftijden in verschillende stadia van de ziekte). Wilt u één van de gezichten van deze campagne zijn? Contacteer via **info@ALSLIGA.be**.

Om de zomer nog een mooi staartje te geven zijn we al volop bezig met de praktische organisatie van het ALS-contactmoment van 2-4 september in zorgverblijf Middelpunt te Middelkerke. Een 40-tal pALS met begeleider hebben zich al ingeschreven voor deelname aan het volledige weekend, waardoor onze maximale kamerbezetting is bereikt. Ben je nog niet ingeschreven, maar wil je er toch nog een gedeelte van mee beleven, dat kan. Mits een seintje tijdig vooraf ben je zeker ook welkom op de wetenschappelijke sessie die we er zondagnamiddag 4 september om 14u organiseren. Een aantal internationale ALS-wetenschappers gaan er interactief in debat waarbij ze recente doorbraken in het genetisch ALS-onderzoeksproject Project MinE zullen presenteren, en mogelijkheden voor deelname aan nieuwe klinische studies zullen toelichten.

Ook willen we jullie nu al vertellen dat de ALS Liga haar internationaal engagement verder uitbreidt. Sinds vele jaren zijn we al een actief lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties. Om nog beter te kunnen opkomen voor de rechten van pALS zal een nieuwe Europese organisatie worden opgericht waar wij voortrekker van worden. We zullen er voor pleiten dat onze Belgische- en Europese pALS o.a. vlotter toegang te krijgen tot klinische studies met nieuwe potentiële ALS-therapieën & dat onderzoek in Europa makkelijker zal kunnen verlopen. Daarnaast is ook de kwaliteit van leven van alle patiënten voor ons van groot belang.

Zoals jullie zien blijven wij druk in de weer en sluit ik graag af met jullie een fantastisch zomer toe te wensen!

Evy Reviers
Bestuurder & CEO

A cure for ALS©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

A Cure for ALS is het onderzoekfonds van de ALS Liga België. De giften in dit fonds worden integraal geschonken aan het wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden afgerekend bij het doneren. Donateurs beslissen zelf aan welk project hun gift wordt uitbesteed. Op die manier kunnen zij op een gerichte en transparante manier kiezen voor een project die door de ALS Liga wordt gesteund en die een grote kans op succes biedt.

Het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op de website van de ALS Liga. Elk project beschikt over haar eigen webpagina met een teller die het tot nu toe behaalde bedrag aanduidt. Telkens er een donatie wordt gemaakt, loopt de teller op. Hoeveel er nog moet ingezameld worden per project, is ook aangeduid.

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme en Prof. Van Den Bosch specialiseren zich al jarenlang op het ALS-onderzoek aan de KU Leuven, leider op het vlak van geneeskunde, en spitsen zich op dit moment toe op de volgende onderzoeken:

- De zebravis als model voor C9orf72 gerelateerde ALS
- Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen in de strijd tegen ALS
- De fruitvlieg als model voor nieuwe behandelingen voor ALS

"De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de progressie die ze maken. Net daarom hebben we hun gekozen om donaties via de liga te ontvangen", zegt Evy Reviers, CEO van de ALS Liga. "Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken graag mee aan een doorbraak."

"We combineren de diagnose en zorg voor patiënten die lijden aan ALS met het verrichten van klinisch en fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Het doel van ons onderzoek is het begrijpen van de mechanismen die verantwoordelijk zijn voor afsterven van de motorische zenuwcellen bij ALS. Een beter inzicht in het ziekteproces laat immers toe bij te dragen tot de ontwikkeling van nieuwe therapeutische strategieën voor ALS. Zo'n onderzoek is erg duur. De financiële steun die we van de ALS Liga in het verleden reeds hebben mogen ontvangen en die we in de toekomst zullen krijgen, is voor ons uitermate belangrijk." - **Prof. Wim Robberecht**

Deze informatie en de onderzoeken vind je op http://als.be/ACureforALS

Indien u één of meerdere onderzoeken wilt steunen kunt u steeds een donatie doen op http://als.be/DoneerCureforALS, en geef in het formulier het onderzoek naar keuze aan. Donaties vanaf €40 over een heel kalenderjaar geven recht op een fiscaal attest.

WORD EEN HELD VOOR JOUW LOTGENOTEN!

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

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

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

Rolmodel

Neem Marianne, waarbij drie jaar geleden ALS werd vastgesteld. Zij liet de moed niet zakken en begon zich vrijwillig en actief in te zetten voor andere pALS. Samen met familie en vrienden mobiliseerde ze alle plaatselijke scholen, bedrijven en verenigingen in de strijd tegen ALS. Eind vorig jaar organiseerde ze al een groot event en dit jaar een zelfs nog groter evenement. Ondertussen is Marianne dankzij haar acties uitgegroeid tot een waar rolmodel wat betreft fondsenwerving. Haar voortdurende inzet was dan ook de beste remedie tegen sociaal isolement.

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

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

BEZOEK DE ALS
trials
ALS.BE/TRIALS

Cytokinetics tirasemtiv studie

("A Phase 3, Multi-National, Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled, Stratified, Parallel Group, Study to Evaluate the Safety, Tolerability and Efficacy of Tirasemtiv in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis")

Tirasemtiv is een snelle skeletspier tropinine-activator, die een spierkracht versterkende werking vertoont. Een sub analyse van een studie met tirasemtiv suggereerde dat er een gunstig effect was op de achteruitgang van de longfunctie. Deze studie onderzoekt het effect van tirasemtiv op het verminderen van de daling van de ademhalingsfunctie, gemeten door de langzame vitale capaciteit (slow vital capacity, SVC) bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS). Aangezien duizeligheid en misselijkheid een frequente nevenwerking is, krijgen patiënten eerst twee weken het medicament. Patiënten die het medicament verdragen kunnen deelnemen aan de gerandomiseerde studie, waarbij ¼ placebo krijgt en 3/4 tirasemtiv (in drie verschillende dosissen). Gedetailleerde informatie en de lijst van in- en exclusiecriteria is te vinden op: **https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02496767**

Cytokinetics

Biogen Methodologie studie

("Methodology Study of Novel Electrophysiological, Physical, and Imaging Outcome Measures to Assess the Progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis")

Deze studie heeft tot doel te bepalen wat de beste manier is om de achteruitgang bij patiënten met ALS te meten. De meeste studies op dit moment gebruiken als eindpunt overleving of achteruitgang op een schaal die het functioneren van patiënten in kaart brengt (ALS-FRS-R). Beide parameters hebben echter belangrijke beperkingen. Deze studie probeert nieuwe waardevolle parameters van ziekteprogressie te valideren voor gebruik in klinische studies. Gedetailleerde informatie en de lijst van in- en exclusiecriteria is te vinden op **https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02611674**.

AB Science kondigt aan

...dat rapporteurs aangesteld door het EMA, na controle van tussentijdse gegevens, indiening hebben aanbevolen voor toestemming tot het voorwaardelijk op de markt brengen van masitinib voor amyotrofische laterale sclerose (ALS)

Indiening bij EMA voor toestemming tot het voorwaardelijk op de markt brengen wordt verwacht voor het derde kwartaal van 2016

AB Science SA, een farmaceutisch bedrijf, gespecialiseerd in onderzoek, ontwikkeling en commercialisering van eiwit kinase remmers (protein kinase inhibitors (PKI's)), kondigde vandaag aan dat rapporteurs aangesteld door het Europees Geneesmiddelenagentschap (European Medicines Agency (EMA)) de indiening hebben aanbevolen van masitinib in combinatie met riluzol bij de behandeling van volwassen patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS), en dit voor voorwaardelijke marketingtoestemming.

De aanvraag tot indiening was gebaseerd op klinische gegevens van de fase 2/3-studie AB10015. Die bleek een succes op de volgende vlakken: de vooraf bepaalde primaire eindpunten bij de tussentijdse analyse, de preklinische gegevens over het actiemechanisme van masitinib bij ALS en het fabricageproces.

In mei 2016 werden drie voorafgaande vergaderingen belegd, één met de rapporteur en zijn team, één met de corapporteur en zijn team, en één met de EMA-coördinator, met als doel de aanvraag te beoordelen voor het indienen van masitinib in combinatie met riluzol voor de behandeling van volwassen patiënten met ALS.

Tijdens deze voorafgaande vergaderingen werden de volgende punten behandeld:

- overeenstemming van het opzet van de studie met de EMA-richtlijnen inzake klinische studies voor ALS;
- klinische relevantie van het effect van de behandeling gebaseerd op de gegevens van de primaire eindpunten van de studie, meer bepaald de verandering in de afnamecurve in ALSFRS bij een vergelijking tussen masitinib en placebo;
- significantie van de studieresultaten:
- de p-waarde van de primaire analyse,
- de consistentie van gevoeligheidsanalyses op de primaire analyse,
- de convergentie van behandelingseffecten bij secondaire analyses, levenskwaliteit inbegrepen, wat voor het EMA een belangrijk eindpunt is;
- de afwezigheid van vertekening te wijten aan een centereffect of baselinekenmerken;
- het veiligheidsprofiel gebaseerd op de frequentie van ernstige bijwerkingen en bijwerkingen die leiden tot de stopzetting van de behandeling;
- de plausibiliteit van het actiemechanisme van masitinib bij ALS;
- de timing van de beschikbaarheid van finale gegevens van studie AB10015;
- het oplossen van bezwaren inzake de fabricage die werden geopperd door het EMA tijdens de vorige evaluatie in GIST.

Op basis van de beoordeling van deze punten hebben de rapporteurs AB Science aanbevolen hun aanvraag in te dienen voor voorwaardelijke marketingtoestemming voor masitinib in combinatie met riluzol voor de behandeling van volwassen patiënten met amyotrofische laterale sclerose.

AB Science verwacht deze aanvraag tot voorwaardelijke marketingtoestemming te zullen deponeren tegen het einde van het derde kwartaal van 2016.

Over masitinib

Masitinib is een nieuwe, oraal toegediende tyrosinekinaseremmer die een beperkt aantal kinasen remt. Het heeft als doelwit mastcellen en macrofagen, cellen die belangrijk zijn voor de immuniteit. Dankzij een uniek actiemechanisme kan masitinib worden toegepast op een groot aantal oncologische aandoeningen, op ontstekingsziektes en op bepaalde ziektes van het centrale zenuwstelsel. Wat de oncologie betreft, kan masitinib dankzij het immunotherapeutische effect ervan als dusdanig of in combinatie met chemotherapie een invloed hebben op de overlevingsduur. Omdat het inwerkt op mastcellen en microglia en bijgevolg de activering van het ontstekingsproces kan remmen, kan masitinib een effect hebben op de symptomen die worden geassocieerd met een aantal ontstekingsziektes en ziektes van het centrale zenuwstelsel en de degeneratie die gepaard gaat met deze ziektes tegenwerken.

MediciNova

MediciNova's leadproductkandidaat vertraagt voortgang van ALS in tussentijds stadium van studie

Tussentijdse gegevens van een Fase 2-klinische test tonen aan dat patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) die behandeld werden met leadproductkandidaat MN-166 (ibudilast) van MediciNova minder snel aftakelen. De resultaten worden vandaag voorgesteld op de 68ste jaarlijkse vergadering van de American Academy of Neurology Vancouver, BC.

De tussentijdse analyse werd toegepast op 25 patiënten zonder de ondersteuning van een non-invasieve ventilator. Zij ondergingen de zes maanden durende dubbelblindbehandeling met volledige testdata voor de ademhalingsfunctie. De gemiddelde afname in een functionele meetschaal die ALSFRS-R wordt genoemd van de aanvang tot zes maanden bedroeg 4,55 in het MN-166-cohort, vergeleken bij 5,80 voor placebo (hogere score impliceert een hogere graad van afname). De gemiddelde afname bij de ALSFRS-R bulbaire score (die spraak, speekselafscheiding en slikcapaciteit meet) voor dezelfde periode was 0,90 voor MN-166 versus 1,80 voor placebo, terwijl de gemiddelde afname van de ALSFRS-R Arm-score (die fijne motorische vaardigheden zoals met de hand schrijven meet) 1,50 bedroeg voor MN-166 vergeleken bij 2,40 voor placebo.

De gemiddelde dalingen voor ademhalingsfunctie voor beide cohorten, gemeten volgens trage vitale capaciteit, bedroegen respectievelijk 10,93% en 12,71%.

De studie had onvoldoende patiënten om de veronderstellingen voor de volgende klinische studie met MN-166 te toetsen. Volgens clinicaltrials.gov, is de geschatte einddatum voor gegevenscollectie voor het initiële eindpunt juni 2017. De geschatte termijn voor het einde van de studie is december 2017.

MN-166 is een oraal beschikbare, kleinemoleculefosfodiësterase-4 and -10-remmer en een macrofaag migratie factor remmer die pro-inflammatoire cytokines onderdrukt en neurotrofische factoren promoot. De antineuroinflammatoire en neuroprotectieve werkingen ervan vormen de basis van een potentiële behandeling voor ziektes als ALS en multiple sclerose. Het heeft de Fast Track-status voor beide. Het werd al in 1989 op de markt gebracht in Japan en Korea voor de behandeling van postberoertecomplicaties en bronchiale astma.

INVACARE®
Yes, you can.®

Invacare® biedt u dé totaaloplossing

Raadpleeg onze Productbrochures op **www.invacare.be !**

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

Agenda&acties

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

LIKE TO STRIKE ALS ©

Helpfreely en Koop&Steun

Belgen kochten in 2015 voor 7 miljard euro online. Was jij één van de vele online shoppers? Winkel jij ook graag vanuit je zetel? Dan kan je tegelijkertijd de ALS Liga steunen.

De ALS Liga is aangesloten bij Helpfreely en Koop&Steun, twee online platformen waarbij de honderden aangesloten webshops een deel van hun opbrengst afstaan aan goede doelen.

Jij betaalt de normale prijs van het gewenste product. Er wordt geen bijkomende financiële bijdrage gevraagd. Heb je een nieuwe parfumfles nodig, of boek je binnenkort een vakantie naar de zon? Je vindt dit op Helpfreely en Koop&Steun!

Hoe werkt het?

Registreer je op **helpfree.ly/j4582** en **koopensteun.be**, selecteer de ALS Liga als goed doel…

En shoppen maar!

KOOP & STEUN
Zelfde prijs, een extra doel.

Moustachetic fietstocht

ITALIË - BELGIË,

Locatie

Katrien, Anneleen, Kathleen en Nele fietsen een week van Italië naar België tvv ALS Liga en ter nagedachtenis van Eddy, de vader van Anneleen, die vorig jaar aan ALS is gestorven. De finish is op 11 september in Scherpenheuvel. Deze dappere meiden besloten om op eigen houtje de fietstocht te organiseren na de stopzetting van Tour for Life. Onder de teamnaam Moustachetic zoeken ze zoveel mogelijk sponsors om de tocht tot een goed einde te brengen en het ALS-onderzoek een ferme duw vooruit te geven. Steun jij hen ook graag? Neem dan zeker een kijkje op hun website "moustachetic.be" en ontdek welke activiteiten zij organiseren om nóg meer geld in te zamelen voor het onderzoek. De ALS Liga wenst deze meiden het komende jaar heel veel succes toe met hun voorbereidend werk en alvast duizendmaal dank voor hun inzet!

Website: http://www.moustachetic.be

zondag 4 t/m zondag 11 september 2016

Fietstocht Wardje Snor

ZATERDAG 3 SEPTEMBER 2016

Op 3 september organiseert Wardje Snor de 6de fietstocht ter nagedachtenis van pALS Eric Lakiere, ten voordele van ALS-onderzoek.

Meer info:

Mirjam (0470/05.72.42) of Wardje Snor (0478/07.03.96)

Do I Dare?

29/04/2016 - 29/04/2017

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

10de memorial Hedwig Debusschere classic

KLERKEN,

Zaterdag 20/08/2016
35 en 60 km: start 8.00u tot 14.00u
115 km: start 8.00u tot 11.00u
Zondag 21/08/2016
35 en 60 km: start van 8.00u tot 10.30u

Info: hans.vanlerberghe@skynet.be of gsm 0473/414540

zaterdag 20 en zondag 21 augustus 2016

Team 2cv 97 run for SLA

STAVELOT,

Circuit Spa-Francorchamps

Fan van race-auto's en 2cv's? Op 15 en 16 oktober vind je het Team 2cv 97 terug op het circuit van Spa-Francorchamps tvv het onderzoekfonds A Cure for ALS. De teamleden, die zelf ook geconfronteerd zijn met ALS, zullen er gedurende 24u zo'n 2.500 km of 280 gesponsorde rondjes rijden. Bedankt aan het gemotiveerd team '97' voor dit fantastisch initiatief en veel sterkte gewenst.

Zaterdag 15 en zondag 16 oktober 2016

Partnership Simon Mignolet

ALS Liga ambassadeur Simon Mignolet heeft samen met de stad Sint-Truiden via de vzw Ambiance in't Stad en fruitbedrijf Fruit Innovation Farmers een partnership afgesloten om de lokale fruiteconomie te promoten, tvv van het ALS-onderzoek. Tevens zal de actie gelinkt worden aan Café de Paris, georganiseerd door de vzw Ambiance in't Stad, naar aanleiding van het EK voetbal in Frankrijk.

Volg ons op ALS.be en social media voor meer nieuws!

Sint-Truiden EEN STAD APART

AMBIANCE IN'T STAD

Fruit Innovation Farmers

We hebben een steen verlegd

Zoals eerder afgesproken… het resultaat van de ALS-benefiet actie Marianne Vermeiren.

Vrijdagnamiddag 25 maart konden we kort na de middag genieten van het enthousiasme van de scholen en 's avonds kwamen de verenigingen aan de beurt. Het waren er wat! Heel wat anonieme schenkers, de scholen en een pak verenigingen die hun schouders onder de actie plaatsen.

We sloten vrijdagavond 25 maart onze actie af met een resultaat van € 34 020,00. We vonden dit op zich al enorm en konden het haast niet geloven.

Zo'n enthousiasme, zoveel verbondenheid, zoveel inzet, iedereen achter de actie…! Onvoorstelbaar.

Op dinsdag 7 juni hielden we een persconferentie om samen met de vertegenwoordigers van de ALS liga, Mia en Danny, het eindbedrag van de actie bekend te maken.

We konden € 45 712,68 overmaken aan de ALS-liga maar we gaan er nog een schepje bovenop doen zodat we vlotjes de € 46 000,00 gaan halen. Op zaterdag 25 juni volgt de laatste actie.

We bedanken in naam van onze kerngroep iedereen voor de onmetelijke inzet van de organisatoren.

Bedankt om zoveel warmte die we mochten ervaren bij de bezoeken aan de scholen, de activiteiten, de mensen op de straat, de zovele kleine dingen die het leven zo mooi maken.

Bedankt organisatoren want jullie brachten mensen weer samen.

Bedankt allen die ons steunden om ALS uit de onbekendheid te halen.

Bedankt in naam van Marianne en bedankt in naam van alle mensen die lijden aan deze vreselijk ziekte.

We hebben in Opwijk en Mazenzele een steen verlegd.

BEDANKT en nog duizendmaal bedankt iedereen!

(De facebookpagina blijft nog wat bestaan met de foto's van de activiteiten maar ook met de video reportages over Mariane en Gilbert, over de scholen en de avondactiviteit. 'ALS benefiet Marianne Vermeiren' **https://www.facebook.com/groups/935528366565267/**)

Goed nieuws!

Gaan we samen voor meer in 2016?

Kookt het in je hoofd al van ideeën?

Zorg jij tijdens de warmste week voor een hartverwarmende actie?

Music For Life komt terug!

Ook dit jaar wordt de week voor Kerstmis de Warmste Week.

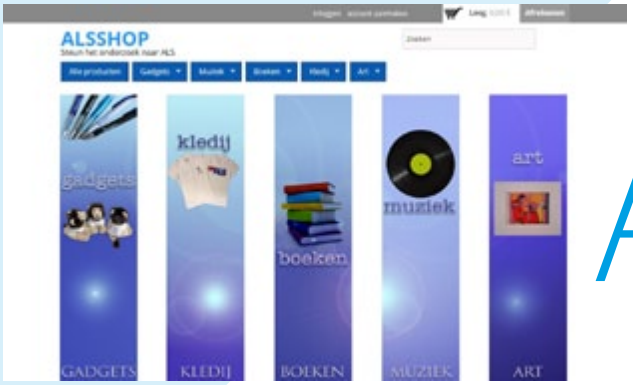
Vanaf september kun je jouw actie organiseren voor de ALS Liga. Wij schenken het geld integraal aan het ALS-onderzoek. Inspiratie nodig? Wij hebben tal van ideeën voor jou: **http://als.be/ALSactie**. Samen blijven we vechten ALS leeuwen!

Onze ALSshop ...

We bieden er tal van producten aan die opgedeeld zijn in vijf categorieën: gadgets, kledij, boeken, muziek en kunstwerken. De lijst wordt steeds verder uitgebreid. Er is voor ieder wat wils!

De categorie "art" kwam tot stand dankzij de schenking van een groot aantal schilderijen en pentekeningen van verschillende artiesten. Daarnaast vind je ook aquarellen gemaakt door pALS Andrea Matthijs waarvan een deel al geveild is. De kunstwerken worden per opbod verkocht.

Neem alvast een kijkje, plaats je bestelling en schenk zo een centje aan de ALS Liga, het onderzoekfonds A cure for ALS®, het MaMuze®-fonds of ALS Mobility & Digitalk.



ALSshop.be

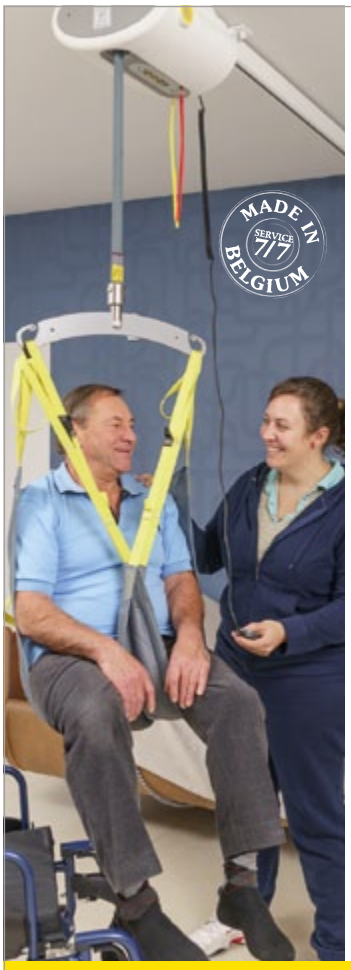
ALS-CAMPAGNE 2016!

ALS Liga lanceert eindejaarscampagne.

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

Wilt u één van de gezichten van deze campagne zijn?

Contacteer via **info@ALSLIGA.be**



Handi move INTERNATIONAL

Tilsystemen op maat.

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

ALS-contactweekend 2016

2, 3 & 4 september 2016

Uitnodiging zondagnamiddag

Zondagnamiddag vanaf 13 uur is iedereen welkom voor een interactief debat met internationale wetenschappers uit het vakgebied. Prof. dr. Philip Van Damme, neuroloog bij het UZ Leuven heeft zijn aanwezigheid bevestigd. Hij krijgt het gezelschap van Prof. dr. Leonard van den Berg, neuroloog bij het UMC Utrecht en voorzitter van het ALS Centrum Nederland. Er komen ook nog andere genodigden. Prof. Ludo Van Den Bosch, hoofd van het Laboratorium voor Neurobiologie (Vesalius Research Center, KULeuven) maakt er als moderator een interactieve en boeiende namiddag van.

Tijdens het debat worden een aantal nieuwe ontwikkelingen besproken. Onder andere de opstart van nieuwe trials waar Belgische pALS aan kunnen deelnemen voor verschillende onderzoeksprojecten. Ook de resultaten in België uit Project MinE, het onderzoek naar de genetische basis van ALS, worden bekend gemaakt. Ten slotte wordt het Belgisch ALS-onderzoek in een internationaal kader besproken.

Het contact weekend biedt tevens de gelegenheid om rechtstreeks te praten met sponsors van klinische studies.

Op zondagmiddag zullen Dr Andrew Wolff en Patrizia Allegra van de Amerikaanse firma Cytokinetics, een farmaceutisch bedrijf in spierbiologie, aanwezig zijn. Ze geven een presentatie over de lopende VITALITY-ALS studie. Deze presentatie in het Engels zal naar het Nederlands vertaald worden.

Ook sprekers van Biogen, een toonaangevend biotechnologie bedrijf dat zich al jaren inzet voor ALS, zijn uitgenodigd om hun recente studie SOD1 en ontwikkelingen toe te lichten.

Beide bedrijven hebben mee aan de tekst geschreven om efficiënter geneesmiddelen te ontwikkelen (Guidance for Industry Drug Development for ALS). Ze komen dus ook om te luisteren naar de noden en de vragen van deelnemers aan klinische studies.

Al uw vragen kan u in het Nederlands, Frans of Engels stellen.

Dit is een unieke kans om vragen te stellen aan en te debatteren met deze prominente wetenschappers en geëngageerde bedrijven. Wij nodigen iedereen dan ook graag uit. Ook mensen die verder niet deelnemen aan het contactweekend kunnen deze namiddag bijwonen.

Deelname is gratis, inschrijven is echter wel verplicht via **info@alsliga.be.**

CONTACTWEEKEND 2016
MIDDELPUNT
WEEKEND DE CONTACT

Nationale Loterij

Aan 't woord: Johan Coulembier

Ik ben Johan Coulembier, geboren in Ieper in 1951 als vijfde in een gezin van 6 kinderen. Wij hadden een mooi gezin met zeer gerespecteerde ouders. Mijn vader was ook sociaal sterk geëngageerd. Zijn lijfspreuk zijn wij nooit vergeten: "Doe stille voort"!

Ik heb een mooie jeugd beleefd waarin plaats was voor de jeugdbeweging en vooral (in mijn geval) veel muziekopleiding.

Midden 1973 ben ik afgestudeerd als ingenieur in Oostende en de dag daarna ben ik beginnen werken bij Picanol, toen en ook nu nog de grootste werkgever in de streek.

Ik ben getrouwd in 1974 en daarna vader geworden van 3 flinke zonen. Het waren goedgevulde jaren: In de eerste plaats was er natuurlijk de opvoeding van onze drie kinderen. Mijn echtgenote gaf les als regentes lichamelijke opvoeding en daarnaast trainde ze keurturnsters in de plaatselijke club. Ikzelf was voltijds werkzaam voor Picanol en mijn muzikale aspiraties hadden mij voornamelijk in de koorwereld gebracht. Naast zanger en gelegenheidsdirigent voor vele koren, had ik sinds 1969 mijn eigen koor-en-orkest groep Chorus, die op vandaag nog actief is, zij het inmiddels onder jongere leiding.

In de loop van de jaren ontwikkelden de kinderen hun talenten via studies en toevallig of niet, met techniek en muziek altijd wel ergens in de buurt. Je kan ze enerzijds soms samen aantreffen in één of ander orkest of bij een ander muzikaal evenement, of anderzijds bij één van hen thuis om samen aan waterleidingen, elektriciteit enz. … te klussen. Die actieve samenhorigheid van de kinderen - ik kom daar later nog op terug - is voor ouders één van de grootste voldoeningen! Verder heb ik 3 heel toffe schoondochters en inmiddels al 5 kleinkinderen … het kan niet op!

Ondertussen had ik beroepshalve het geluk om grote evoluties mee te maken binnen het bedrijf. Denk er alleen maar eens aan dat er in 1973 nog géén computers waren, geen mobiele telefoons, zelfs nog geen fotokopiemachine of fax en zo … En dan heb ik het nog niet over de industriële en management(r)evoluties die zich in al die jaren afspeelden. Ik heb daar dus héél uitdagende en boeiende projecten meegemaakt, er ontzettend veel kunnen leren, ervaringen kunnen opdoen en van prachtig teamwerk genoten.

Dat bracht mij in maart 2004 in China. Picanol had daar al een vestiging die verder uitgebouwd moest worden. Wat startte als een "steun voor 5 maanden" is uiteindelijk uitgelopen tot een quasi fulltime verblijf aldaar van net geen 12 jaar dat werd afgesloten op 1 februari laatstleden! Dat is eigenlijk een maand of 7 eerder dan oorspronkelijk voorzien (ik word 65 in augustus) en zo komen we bij het ALS-verhaal terecht.

In oktober 2014 was ik voor een paar weken in België en dan vergaderde ik dikwijls nog met de muziekverenigingen waarin ik vroeger verantwoordelijke functies had. Tijdens zo'n vergadering betrapte ik me er op dat ik precies wat met een dubbele tong sprak. Ik had wel een pint gedronken, maar was zeker niet zat, al zullen anderen wellicht daaraan getwijfeld hebben.

De daaropvolgende maanden deed zich dat iets vaker en meer

uitgesproken voor en daarom meldde ik dat in november aan mijn huisarts, die ik sinds jaren 3 à 4 maal per jaar bezocht voor routinecontroles voor onder andere bloeddruk. Hij stuurde mij eerst door naar een neus-, keel- en oorspecialist en daarna naar een neuroloog. In de daaropvolgende maanden onderging ik dan allerlei hersenscans en andere testen (hart, longen …). Het goede nieuws was dat daar eigenlijk - mijn leeftijd in acht genomen - niets zorgwekkends gevonden werd. Maar inmiddels waren de spraakproblemen beetje bij beetje erger geworden en ook bij het eten ondervond ik meer last. Kauwen en slikken werd moelijker, ik moest mijn eetgewoonten aanpassen, maar al bij al was het nog doenbaar. De diagnose "dysartrie" werd al gesteld, maar wat was de achterliggende oorzaak?

Virtuele douche

Eind juni 2015 kwam dan het uiteindelijke verdict: "bulbaire ALS". Ik had daar al van gehoord, onder meer door de Ice Bucket Challenge reportages, maar via informatie op het internet kreeg ik een virtuele douche die wellicht nog kouder was … Eigenaardig genoeg sloeg ik niet in paniek en liet ik er zelfs mijn slaap niet voor. Mijn houding was en is eigenlijk nu nog altijd: "We doen wat we kunnen, we houden uiteraard rekening met mogelijke problemen in de toekomst en verder zien we wel …" Met de hulp van de huisdokter en de neuroloog hebben we inmiddels wel de nodige dossiers opgestart bij het VAPH.

Samen met mijn werkgever hebben we dan een scenario uitgewerkt voor een iets versnelde uitloop van mijn activiteiten in China. Een scenario dat voor het bedrijf haalbaar was en mij toch nog het gevoel kon geven van de zaken netjes afgerond doorgegeven te hebben. Ik had à la minute kunnen stoppen vorige zomer en mijn werkgever zou dat gerespecteerd hebben, maar dat zou mij een onvoldaan gevoel gegeven hebben en dan zou ik ook echt in een zwart gat gevallen zijn. De laatste maanden waren uiteraard wat zwaarder (een trip naar China duurt namelijk 24 uur …) maar geven me een tevreden gevoel.

Het laatste half jaar heb ik ook pogingen gedaan om zo goed mogelijk te leven met de "handicap". Aangepaste logopedie, die meer betekent dan spraakoefeningen, maar ook tips wat betreft slikken bijvoorbeeld. Ik had het geluk op een logopediste te vallen die duidelijk kennis en ervaring heeft met mijn specifieke problemen en eigenlijk was zij het ook die mij als eerste het adres van de ALS Liga doorgaf!

Mijn laatste trip naar China was van 15 januari tot 2 februari. En dat was een uitzonderlijke belevenis, want mijn 3 zonen hadden voorgesteld om die trip en het verblijf ginder met mij mee te maken en daarvoor vakantie op te nemen! Dat hun echtgenotes daarmee akkoord gingen (en er dus ruim 2 weken voor alles alleen voor stonden in Vlaanderen) is gewoon fantastisch! Mijn opdracht was om nog een laatste keer te bekijken of in het bedrijf in China alles verloopt zoals gepland na de heroriëntering van mijn diverse functies en taken aldaar. Daarnaast hebben we ook het appartement leeggemaakt waar ik 10 jaar geleefd had en afscheid genomen van de vele collega's en vrienden. Ik besef nu dat ik dit niet zou gekund hebben zonder de hulp van mijn 3 zonen, zowel fysiek (ik verloor kracht, ben snel buiten adem, enz. …) als mentaal (zeg maar emotioneel). Voor hen was het uiteraard ook een uitzonderlijke belevenis en als we later over mijn verblijf in China praten, zullen ze zich dat heel goed kunnen voorstellen!

Nu begint er dus een nieuw hoofdstuk, ik zou kunnen spreken van "her-inburgeren" in België. Sinds 2009 heb ik een klein maar nieuw appartement in Ieper, waar ik eigenlijk alleen woon. Mijn echtgenote en ik waren in 2006 overeengekomen om onze huwelijksrelatie te beëindigen. Er was niet de minste ruzie, we waren gewoonweg uit elkaar gegroeid. Mijn verblijf in China had daar eigenlijk niets mee te maken. Wij hebben nog een goede vriendschapsband en uiteraard zijn onze (klein)kinderen een stevig bindmiddel. Om maar één voorbeeld te geven: op kerstavond zijn we nog steeds ALLEMAAL samen in het ouderlijk huis.

Plantrekker

Ik leef dus alleen, ben dat ook jaren gewoon geweest in China, maar ik voel me allesbehalve eenzaam. Dat ik kan rekenen op mijn gezinsleden (ex-echtgenote inbegrepen!) kon je al lezen, maar ik heb ook nog 2 broers en 2 zussen die op luttele kilometers wonen. Daarnaast heb ik blijkbaar in de loop van de jaren een grote vriendenkring opgebouwd, deels via het bedrijf, veel via het koorleven, en zo meer … en ik mag zeggen, de hulp die ik van hen kreeg, is indrukwekkend!

Zoals al geformuleerd: we doen wat we kunnen, ik houd ervan mijn plan te trekken, zelf te experimenteren met aangepaste maaltijden en verder waar het kan deelnemen aan sociale activiteiten. Restaurantbezoekjes zijn er wel minder bij, maar op zich is dat geen probleem, er zijn voldoende alternatieven. En anderzijds heb ik al kunnen ondervinden dat restaurants – zeker als die het op voorhand weten – kunnen zorgen voor mooie, lekkere en voor mij eetbare schotels. In zekere zin amuseer ik me zelfs een beetje met het experimenteren om eetbare schotels voor mezelf klaar te maken die toch de specifieke smaken behouden.

Ik hoop alvast nog lang "mijn plan te kunnen trekken", maar we zijn al wat voorbereid wanneer dat niet meer lukt. Via mijn schrijfmogelijkheden die nog niet aangetast zijn (denk ik – dat oordeel laat ik aan de lezer over -), probeer ik ondertussen contact te houden met het bedrijf, verenigingen, familie en vrienden … om waar mogelijk, daar nog nuttig te zijn en mijn levenslange gevarieerde ervaringen zo ruim mogelijk te delen.

peeters mobility
voertuigen aangepast op jouw maat
KOLMEN 1114, 3570 ALKEN T 011/311 250
E info@peetersgroup.be PEETERSGROUP.BE/MOBILITY

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

OMGEVINGSBEDIENING MET CREACLICS

Crea Domotics is een firma die al 25 jaar bestaat en 16 jaar actief is in de domotica wereld. Wij hebben een unieke 'Hippe' applicatie ontwikkeld '***CREACLICS***' om uw omgeving zelfstandig te kunnen bedienen. Dit gebeurt op basis van aanraking of scanning. Elk type hulpschakelaar kan gebruikt worden. We bieden de mogelijkheid om verlichting, verwarming, audio, telefonie, tv, deuren, bed, noodoproepen, ... te gaan sturen. Ook vanop de rolstoel of aan het bed kan CreaClics eenvoudig bediend worden.

De aanpassingen kunnen gebeuren ***ZONDER KAP- NOCH BREEKWERK*** en zijn gebaseerd op de iPad of Android tablet!

Ons doel is ***MAATWERK*** afleveren voor de eindgebruiker. Wij komen ter plaatse elke aanpassing bekijken alvorens een offerte op te maken zodat de eindgebruiker er zeker van is dat alles wat gevraagd is kan uitgevoerd worden.

Geen onderhoudscontract maar gratis updates en het systeem kan indien gewenst mee verhuisd worden.
ALLES WORDT DOOR ONS GELEVERD EN GEPLAATST, allemaal inbegrepen in de prijs (inclusief BTW). Een volledig nieuwe comfortabele wereld gaat voor u open. Eenvoudig bedienen, dat is de opdracht. Het systeem is modulair uitbreidbaar en je koopt enkel de modules die je nodig hebt. Leveringen gebeuren vlot want ALS-patiënten krijgen voorrang. Het systeem wordt ook deels terugbetaald door het VAPH .

Crea Domotics behandelt elk dossier zeer discreet en met de meeste zorg !

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

Muggen ziften …

Danny zit op een terrasje. Hij richt genietend zijn gezicht naar de warme zonnestralen en sluit zijn ogen. Een vroege mug cirkelt om zijn hoofd. Het beurtelings aanzwellende en afnemende gezoem irriteert hem mateloos. Danny haat muggen. Hij haat wespen, vliegen, hommels, bijen …

Als hij met zoekende ogen de mug probeert te volgen, ziet hij tot zijn schrik dat ze een plaats heeft gevonden op zijn blote linkerarm. Hij wacht berustend op de onvermijdelijke prik en de bijhorende jeuk.

De limonade in zijn glas wordt intussen lauw. Nochtans heeft hij dorst en strijkt zijn tong langs zijn droge lippen. Hij kijkt voortdurend in de richting van de cafédeur. Eindelijk, daar komt Mia terug. Ze aait even over zijn hoofd en steekt het rietje van de limonade tussen zijn lippen. Hij drinkt gulzig. Het bultje van de muggenbeet jeukt venijnig.

Zijn hersenen registeren de jeuk, de dorst, de warmte, maar Danny kan zich niet bewegen. De zenuwen die de spieren van zijn ledematen aansturen zijn afgestorven. Danny heeft ALS. Hij zit opgesloten in zijn eigen lichaam en is volledig afhankelijk van anderen.

In België alleen al zijn er 1000 mensen zoals Danny. Elk jaar komen en 200 bij. Elk jaar overlijden er ook ongeveer 200 want ALS slaat snel en genadeloos toe. Danny leeft al 37 jaar met ALS. Hij heeft dus geluk …

ALS is ongeneeslijk, onstopbaar en onomkeerbaar. Patiënten hebben een levensverwachting van drie tot vijf jaar na de diagnose.

Meer dan twintig jaar geleden richtte enkele ALS-patiënten en hun familie de ALS Liga op. De Liga verschaft patiënten informatie, leent gratis praktische hulpmiddelen uit en zamelt fondsen in voor wetenschappelijk onderzoek.

Dankzij zijn Mia kan Danny op een terrasje genieten van de zon, drinkt hij limonade met een rietje en worden muggen tijdig verjaagd.

Dankzij de ALS Liga zit Danny in een elektrische rolstoel en beschikt hij over gesofisticeerde en aangepaste communicatie-apparatuur.

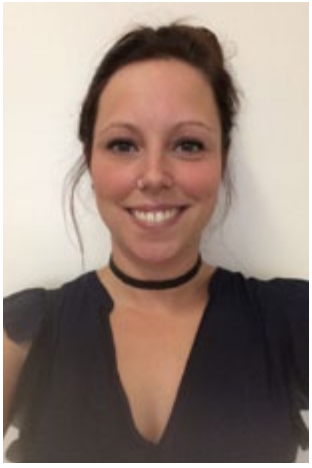
Help mensen als Danny om menswaardig en comfortabel te leven en steun de ALS Liga.

Stort uw bijdrage op **BE28 3850 6807 0320**.

Els Van Camp

ALS-liaison: een nieuwe dienstverlening

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



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

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

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

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

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

De ALS Liga biedt een gratis dienstverlening aan voor Nederlandstalige ALS-patiënten in Vlaanderen en Brussel die thuis verblijven en niet langer zelfredzaam zijn. Dit is gefinancierd door de FOD en gebeurt in samenwerking met alle conventiezieken-huizen. Gwen bekleedt daarom de functie van **ALS-liaison** waarin zij ondersteuning, begeleiding en informatie aanbiedt. Elke ALS-patiënt moet (gratis) geregistreerd zijn bij de ALS Liga om op deze dienst een beroep te kunnen doen.

ALS-LIAISON, de brug naar een optimale thuissituatie

Hoe verloopt het?

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

Na een grondige analyse van uw situatie zal een afspraak gemaakt worden om samen met de liaison een oplossing voor het probleem voor te stellen. Dit gebeurt best samen met alle betrokken partijen: de patiënt, mantelzorger en de zorgverleners (kinesitherapeut, verpleegkundige, huisarts of andere).

De liaison kan advies geven bij dringende problemen en problemen waar een gecoördineerde tussenkomst vereist is. Er wordt ondersteuning geboden aan de patiënt en de naaste omgeving. De liaison stippelt een zorgplan uit en streeft naar een zo optimaal mogelijke thuissituatie: het is belangrijk dat de patiënt zo lang mogelijk thuis kan verblijven in de beste omstandigheden en dat aanpassingen snel en efficiënt kunnen gebeuren. Er wordt dus gezocht naar creatieve oplossingen zonder al te grote veranderingen teweeg te brengen.

Kort samengevat: de ALS-liaison biedt een gratis dienstverlening op maat, aangepast aan de individuele en specifieke behoeften en noden van patiënten.

SUPPORT
Global ALS Day

We danken iedereen die aan de ALS campagne van 21 juni 2016 heeft meegewerkt. Hoewel wij op de ALS Liga niet over alle bronmateriaal met regionale en lokale interviews, fotoreportages en diverse andere initiatieven kunnen beschikken (jullie waren met velen!), appreciëren wij zeer zeker al deze activiteiten die hebben bijgedragen aan het, in brede zin, sensibiliseren van de publieke opinie. Deze campagne, misschien iets minder "spectaculair" dan de voorbije ice-bucket, was daarom niet minder in- en aangrijpend.
Wij hopen nu uiteraard op een uitgebreide respons op het "**http://www.2dehandsvoorALS.be**" initiatief van Publicis.

Bedankt iedereen voor jullie niet-aflatende inzet!
Blijf in de media komen en ALS onder de aandacht brengen!

ALS.be SLA
2dehandsvoorALS.be

ALS-patiënten verkopen eigen spullen t.v.v. onderzoek.
ALS-patiënten verliezen in sneltempo de controle over hun spieren. Veel van hun spullen kunnen ze daardoor al snel niet meer gebruiken. Daarom pakken ALS Liga en reclamebureau Publicis - samen met Koen Mortier en CZAR - uit met een campagne in de week van **21 juni Wereld ALS-dag**, die je daar op zijn zachtst gezegd even bij stil doet staan.

In samenwerking met 2dehands.be werd een webshop opgericht waarin de patiënten hun eigen spullen te koop aanbieden ten voordele van het onderzoek naar ALS. Meteen wordt pijnlijk duidelijk hoe vreselijk deze ziekte is: iemand biedt zijn gereedschapskoffer aan, een andere patiënt zijn thuiszorgbed. Zo strijden ze verder tegen ALS, ook al zijn ze er zelf niet meer.

De actie steunen kan door de items uit de webshop te kopen, maar je kan als consument ook zelf spullen verkopen ten voordele van ALS. De eenvoudige instructies staan te lezen op **2dehandsvoorALS.be**

De hele campagne wordt vanaf 20 juni op gang getrapt met een erg beklijvende TV-spot, radiospots en banners op 2dehands.be De radioproductie is te danken aan Cobra, de beelden kwamen er met de steun van fotograaf Jef Boes, en van Koen Mortier.

Uw steun bij het verspreiden van deze campagne is heel erg waardevol voor ALS Liga en het onderzoek naar de ziekte.

Voor meer informatie omtrent ALS:
Evy Reviers, CEO
persdienst@alsliga.be of 0495-44 67 82,
www.ALS.be

Voor meer informatie omtrent de campagne:
Fréderic Sodermans, Account Manager Publicis
Frederic.sodermans@publicis.be of 02-645 35 28

GEREEDSCHAPS KOFFER

€1.1Y3,-

MAG WEG WEGENS VERLAMMING HANDSPIEREN.

(c) Koen Mortier

SNOWBOARD

€2.1Y0,-

MAG WEG WEGENS VERLAMMING ARM- EN BEENSPIEREN.

(c) Jef Boes

Tennis outfit

(c) Jef Boes

Gesigneerd Shirt AA Gent

THUISZORGBED

€1.1Y0,-

MAG WEG WEGENS VERLAMMING ADEMHALINGSSPIEREN.

(c) Jef Boes

VZW OP MAAT

Werking VZW OP MAAT

VZW OP MAAT is een dienst persoonlijke assistentie West – Vlaanderen. Wij zijn een onafhankelijke vzw die opgericht werd eind 2011. We hebben een team van persoonlijk assistenten die heel goed zijn in het ondersteunen van mensen met een beperking op vlak van wonen, werken, onderwijs en vrije tijd.

Wij richten ons tot mensen met een beperking in de Provincie West – Vlaanderen en net over de grens met de Provincie Oostvlaanderen (tot Aalter, Eeklo, Ronse, …). De voorwaarde is dat je een persoonlijk assistentiebudget hebt of andere middelen waarmee je een persoonlijk assistent kan bekostigen. Mensen met ALS kunnen beroep doen op een PAB van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

Met dat geld kan je een persoonlijke assistent betalen die jou ondersteunt in je vertrouwde omgeving en allerlei taken voor jou kan uitvoeren.

De assistenten kunnen jou helpen met volgende taken:

• Huishoudelijke taken (koken, opruimen, poetsen, strijken, boodschappen doen, koken, tuinonderhoud, …)

• Administratieve taken

• Persoonlijke verzorging (of helpen met de verpleegkundigen)

• Verplaatsingen ikv vrije tijd, ziekenhuisbezoeken, controle bij artsen, kinesisten,..

• Organiseren en begeleiden van activiteiten (uitstappen, verlof, reizen, …)

• Ondersteunen op school en op de werkplaats.

Troeven van VZW OP MAAT zijn:

• We zoeken altijd een vervanging indien je PA ziek of op vakantie is. De eerste maand betaal je dan wel een dubbel loon. (gewaarborgd ziekteloon of vakantiegeld + de extra uren vervanging.)

• We stellen ons zeer flexibel op binnen de grenzen van het wettelijke.

• We gaan mee op vakantie. Je kan altijd beroep doen op vzw OP MAAT ook voor ondersteuning tijdens je verlof of op reis.

• We kunnen beroep doen op de know-how van onze leden, organisaties in de gehandicaptensector.

• We kunnen onderhandelen wanneer het fout loopt tussen jou en de PA.

• Wij doen alles voor jou en in samenspraak. Jij krijgt enkel 1 factuur / maand.

Ben je geïnteresseerd en wenst je meer informatie kan je altijd met ons vrijblijvend contact opnemen. We maken dan een afspraak bij jou thuis om verder informatie te geven en kennis te maken.

VZW OP MAAT zoekt in samenspraak met jou een geschikte kandidaat met de juiste ingesteldheid. Jij bepaalt wie bij jou tewerkgesteld wordt. Jij bent opdrachtgever. Wij blijven de werkgever en volgen de persoonlijk assistent verder op (evaluaties, functioneringsgesprekken, vorming, …)

Je sluit een overeenkomst met VZW OP MAAT, die de door jou gekozen persoonlijk assistent in dienst neemt.

De vzw is dus de werkgever en neemt elke verantwoordelijkheid die daarbij komt kijken op zich: aanwerving, uitbetaling van het loon, nakomen van alle verplichtingen als werkgever, verzekeringen, evaluatie, opleiding, enz.

Met je PAB betaal je aan de vzw de persoonlijk assistent die jou ondersteunt.
De prijs is afhankelijk van de aard van de taken en het aantal gepresteerde uren/ maand.

19.82 €/uur: uitvoerend werk A2

22.00 €/uur: organisatorisch en uitvoerend werk op bachelor niveau

27.21 €/uur: handicap gerelateerde taken indien nodig op master niveau

Maandelijks ontvang je een factuur die je bezorgt aan het VAPH.

Onze contactgegevens zijn:

Catherine De Decker
Coördinator VZW OP MAAT
Spinnerijstraat 107
8500 Kortrijk

0495/457744

e-mailadres: **Catherine.dedecker@vzwopmaat.be**

website: **www.vzwopmaat.be**

GPS / GSM / GPRS

Personenvolgsysteem

Bescherm alles wat je lief hebt,
je kinderen, je auto, je huisdier...

...nu, altijd en overal

PRODUCENT van Track & Trace

= voertuigvolgsystemen
= personenvolgsystemen

Dit voor mobiele en minder mobiele personen, kinderen en huisdieren.

Ook bekend in de wereld van ALS, de ziekte die zo snel iemand ontneemt van zijn "kunnen" !

"We kennen deze ziekte door onze moeder die zelf patiënte is".

Een betrouwbare, gebruiksvriendelijke en betaalbare alarmmelder vind je bij :

Security

Leyton-House

Leyton-House Security • Marktleider - 25 jaar ervaring

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

ALS Mobility & Digitalk

HET PROJECT HELPDESK ALS DIGITALK (COMMUNICATIEHULPMIDDELEN VOOR PALS) WORDT MOGELIJK GEMAAKT DOOR DE DIENST WELZIJN EN GEZONDHEID VAN DE PROVINCIE VLAAMS-BRABANT.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

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

De ALS-hulpmiddelen uitleendienst

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

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

ALS M&D werkt onder andere met toestellen geschonken na het overlijden van pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D aangekochte toestellen.

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

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

TRANSPORTVERGOEDING

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

Voorwaarden bij uitlening van materiaal

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

Materiaal	Bedrag waarborg
Communicatieapparatuur	€ 80 ,-
Elektrische rolwagens	€ 120 ,-
Overige	€ 40 ,-

Deze waarborg wordt teruggestort na teruggave van het ontleende toestel.

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

Terzelfder tijd willen wij je attent maken op het feit dat de uitgeleende hulpmiddelen niet altijd te gepasten tijde teruggebracht worden, maar soms heel lang nadat de patiënt ze niet meer gebruikt of kan gebruiken of na overlijden. Dat is niet alleen in het nadeel van andere patiënten die misschien wachten op deze hulpmiddelen, maar ook voor ons brengt dit problemen mee. We zullen daarmee dan ook rekening houden bij het terugbetalen van de waarborg.

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

Uw aanvraag bij de Belgische overheidsinstanties

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

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

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

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

Er zijn zo van die momenten waarop je graag een persoonlijk diepste 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 een storting op het rekeningnummer BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB.

Achteraf brengen we jou in een dankbrief verslag uit van de totale opbrengst van je initiatief. Alle individuele schenkers die ingaan op jouw uitnodiging krijgen van ons een dankbrief en een **Fiscaal Attest** indien hun gift 40 euro of meer bedraagt.

GEEN BLOEMEN OF KRANSEN MAAR EVENTUEEL EEN GEBAAR AAN DE ALS LIGA BELGIË VZW.
Via rekeningnummer
BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB
met de vermelding
"TER NAGEDACHTENIS VAN …"

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

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

Meer info vind je onder de topic Giften, bij de rubriek Steunen, op onze website ALS.be

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

Mobiliteit
-
Mobilité

Maatwerk
-
Sur mesure

Zoekt u een rolwagen op maat, een rolwagen met een aangepast besturings- of bedieningssysteem voor uw woonomgeving?
Zoekt u de juiste communicatiesoftware en –toestellen voor de meest efficiënte gespreksmogelijkheden?
HMC is uw partner in de zorg voor uw optimale levenskwaliteit.
HMC vervaardigt hulpmiddelen op uw maat zodat u zich comfortabel kan verplaatsen en gemakkelijk kan blijven communiceren.
We werken op uw vraag totaaloplossingen uit met geavanceerde besturings- en communicatiesystemen en hoogtechnologische computerbedieningen.
Onze HMC therapeuten en verstrekkers zorgen, vanuit hun paramedische en technische achtergrond, voor individuele begeleiding en advies bij uw keuze van hulpmiddelen.
Samen zoeken we de beste oplossing …
For a better quality of life!!!

Vous cherchez un fauteuil roulant à votre taille, avec un système de pilotage personnalisé, ou un système de commande pour votre environnement résidentiel? Vous voulez le bon logiciel et appareillage de communication pour les possibilités de conversation les plus efficaces?
HMC est votre partenaire de soin pour une qualité de vie optimale.
HMC fabrique des adaptations d'équipements de haute technologie sur mesure, pour vous permettre de vous déplacer confortablement et communiquer facilement.
Nous élaborons à votre demande, des solutions totales avec systèmes de pilotage et communication avancés et commandes informatiques à la pointe de la technologie.
Nos thérapeutes HMC et dispensateurs de soins, s'appuyant sur leurs connaissances techniques et paramédicales, vous accompagnent et conseillent lors de votre choix d'équipements.
Nous recherchons la meilleure solution …
For a better quality of life!!!

Computer &
Communicatie
-
Ordinateur &
Accès ICT

Omgevingsbediening
-
Contrôle
environnemental

www.hmc-nv.com
09 380 19 72

HMC
FOR A BETTER QUALITY OF LIFE

Fiscale Attesten & Duo legaten

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

Belangrijke fiscale wijziging voor de aftrek van giften

Vanaf aanslagjaar 2013 (inkomstenjaar 2012) werden de bepalingen met betrekking tot giften gewijzigd. Giften (minimaal 40 euro op jaarbasis) gaven vroeger recht op een belastingaftrek: hoe hoger je inkomen was, hoe groter het bijbehorende voordeel. Vanaf nu geven giften recht op een belastingvermindering van 45% van de werkelijk gedane gift, los van de hoogte van je inkomen.

Belastingvermindering

De belastingaftrek wordt een belastingvermindering.

Voor het aanslagjaar 2013 geven de in 2012 gedane giften recht op een belastingvermindering van 45% van de betaalde sommen en niet meer op een belastingaftrek.

Wijzigingen van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992

De bepalingen onder 3° tot 8° van het artikel 104, en de artikelen 107 tot 111 worden opgeheven en vervangen door het artikel 14533, §1, eerste lid, 1°, e, van het Wetboek van de inkomstenbelastingen 1992.

Voorwaarden fiscaal attest

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

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

Zo mag een gift, waarvoor een fiscaal attest afgeleverd wordt, slechts een belastingvoordeel opleveren voor de schenker(s) wanneer deze afgestaan wordt zonder tegenwaarde. Er mag ook geen fiscaal attest afgeleverd worden voor stortingen die ontstaan zijn uit collectieve geldinzamelingen. Ook niet voor stortingen die niet rechtstreeks op de rekening gestort werden van waaruit een fiscaal attest kan uitgeschreven worden.

Wij kunnen een fiscaal attest uitreiken enkel indien wij over de volgende gegevens beschikken: jouw naam en voornaam (in deze volgorde, zoals vermeld op jouw persoonlijke eID), de naam en voornaam van jouw partner (in deze volgorde zoals vermeld op zijn/haar eID, indien wettelijk gehuwd of - samenwonend), jouw domiciliërings- en e-mailadres, jouw geboortedatum of rijksregisternummer. Bedrijven die een fiscaal attest wensen, dienen ook wverplicht hun ondernemingsnummer te vermelden.

Deze voorwaarden kan je ook nalezen op onze website onder de topic **Giften**, bij de rubriek **Steunen**.

Wij raden jou aan bij twijfel, en om misverstanden te vermijden, ons secretariaat te contacteren op: fisc.attest@ALSLIGA.be of 016/23 95 82.

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

Wat is het duo legaat?

Het duo legaat is een legale methode die een erflater de mogelijkheid geeft een deel van zijn/haar vermogen aan een goed doel te schenken en een ander deel aan zijn/haar erfgenamen na te laten.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

IPCF BIBF

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

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

1. Een deel van het geld gaat naar een goed doel;
2. Het duo legaat kan fiscaal voordelig zijn: Artikel 64 van het Wetboek van Successierechten bepaalt immers dat men een persoon als erfgenaam kan aanstellen zonder dat deze successierechten dient te betalen, echter op voorwaarde dat een andere persoon of een vereniging de successierechten voor zijn rekening neemt.

Dit betekent concreet dat de erfgenamen meer uit hun erfenis ontvangen omdat ze minder successierechten (= belasting op de nalatenschap) moeten betalen. Wie houdt er op het einde van de rit niet graag meer over dan verwacht…

Er is echter een maar… Een duo legaat geeft erfgenamen weliswaar de mogelijkheid meer nalatenschap te krijgen, maar jammer genoeg geldt dit niet in elke situatie: er zijn immers specifieke voorwaarden waaraan voldaan moet worden.

Bezoek onze website ALS.be voor meer gedetailleerde informatie onder de topic Minder belastingen bij nalatenschap, bij de rubriek Steunen.

MaMuze®-fonds & ALS M&D

JOUW GIFT IN HET KADER VAN MAMUZE EN ALS M&D WORDT 100% BESTEED AAN VOLGENDE DOELEN:

MaMuze®

Het leven van pALS is omwille van hun hoge zorgnood doorgaans volledig teruggeplooid op de thuissituatie. In combinatie met het psychologisch verwerkingsproces van hun ziekte zijn zij daardoor zeer vatbaar voor sociaal en maatschappelijk isolement. Het **MaMuze**-fonds van de ALS Liga wil daaraan verhelpen door pALS een aangename deelname aan het sociaal leven mogelijk te maken. Een aantal voorbeelden vind je hieronder:

Middelpunt staat steeds ter beschikking van alle ALS-patiënten, nationaal en internationaal. Het centrum is met steun vanuit het MaMuze-fonds multifunctioneel op vlak van toegankelijkheid. Met jouw gift bezorg je pALS en hun familie een aangenaam verblijf aan de Belgische kust (**www.middelpunt.com**).

Jaarlijks organiseert de ALS Liga haar ALS-contactweekend in het zorgverblijf Middelpunt. Om onze pALS er dat weekend een echt vakantiegevoel zonder zorgen te laten beleven, bieden we hen tijdens het contactweekend relaxatie - en verwentherapieën, ontspanningsmogelijkheden en hulpmiddelen aan. Zo kunnen zij even hun dagdagelijkse strijd vergeten door er samen met hun gezin, familie en vrienden 'op uit te trekken', terug op adem te komen, de frisse zeelucht op te snuiven… om dan met opgeladen batterijen terug naar huis te keren.

pALS de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan ontspanningsactiviteiten en evenementen die door de ALS Liga zelf, of door overige organisaties in samenwerking met ons, worden georganiseerd. Denk daarbij aan sportmanifestaties, culturele uitstappen, wandelen, fietsen, motortochten, zeilen … Wil je geïnformeerd blijven over het MaMuze-fonds, raadpleeg dan geregeld onze website, sociale media en ons ALS Liga-magazine.

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk is een uitleendienst waar pALS snel en gratis hulpmiddelen kunnen ontlenen. In het gamma zitten mobiliteitshulpmiddelen zoals rollators, manuele rolwagens, gesofisticeerde elektrische rolwagens en tilsystemen en communicatiehulpmiddelen zoals computerbediening via hoofd- of oogbewegingen, spraakcomputers en tablets met communicatiesoftware.

ALS M&D is een antwoord op de ontoereikende overheidsmaatregelen voor mensen met ALS. PALS leven gemiddeld slechts 3 tot 5 jaar. In die tijd veranderen hun noden ook ingrijpend. Mensen die ouder dan 65 jaar zijn op het moment van de diagnose ALS, kunnen niet of nauwelijks bij de overheid terecht. ALS M&D helpt alle pALS en leent hen gratis de hulpmiddelen uit die zij op dat moment nodig hebben. De uitleendienst is specifiek ontworpen om tegemoet te komen aan de steeds evoluerende noden van pALS. Een grote verscheidenheid aan hulpmiddelen is vereist. Ze moeten steeds beschikbaar zijn en continu aangepast worden.

De laatste jaren heeft de uitleendienst enorm geïnvesteerd in de aankoop, het onderhoud en de aanpassing van allerhande hulpmiddelen en softwarematige systemen. Daarnaast konden we rekenen op sympathisanten die hoogtechnologische hulpmiddelen zoals elektrische rolwagens met kinbesturing, communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen en tilsystemen hebben geschonken. Maar financiële ondersteuning is en blijft essentieel om de optimale werking van de uitleendienst te garanderen en pALS zo veel mogelijk ondersteuning te bieden.

Weldoeners dragen rechtstreeks bij aan het succes van dit project en de levenskwaliteit van pALS. Doneer nu en verzacht de lijdensweg van de honderden pALS die wij bereiken en ondersteunen.

Dankzij de bijdragen van velen lukt het ons een mirakel waar te maken!
Jij doet toch ook mee?

Doe een gift aan de ALS Liga via rekeningnummer
BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB:
met vermelding "MaMuze", indien je het sociaal isolement van pALS wil verbreken; of met vermelding "ALS M&D" indien je pALS hulpmiddelen voor mobiliteit of communicatie wil aanbieden.

GEZOCHT: VRIJWILLIGERS

voor allerlei taken zoals vertalen (NL-FR-EN-DE), fondsenwerving, administratieve krachten, technieker of mecanicien, social media …

Bezoek op onze website ALS.be, de topic Werken bij de Liga bij de rubriek ALS Liga, voor meer vrijwillige taken en informatie.

NUTTIGE ADRESSEN VAN DE NEUROMUSCULAIRE REFERENTIECENTRA (NMRC'S)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal "De Bijltjes"
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11
florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
sara.bare@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Brussel
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Luik
04 225 61 11
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
Rendez-vous: 04 225 60 70;
Medisch secretariaat: 04 225 70 80;
Universitair secretariaat: 04 225 63 91
www.chrcitadelle.be

Erasmus Bruxelles
Route de Lennik 808, 1070 Brussel
Verantwoordelijke Dr. G. Rèmiche:
02 555 81 25 en 02 555 68 55;
Dokter Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistente Géraldine Decrolière:
02 555 34 73
geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be

Word een held voor jouw lotgenoten!
Getroffen worden door ALS is vreselijk en ingrijpend, maar kan ook het begin van iets nieuws betekenen. Almaar meer pALS ontpoppen zich als uitstekende fondsenwervers!

#BeAHero

Samen gaan we de strijd aan tegen ALS: Doe jij met ons mee?
Mail ons op events@alsliga.be.
Voor meer info:
http://als.be/Word-een-held

Volg deze fantastische fondsenwervers via ALS tv!

Antonio
… is sinds vele jaren een fondsenwerver voor 'A Cure for ALS'. Hij doet dit met een hart voor zijn lotgenoten.

"Komt het mij niet meer ten goede, dan toch al die mensen die aan dezelfde ziekte lijden."
- Marianne

Ignace
… organiseerde een succesvol, bruisend benefiet-weekend boordevol leuke muziekoptredens en animatie!

Oudenhove
Familie De Vleeschouwer is trouwe organisator van ALS-activiteiten onder het motto: "Oudenhove heeft een hart voor ALS."

"ALS stopt het leven, maar het leven hoeft niet te stoppen omdat je ALS hebt."
- **Rudi**