

Unsere Ziele:

- Die Förderung und Finanzierung wissenschaftlicher Forschung.
- Die kostenlose Bereitstellung der technischen und logistischen Hilfsmittel (ALS Mobility & Digitalk VoG).
- Das Informieren der Patienten, Verwandten und Dritten über die Krankheit ALS mittels Website, ALS Liga-Magazin, sozialen Medien.
- Die Leistung der psychosozialen Hilfe an Patienten und Verwandten nach Feststellung der Diagnose.
- Das Streben nach zugeschnittener Betreuung und Pflege: PAB, LIKIV-Konvention, Pflege zu Hause (liaison) und Pflegeheim 'Middelpunt' (MaMuze).
- Die Sensibilisierung der öffentlichen Meinung.
- Das Einsetzen für die Rechte der ALS-Patienten bei verschiedenen Instanzen und den Behörden.
- Die Kontaktaufnahme mit ausländischen Organisationen zur Sammlung und zum Austausch von Informationen.
- Die Sammlung von Spenden zur Gewährleistung einer optimalen Funktion für ALS-Patienten.
- Die Organisation von Kontaktmomenten/ Konferenzen auf nationaler und internationaler Ebene.

Für weitere Informationen nehmen Sie bitte Kontakt mit unserem Sekretariat auf oder besuchen Sie unsere Website:

www.ALS.be

Wir informieren Sie gerne!

Unterstützen Sie die ALS Liga

Sie können die ALS Liga finanziell unterstützen mit einer Spende auf die folgende Kontonummer:

**BE28 3850 6807 0320
BIC BBRUBEBB**

Bei Spenden ab € 40 pro Jahr erhalten Sie eine Steuerbescheinigung

Sekretariat ALS Liga België vzw
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
E-Mail: info@alsliga.be
Website: www.ALS.be
www.facebook.com/alsliga

ALS Liga België vzw



Gegründet im Jahr 1995.

Unter der hohen Schirmherrschaft von I.M. die Königin

Mitglied der International Alliance of ALS/MND Associations

Was ist ALS?

Die Abkürzung ALS steht für Amyotrophe Lateralsklerose. Unter Amyotrophe ist zu verstehen, dass keine Impulse mehr an die Muskeln weitergeleitet werden, wodurch Letztere verschwinden (atrophieren). Unter Sklerose versteht man die "Verhärtung" der motorischen Nervenzellen und Nervenbahnen, die sich lateral oder in Seitensträngen des Rückenmarkes befinden.

In manchen Ländern wird ALS auch MND oder Motor (Bewegung) Neuron (Nervenzellen) Disease (Krankheit) genannt. In Amerika ist diese Erkrankung unter dem Namen 'Lou Gehrig disease' bekannt - nach dem legendären Baseballspieler, der 1941 an ALS erlag.

ALS ist eine **progressive, nicht ansteckende, aber tödliche Krankheit**, die eine Degeneration der motorischen Nervenzellen und Nervenbahnen im Gehirnstamm und Rückenmark verursachen.

Was bedeutet ALS für den Patienten und seine Umgebung?

Da die motorischen Nervenzellen nicht mehr funktionieren, geht die Kontrolle über die Muskulatur verloren und tritt Lähmung ein. Die Lähmung beginnt in einer willkürlichen Muskelgruppe und führt zur vollständigen Lähmung der Gliedmaßen. So kommt es auch zu Sprech-, Ess-, Schluck- und Atemstörungen. Der ALS-Patient stirbt einen Erstickungstod. Die geistigen und sinnlichen Fähigkeiten des Patienten bleiben dagegen meistens intakt. Dies macht die Erkrankung umso schwerer.

Je nachdem, wie die Krankheit voranschreitet, muss der Patient immer häufiger teure und hochtechnologische Hilfsmittel in Anspruch nehmen, wie einen elektrischen Rollstuhl mit angepasstem Steuersystem, ein Beatmungsgerät, einen Sprachcomputer usw. Daher ist die Krankheit auch finanziell schwer. Das Familieneinkommen senkt meistens sehr stark, während die Kosten sich schnell summieren. Dies bereitet viel Kopfzerbrechen.

Auch für die Familie und Freunde eines ALS-Patienten ist die Krankheit ein schwerer Schlag. Neben den psychosozialen Folgen, werden die Angehörige oft mit der häuslichen Pflege belastet. Je nachdem, wie die Erkrankung voranschreitet, erfordert diese Pflege größere Anstrengungen.

Wer bekommt ALS?

Bei 90 bis 95% der Patienten kommt die sporadische Form vor. Nur bei 5 bis 10% ist von erblicher oder familiärer ALS die Rede. Bei erblicher ALS kann 50% des Nachkommen vom ALS-Patienten das defekte Gen erben und von der Krankheit befallen werden. Beide Formen haben die gleichen Symptome. Die Ursache ist bisher noch unbekannt.

Belgien hat zur Zeit 800 bis 1.000 Patienten. Dazu kommen jährlich noch 2 bis 3 neue Patienten pro 100.000 Einwohner. In den letzten 10 Jahren sind in unserem Land mehr als 2.000 Menschen an dieser unheilbaren Krankheit gestorben. Nach der Diagnose lebt 75% der Patienten noch 2 bis 5 Jahre. ALS kann in jedem Alter auftreten, also auch bei Jugendlichen, nur nicht bei Kindern. Dabei sind Männer häufiger als Frauen betroffen. Das Verhältnis ist 60% zu 40%.

Einige bekannte ALS-Patienten waren Mao Tse Tung (chinesischer Führer), Don Revie (Manager Leeds United), David Niven (Schauspieler), Dimitri Shostakovich (Komponist), Charles Mingus (Jazz-Musiker) und der belgische SK-Lierse-Profifußballer Roger Dierckx.

Was macht die ALS Liga?

Die ALS Liga setzt sich dafür ein, die Lebensqualität der ALS-Patienten am Lebensende zu verbessern, indem sie einerseits psychologische Unterstützung, Pflege und Betreuung leistet, und andererseits kostenlose Hilfsmittel zur Verfügung stellt.

Die ALS Liga organisiert Treffen für die Patienten sowie ihre Angehörige und erteilt Informationen über die Website, auf der sich auch ein Diskussionsforum für Patienten findet.

Was können Sie machen?

Trotz großer globaler Anstrengungen ist die Ursache der Erkrankung immer noch nicht bekannt. Hinzu kommt, dass die ALS-Forschung sehr teuer und zeitaufwendig ist und bisher zu wenig konkreten Ergebnissen geführt hat.

Sie können der ALS Liga zu jeder Zeit eine Spende überweisen, um die ALS-Forschung oder den weiteren Ausbau ihrer anderen Ziele zu unterstützen.

Informationsformular

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

Telefon/Handy : _____

E-Mail: _____

Sind Sie Patient? Ja / Nein

Sind Sie Familienangehörige(r)? Ja / Nein

Andere? _____

Zusätzliche Informationen: Beschreiben Sie den Anfang und die Art von ALS: _____

Möchten Sie Informationen zu ALS? Ja / Nein

Möchten Sie den ALS-Newsletter abonnieren?
 Ja / Nein

Bitte zurücksenden an :
ALS Liga vzw, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven

