



ALS Liga België vzw
Amyotrofische Lateraal Sclerose

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

Jaarverslag 2009
ALS Liga België vzw

Organisatie

De vzw ALS Liga België werd opgericht in februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15/06/1995). De Liga staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen.

De organisatie omvat de deel vzw's ALS Mobility & Digitalk (gratis ter beschikking stellen van aangepaste hulpmiddelen) en ALS DAN (oprichten en uitbaten van een ALS Zorgcentrum).

De Raad van Bestuur is als volgt samengesteld :

Reviere Danny	Voorzitter
Luybaert Paula	Secretaris
Mahy Mia	Penningmeester
Bulcke Liliane	Bestuurder
Lakiere Eric	Bestuurder
Reviere Evy	Bestuurder

De Algemene Vergadering is als volgt samengesteld:

Bulcke Liliane
Lakiere Eric
Luybaert Paula
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine

De Raad van Bestuur vzw ALS DAN is als volgt samengesteld:

Reviere Danny
Mahy Mia
Boehme Luc
Aelvoet Dirk
Breyne Pierre
Sabbe Bart
Crevits Marnix
Van Houwaert André

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitalk is als volgt samengesteld

Reviere Danny
Mahy Mia
Wittens Josephine
Depotter Dave
Reviere Evy

De zetel is gevestigd in de Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.

Tel. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65, e-mail secretariaat@alsliga.be of info@alsliga.be.

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

Werking

Full-time personeel

Evvy Reviere

Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2009 werkten er 9 vrijwilligers op het secretariaat :

Danny, Mia, Mattias, Dirk, Dirk, Lieve, Patrick, Karen, Machteld.

Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2009 werkten er 12 vrijwilligers van thuis uit :

Joke, Doris, Hendrik, Jan, Marjolein, Heidi, Romain, Greta, Myriam, Erika, Agnes, Eric.

Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken

Er waren in 2009 nog tientallen andere vrijwilligers actief die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen, of die actief zijn bij het organiseren van diverse benefieten en activiteiten :

1. Doelstellingen

De hoofdpoddracht van de ALS-Liga is hulpverstrekking aan mensen die op een of andere manier getroffen zijn door de ziekte ALS.

1.1. De ziekte ALS

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een progressieve, niet-besmettelijke aandoening van de zenuwcellen die instaan voor de motoriek. Die zenuwcellen worden motorneuronen genoemd en bevinden zich in de hersenen, de hersenstam en het ruggenmerg. Bij ALS beginnen deze neuronenvlecht te functioneren, worden zij ziek en kwijnen zij weg. Daardoor krijgen de spieren geen impulsen meer, met spierzwakte, spieratrofie en uiteindelijk verlamming als gevolg. De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door het uitvallen van de ademhalingspijeren of de slikpijeren. Tijdens het ziekteverloop blijven de zintuiglijke en geestelijke vermogens van de patiënt intact.

ALS komt voor bij alle leeftijden, met een overwicht in de categorie van 45 tot 75 jaar. Ongeveer 40% van de patiënten zijn vrouwen, 60% zijn mannen. In België zijn er 800 tot 1.000 patiënten; wereldwijd wordt hun aantal op 384.000 geschat.

In sommige landen noemt men ALS ook wel MND of Motor Neuron Disease. In Amerika is de aandoening ook gekend als "Lou Gehrig Disease", naar de naam van de legendarische baseballspeler die aan deze ziekte bezweek in 1941.

1.2. Concrete taken

1.2.1. Hulpmiddelen

ALS is een aandoening die snel kan evolueren en de procedures voor de aanvraag van hulpmiddelen bij de openbare instanties zijn omslachtig en langdurig. Als gevolg daarvan komt een goedkeuring vaak te laat en zijn de hulpmiddelen niet meer geschikt voor de nieuw geëvolueerde toestand van de patiënt.

Daarom stelt de deel vzw ALS Mobility & Digital (kortweg ALS M&D) snel en gratis hulpmiddelen ter beschikking. Tot de verkrijgbare toestellen behoren gesofisticeerde rolwagens, systemen voor omgevingscontrole en communicatieapparatuur en allerlei andere noodzakelijke hulpmiddelen. De hulpmiddelen worden aangepast aan de individuele noden van de gebruiker. Gratis advies, installatie en opleiding zijn in de service inbegrepen.

1.2.2. Informeren

ALS-patiënten en hun naasten kunnen bij de ALS-Liga terecht voor een volledig pakket met informatiebrochures over thuiszorg, terugbetalingen, aanvraagprocedures en dies meer. Een persoonlijk onderhoud op het secretariaat behoort eveneens tot de mogelijkheden.

Daarnaast organiseert de Liga regelmatig infodagen. Medici en vertegenwoordigers van de overheid komen er spreken over de actuele

stand van zaken; organisaties en firma's demonstreren er de nieuwste hulpmiddelen.

Voorts publiceert de ALS-Liga een driemaandelijke nieuwsbrief en onderhoudt zij een website met een massa praktische en medische informatie.

Tot slot levert de Liga inspanningen om de bekendheid van ALS bij het grote publiek te verbeteren. Daartoe worden regelmatig evenementen en sensibiliseringsacties georganiseerd, waarbij gestreefd wordt naar een zo groot mogelijke weerklank in de media. Bovendien kunnen verenigingen, scholen en organisaties de Liga contacteren voor infosessies.

1.2.3. Contacten

De ALS-Liga onderhoudt contacten met instellingen en organisaties die een bijdrage kunnen leveren in de strijd tegen ALS :

- Internationale Alliantie van ALS/MND ;
- Externe experts;
- Verdelers/verstrekkers van hulpmiddelen;
- Universitaire neuromusculaire referentiecentra;
- Medici en onderzoekers;

1.2.4. Fondsenwerving

De fondsenwerving van de ALS Liga rust op drie pijlers :

- Vrijwillige giften door particulieren en bedrijven. Voor giften vanaf 30 euro verschaft de Liga een fiscaal attest.
- Het organiseren van evenementen (toegangsgeld, sponsoring van deelnemers, verkoop van promotiemateriaal).
- Aanvragen bij steunfondsen.

1.2.5. Zorgcentrum ALS DAN

ALS-patiënten voor wie thuisverzorging niet mogelijk is, vinden zeer moeilijk een aangepaste opvang. Omwille van de specifieke zorgbehoeften (bv. slik- en ademhalingsproblemen, nood aan permanente assistentie bij beademing) zijn de traditionele zorginstellingen zelden geschikt voor de ALS-patiënt. In België bestaat er echter nog geen specifiek gespecialiseerd zorgcentrum voor personen met ALS.

Daarom plant de ALS Liga een dergelijk zorgcentrum aan de Belgische kust : het zorgcentrum "MIDDELPUNT". Streefdoel is een toegankelijk, gespecialiseerd en gesofisticeerd zorgcentrum dat de thuissituatie zo dicht mogelijk benadert. De patiënten moeten er kunnen rekenen op een gerichte professionele ondersteuning en een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

2. Financiële gegevens

2.1. Algemeen

De ALS Liga is een niet gesubsidieerde vzw die zijn werking organiseert met giften en activiteiten die ten voordele van de ALS Liga worden georganiseerd. Daarnaast worden regelmatig aanvragen voor projecten ingediend bij publieke en private steunfondsen.

3. Activiteiten 2009

3.1. Intern

20 januari	Vergadering Raad van Bestuur : Activiteiten vooral Kerstmarkt te Leuven, Onkostenvergoeding, Partnership MS Liga, Zendtijd VRT, Vrijwilligers, Varia.
2 juni	Vergadering Raad van Bestuur + Algemene Vergadering : Wereldcongres stamcelonderzoek te Brussel, Boekhouder zal gratis werken als steun, Activiteiten, Negatief contact met BSC, Varia.
14 juli	Vergadering Raad van Bestuur : Diverse aspecten Verzekering, Activiteiten vooral filmen bij E., Diverse ideeën voor website, Varia.
8 oktober	Algemene Vergadering : Ondersteuning RIZIV voor uitbating zorgcentrum, bezoek minister Vandeurzen, Activiteiten opbrengsten, nieuw kantoor, Varia
1 december	Vergadering Raad van Bestuur.

3.2. Extern

5 januari	Receptie ALS Liga op secretariaat in de namiddag.
6 januari	Afspraak met MS Liga + VFG in verband met afvalbeleid.
6 januari	Eerste vergadering over 15-jarig bestaan van de Liga.
15 januari	Afspraak bij Permbobil Nederland samen met RIZIV en VAPH in het kader van hergebruik.
22 januari	Project CERA voor aankoop van hulpmiddelen.
23 januari	Vergadering met UZ en Leuven KerstMarkt organisatoren voor uitreiking opbrengst kerstmarkt 2008.
29 januari	Afspraak met organisatie BSC Marc Balcaen (BSC=Belgian Senior Consultants).
9 februari	Vergadering bij RIZIV in verband met Units voor ALS patiënten (PALS).
9 februari	Lezing in Brussel over ALS mede georganiseerd door vrijwilligster K.
9 februari	Uitreiking cheque opbrengst wandeltocht KBC van oktober 2008.
10 februari	Vergadering samen met MSLiga + VFG opvolging en verdere stappen in verband met afvalbeleid.

13 februari	Kaarting in Loppem ten voordele van ALS.
24 februari	Afspraak met B. en M. van Home Marjorie in verband met mogelijke plaatsen voor PALS in het kader van PAB.
25 februari	FOD werkgroep bespreking tekorten en noden voor PALS.
26 februari	Overleg met 2 personen van Kennis en Ondersteuningscentrum in verband met de opname van hulpmiddelen in de referentielijst met volledige terugbetaling.
3 maart	Receptie voor de vrijwilligers in het kader van de week van de vrijwilliger.
5,6 en 7 maart	Vergadering in het Europees parlement samen met minister Onkelinx en buitenlandse afgevaardigden in verband met vrijheid voor het stamcelonderzoek. Daar ook filmen van CNN voor reportage.
12 maart	Afspraak met RIZIV in verband met project hergebruikte hulpmiddelen.
26 maart	Gasthuisberg: opbrengst Kerstmarkt 2008 overhandigd.
27 maart	Persconferentie benefiet 'Dwars door Brakel'.
1 april	Ronde Tafel 21 in Tienen.
3 april	Documentaire K.R. door L.B. in Antwerpen.
9 april	Afspraak in verband met conventie ALS, MS en Huntington.
9 april	Afspraak op cabinet minister Heeren in verband met Zorgcentrum en hulpmiddelen.
10-13 april	Lentehappening in Brugge.
22-25 april	REVA Gent een 2 jaarlijkse informatieve beurs voor hulpmiddelen.
26 april	Dwars door Brakel ten voordele van ALS, de dertigste editie van een wandelhappening met voor deze gelegenheid ALS als goed doel.
28 april	Bounce XL in Leuven, studentenfuif ten voordele van ALS.
15 mei	Nieuwpoort concert Lentekriebels.
31 mei	20 km van Brussel in Jubelpark ten voordele van de ALS Liga.
15 juni	Filmen op het secretariaat E.K. en K.D. CERA.
19 juni	Concert Sint-Denijs Zwevegem Benefiet met actie 'Har(d)t voor ALS'..
21 juni	Werelddag ALS met perstekst in de media.
22-26 juni	Uitzendingen van spot op Radio en TV.
30 juni	Filmen bij patiënt E.L. door Ntv met steun van Rotary Harelbeke.
22 juli	Vergadering met Permobil in verband met het gebruik van hulpmiddelen (recuperatie).

4 augustus	Vergadering afvalbeleid.
5 augustus	Bezoek Open VLD.
13 augustus	Burgemeester Tobback in verband met 15 jarig bestaan van de Liga in 2010.
22 augustus	Firma Winsol organiseert personeelsfeest in Zaventem ten voordele van de ALS Liga .
27 augustus	Bezoek LDD.
30 augustus	Menevent 't Zavelke Brakel.
8 september	Koppen in verband met 15 jarig bestaan.
15 september	Afspraak met M.D. VAPH.
24 september	Bezoek van FOD op het secretariaat.
25 september	Afvalbeleid.
26 september	CERA Brussel officiële mededeling en receptie projecten in verband met oogbolbesturing.
29 september	Op kabinet minister Vandeurzen Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in verband met hulpmiddelen PALS, werking Liga en zorgcentrum Middelkerke.
1 oktober	Oprichting platform conventie ALS-MS-Huntington voor opvolging en werking van de conventie.
8 oktober	Filmpremière in Kortrijk door Rotary Harelbeke ten voordele van ALS Liga
10 oktober	Aqua Music in Marke ten voordele van de ALS Liga.
12 oktober	Overhandiging van de cheque met de opbrengst van de Warmoesloop in Koolkerke
12 oktober	Opbrengst van Tungri-run in Tongeren gedeeltelijk ten voordele van de ALS Liga.
15 oktober	Eerste filmopnames van VRT voor magazine Koppen voor uitzending ter gelegenheid van 15 jarig bestaan in 2010.
23 oktober	Advocaat en notaris voor zorgcentrum Kuurne
8 november	Vrijwilligersbeurs in Loppem.
9 november	Platform ALS en MS in Brussel.
9 november	Studenten haalbaarheidsstudie voor 15-jarig bestaan.
10 november	Vergadering afvalbeleid.
13 november	Studenten voor uitwerking project 15-jarig bestaan.

18 november	Actiedag medisch afval in Brussel.
19 november	Afspraak met ambassadeurs in Brussel
20 november	Herfstconcert door de Muziekkapel van de Marine in de Sint Jozefskerk in Oudenaarde.
3 december	Danny en Evy in Vlaams parlement.
4-11december	Internationaal ALS symposium in Berlijn: Evy.
9 december	Projectvoorstelling KB stichting platform MS.
12 december	Kerstmarkt in Oostkamp.
21 december	Vergadering evenement 15 jaar.
21 december	Kabinet Bourgeois in verband met subsidie voor opvangcentrum.

De ALS Liga is daarnaast vertegenwoordigd in diverse overkoepelende patiëntenorganisaties te weten: VGPH en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan twee maandelijks bestuursraden en algemene vergaderingen. Daarin worden de activiteiten van die respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd.

4. Inhoudsopgave

Voorblad.....	1
Organisatie en werking	2-3
1. Doelstellingen.....	4
1.1. De ziekte ALS	4
1.2. Concrete taken.....	4
1.2.1. Hulpmiddelen.....	4
1.2.2. Informeren.....	4
1.2.3. Contacten.....	5
1.2.4. Fondsenwerving.....	5
1.2.5. Zorgcentrum ALS DAN	5
2. Financiële gegevens.....	6
2.1. Algemeen	6
3. Activiteiten 2009.....	7
3.1. Intern.....	7
3.2. Extern.....	7-10
4. Inhoudsopgave.....	11