

# **Op de bres voor personen met ALS.**

*Of hoe mantelzorgers en vrijwilligers  
samen met professionelen  
de handen in elkaar slaan*



**ALS Liga België vzw**

# INHOUDSTAFEL

Op de bres voor personen met ALS .....	3
Mantelzorgers .....	4
Tips voor mantelzorgers .....	4
Vrijwilligers .....	8
Tips voor vrijwilligers .....	9
Extra informatie .....	11

## Op de bres voor personen met ALS.

### *Of hoe mantelzorgers en vrijwilligers samen met professionelen de handen in elkaar slaan.*

Deze brochure is een leidraad voor mantelzorgers en vrijwilligers. Wij richten ons zowel tot de mantelzorger als tot de vrijwilliger die wil oppassen bij een persoon met ALS. Want mantelzorg doe je vrijwillig en als vrijwilliger neem je een stukje mantelzorg op je schouders.

In wat volgt vind je heel wat nuttige tips terug om je sterker te maken in je taak als mantelzorger voor een persoon met ALS. Deze tips komen ook de vrijwillige oppassers uit ons netwerk ten goede. Regelmatig verwijzen wij naar professionele zorg- en hulpverlening. Hiervoor kun je terecht bij:

- je mutualiteit
- het plaatselijke OCMW
- lokale dienstencentra ([www.wvc.vlaanderen.be/thuiszorg/ldc/index.htm](http://www.wvc.vlaanderen.be/thuiszorg/ldc/index.htm))
- thuisverplegingsdiensten zoals Wit-Geel Kruis
- Familiehulp ([www.familiehulp.be/contact/contact\\_zorgregio.php](http://www.familiehulp.be/contact/contact_zorgregio.php))
- Werkgroep Mantelzorg ([www.mantelzorg.be/js/gids/adressen.htm](http://www.mantelzorg.be/js/gids/adressen.htm))
- En andere

Eveneens zullen wij in de toekomst vormingsmomenten organiseren. Daarenboven kan je als mantelzorger of als vrijwilliger steeds terecht op het secretariaat met specifieke vragen.

Maar ook op onze website vind je heel wat extra tips ([www.alsliga.be/index.php?id=18](http://www.alsliga.be/index.php?id=18)) terug rond kleding, voeding, doorligwonden, ... en een overzicht van alle hulpmiddelen ([www.alsliga.be/index.php?id=371](http://www.alsliga.be/index.php?id=371)) die gratis kunnen worden ontleend. Zowel de tips als de hulpmiddelen zullen het leven, de verzorging en de oppas van een persoon met ALS en zijn familie ten goede komen en zullen zijn/haar leven heel wat meer kwaliteit bieden.

Graag merken wij op dat de raadgevingen in deze brochure ook bij professionelen nuttig kunnen zijn. De meeste tips zullen geen onbekende zijn, maar gebruik deze leidraad als een geheugensteuntje en misschien vind je alsnog nieuwe en handige tips terug specifiek in de omgang met personen met ALS en hun mantelzorgers. Voor professionele informatie kun je ook steeds terecht op onze website onder het luik "Revalidatie" ([www.alsliga.be/index.php?id=16](http://www.alsliga.be/index.php?id=16)).

# Mantelzorgers

## Mantelzorger van een persoon met ALS

Mantelzorg is de zorg die vanuit een persoonlijke betrokkenheid wordt verleend door familie, vrienden en mensen uit de naaste omgeving van hulpbehoevende personen. De zorg is langdurig en onbetaald en mag niet worden verward met bijkomstige informele zorg vanuit bijvoorbeeld een netwerk van vrijwilligers.

Een mantelzorger is bijgevolg een persoon die niet beroepshalve hulp- en dienstverlening verstrekt aan een persoon met wie hij of zij een sociale en/of emotionele band heeft. Net door deze band heeft de mantelzorger zijn eigen persoonlijke noden en behoeften. Ook hij of zij heeft net zoals de persoon met ALS ook te maken met aanvaarding, verwerking en andere. Daarom moet de mantelzorg waken over het broos evenwicht tussen draagkracht en draaglast.

## Draagkracht en draaglast

In de beginfase valt het geven van hulp en zorg steeds mee. Soms wel met vallen en opstaan, want vaak moet je heel wat zaken uitzoeken hoe je met de veranderingen moet omgaan. Na een tijdje begint het een beetje zwaarder te worden. Je staat dag en nacht paraat, het doen van boodschappen is geen evidentie meer, sociale contacten beginnen te verwateren, ...

Op dit moment kan het evenwicht tussen draagkracht en draaglast worden verstoord. Oké, maar hoe behoud je het evenwicht? In eerste instantie moet de drempel van durven vragen om in te springen worden overschreden. Hier volgen enkele tips om paraat te blijven in moeilijke periodes.

# Tips voor mantelzorgers

## Wat te doen na de diagnose?

Wanneer iemand pas de diagnose van ALS krijgt, zal dit zowel de persoon zelf als zijn naasten in de war brengen. Hoogstwaarschijnlijk zul je nog het meest bezorgd zijn van de veranderingen die dit in de getroffen persoon met zich meebrengt en zul je angstig tegenover de toekomst staan. Hoe kun je dit slechte nieuws beter verwerken?

1. Leer zoveel mogelijk.  
Leer zoveel als mogelijk over de ziekte ALS en hoe je zorg kunt toedienen. Ga na hoe de ziekte een mens aantast en hoe je hulp en ondersteuning kunt bieden om de persoon zolang mogelijk zijn zelfstandigheid en een hoge levenskwaliteit te waarborgen. Deel zoveel mogelijk informatie met de persoon met ALS alsook bij andere familieleden, vrienden, collega's, ... zodat ook zij vertrouwd geraken met de ziekte.
2. Plan de toekomst.  
Een persoon met ALS ondersteunen is gelijk aan de toekomst plannen. Beslissingen over werk en andere persoonlijke aangelegenheden moeten worden gemaakt zolang de persoon met ALS een maximale inbreng kan leveren in het beslissingsproces. Zorg dat er iemand is aangesteld om financiële en gezondheidsbeslissingen te nemen naargelang de ziekte voortschrijdt. Verzeker je dat de persoon met ALS haar/zijn gezondheidsbeslissingen heeft vastgelegd in een laatste wilsbeschikking. Maar zorg ook voor een alternatief plan voor als je zelf niet bij machten bent om de benodigde zorg te verlenen.
3. Besef dat je door een rollercoaster van gevoelens zult gaan.  
Het nieuws van de ALS diagnose en de veranderingen die deze diagnose inhouden, zullen verschillende gevoelens met zich meebrengen: woede, ontkenning, verlegenheid, frustratie, schrik, droefheid en schuld. Deze emoties zijn normaal en zullen komen en gaan. Wanneer deze gevoelens meer en meer de bovenhand krijgen, raadpleeg je best je huisarts om een mogelijke depressie tegen te houden.

4. Ontwikkel een netwerk ter ondersteuning.  
Zoek een ander familielid, een goede vriend, een vrijwilliger van de ALS Liga België, ... waarbij je comfortabel voelt en die je kunt vertrouwen om over je gevoelens en emoties te praten. Vaak komen mantelzorgers in een isolement terecht en voelen zij zich alleen, daarom is het belangrijk dat je in contact blijft met de mensen rondom je.
5. Ga op zoek naar hulp.  
Allerlei organisaties stellen zorg- en hulpverleners ter beschikking om je te helpen. Zij bieden ondersteuning in het dagelijkse huishouden en/of bij verzorgingstaken. Tracht te achterhalen hoe de dienstverlening in je buurt werkt en wat je van hen kunt verwachten en hoe je een aanvraag doet. Maar misschien kun je ook beroep doen op je eigen netwerk van familie, vrienden en burens. Durf te vragen wie je kan helpen en spreek eventueel ook het ALS netwerk van vrijwillige oppassers aan om je bij te staan.
6. Herken het progressieve karakter van ALS.  
ALS bepaalt hoe een persoon functioneert op dagelijkse basis. Zoek uit wat een persoon kan en niet kan en dit in elke fase van de ziekte. Wees realistisch met de vooruitzichten in verband met zijn/haar mogelijkheden. Focus steeds op wat iemand nog kan en praat niet meer over wat hij/zij kon. Ga na hoe je de persoon met ALS kunt helpen om onafhankelijk te blijven en zelf over zijn eigen controle te beschikken. Wat je zeker moet leren als zorgverlener is geduldig zijn.
7. Herken dat zorg verlenen zijn tol eist.  
Mantelzorgers lopen zeer vaak het risico op fysieke en emotionele problemen. Het is daarom belangrijk om zorg voor jezelf te dragen. Behoud van je gezondheid, lichaamsbeweging en een gezonde voeding zijn fundamenteel. Zoek zeker een gaatje om de activiteiten die je graag doet verder te zetten. Ook hierin kan de ALS Liga zorgen door een vrijwillige oppas langs te laten komen.
8. Verlies de persoon met ALS niet uit het oog.  
Hoe de ziekte de persoon ook aantast, behandel hem/haar steeds met het nodige respect en waardigheid. Ondanks dat bepaalde lichaamsfuncties verloren gaan, de menselijke emoties, het verstand, het bewustzijn en gevoelens blijven intact, alsook de nood naar gezelschap en een thuisomgeving. Daarom moet je trachten om activiteiten en interacties te voorzien die zin geven aan het bestaan. Focus daarom steeds op de functies die de persoon nog kan. Op deze manier draag je je steentje bij tot een hogere levenskwaliteit en help je hem/haar een positieve zin aan het leven te geven.

### **Hoe herken je stress?**

Zorg dragen voor iemand met ALS is een veeleisende taak. Het vraagt tijd en energie. Zorgen voor iemand die je dierbaar is is moeilijk, zelfs wanneer je nog jong en in goede gezondheid bent. Om deze zorg te blijven geven, moet je aandacht aan je zelf besteden.

Een eerste belangrijke stap is dat je de eerste tekenen van stress bij jezelf of bij iemand erkent. Daarom moet je manieren vinden om deze stress omwille van de emotionele en fysieke tol op lange termijn te verminderen. Als mantelzorger moet je zeker zorg dragen voor jezelf, want je bent immers de belangrijkste persoon in het leven van iemand met ALS. Er zijn zeker een aantal zaken die kunnen worden gedaan om je eigen gezondheid en welzijn te behouden.

In volgende lijst vind je algemene tekenen van stress bij mantelzorg terug. Herbekijk deze regelmatig. Wanneer je één of meerdere van de symptomen geregeld vaststelt, spreek er dan over met je huisarts of contacteer de ALS Liga om hulp.

1. Ontkenning.  
Van ALS en zijn effecten op de getroffen persoon. "Moeder wordt wel terug beter. Zij hebben zeker een fout gemaakt."
2. Woede.  
Op de persoon met ALS en anderen: "ik moet ook ALLES doen".

3. Terugtrekking uit het sociale leven.  
Je wil niet langer contacten hebben met je vrienden of je wil niet meer deelnemen aan activiteiten die je vroeger graag deed: "ik wil niet dat onze burens ons op deze manier zien".
4. Angst/bezorgdheid.  
Het opzien tegen morgen en wat de toekomst inhoudt: "ik ben bezorgd over wat zal gebeuren indien ik niet langer de nodige zorg kan geven".
5. Depressie.  
Het meeste van je tijd voel je je ongelukkig en hopeloos: "ik zie het niet meer zitten"
6. Uitputting.  
Je hebt nauwelijks nog de energie om je dagtaken af te ronden: "ik heb geen energie meer om alles nog te kunnen doen".
7. Slapeloosheid.  
's Nachts word je plotseling wakker, heb je nachtmerries, of dromen gevuld met stress: "ik slaap nog nauwelijks 's nachts. Ik ben steeds aan het luisteren of vader nog OK is".
8. Emotionele reacties.  
Je weent om een habbekrats, je bent vaak prikkelbaar: "Ik begon te wenen toen mijn kruidenierswinkel mijn favoriete cornflakes niet meer had. Ik riep het uit tegen de winkelier".
9. Verminderde concentratie.  
Je hebt problemen om te focussen en je hebt het moeilijk om een complexe taak uit te voeren: "Vroeger loste ik het dagelijkse kruiswoordraadsel op, nu slaag ik er slechts voor 1/3 meer in".
10. Gezondheidsproblemen.  
Je stelt vast dat je vermagerd of verdikt, dat je verminderde weerstand hebt (sneller verkouden, griepiger, ...), je ontwikkeld een chronische aandoening (rugpijn, hoofdpijn, hoge bloeddruk, ...): "sinds de lente heb ik de ene verkoudheid na de andere. Ik geraak ze precies niet meer kwijt".

### **Hoe ga je stress te lijf?**

Hier volgen wat tips om het gevoel van stress te verminderen. Probeer een aantal van deze methodes uit. Sommige zullen je meer van nut zijn dan andere. Dit is sterk afhankelijk van mantelzorg tot mantelzorg.

1. Ga na hoe je best zorg geeft.  
Leer zoveel mogelijk over de zorgverstrekking en de verschillende verzorgingstechnieken bij ALS. Vang de veranderingen onmiddellijk op en pas je aan. Deel deze informatie met je familie en je vrienden zodat zij jou kunnen ondersteunen en helpen.
2. Wees realistisch omtrent ALS.  
Je moet realistisch blijven wat betreft de ziekte en zijn verloop. Dit zal niet eenvoudig zijn door de progressieve aard van de ziekte. Realistisch blijven zal het gemakkelijker maken om het proces beter te aanvaarden.
3. Wees realistisch met jezelf.  
Voor iemand zorgen vraagt tijd en energie. Je kunt niet alles doen gedurende een dag. Beslis wat het meest belangrijke is voor je zelf: zoveel mogelijk tijd doorbrengen met de persoon waarvoor je zorgt, tijd voor jezelf, een mooi en opgeruimd huis, ... Er is geen enkel juist antwoord, alleen jij weet wat op een bepaald ogenblik het belangrijkste is. Maar durf ook NEEN te zeggen, ook al is dit zeer moeilijk. Wees daarom realistisch en ga na over wat je aankunt en waarbij je hulp nodig hebt.
4. Accepteer je gevoelens.  
Wanneer je zorg draagt voor iemand, zul je dit met gemengde gevoelens doen. Gedurende één en dezelfde dag voel je je tevreden, boos, schuldig, gelukkig, droevig, verward, angstig en hulpeloos. Deze gevoelens zijn normaal. Negatieve gevoelens betekenen niet dat je geen goede

mantelzorger bent; het is gewoon menselijk. Weet dat wat je doet steeds met de beste bedoeling is.

5. Deel je gevoelens.  
Zoek iemand waarbij je je gemakkelijk voelt, spreek dan over hoe je je voelt of wat je zorgen baadt. Deze persoon kan een goede vriend zijn, een familielid, een andere mantelzorger, een buur, een hulpverlener, ... Ook speciaal hiervoor opgeleide professionelen kunnen je helpen je emoties beter te beheersen en je behoeden van je te laten ondermijnen in je rol als mantelzorger.
6. Ga op zoek naar goede zaken.  
Je uiterlijk kan je manier van voelen sterk beïnvloeden. Bekijk de dingen langs de roze kant. Zoek naar manieren om op fysisch en geestelijk vlak in conditie te blijven. Zorg ervoor dat elke dag de moeite loont om te leven. Onthoud dat er ook zeer speciale en zeer waardevolle momenten zullen zijn.
7. Besteed aandacht aan jezelf.  
De sleutel van de zorg is je eigen gezondheid. Verlies dit niet uit het oog. Gezonde en gevarieerde voeding, voldoende beweging en ontspanning, maar ook rust liggen aan de basis van een goede zorgverstrekking. Neem daarom vrije tijd om dingen te doen die je graag doet en belangrijk vindt. Ga regelmatig eens op controle bij je huisarts. Wacht niet totdat je uitgeput bent om iets te organiseren of te plannen zoals extra zorg of hulp in het huishouden. Bekijk bepaalde situaties steeds met de nodige humor, dit zal de druk van de zorg doen verminderen. Dit alles zal je de kracht geven en voorkomen dat je je alleen en geïsoleerd gaat voelen.
8. Zoek praktische hulp en durf hulp vragen.  
Het is soms moeilijk om hulp te vragen en te accepteren. Je moet echter weten dat vragen naar hulp niet een teken is van zwakte. Realiseer je dat je niet alle zorg alleen aankunt en dat familie en/of vrienden graag een handje toesteken. Eveneens zijn er thuiszorgdiensten om je te ondersteunen bij huishoudelijke en verzorgingstaken. Vraag na bij erkende dienstencentra in je buurt of spreek de ALS Liga aan.

# Vrijwilligers

## Beeld van een persoon met ALS

De afkorting ALS staat voor **A**myotrofische **L**aterale **S**clerose. ALS is een agressieve en dodelijke, maar niet besmettelijke zenuw-spierziekte. Bij ALS sterven de motorneuronen af waardoor de spieren niet meer gecontroleerd worden. Hierdoor treedt verlamming op. De verlamming begint in een willekeurige spiergroep en leidt tot volledige verlamming. Dus ook de functies van de spraak, eten, slikken en ademen worden aangetast. De meeste personen met ALS sterven door verstikking. Daarentegen blijven de geestelijke vermogens en de zintuiglijke capaciteiten van de persoon met ALS meestal intact wat de ziekte des te schrijnender maakt.

Een persoon met ALS heeft geen lange levensverwachting. Na het stellen van de diagnose leven de meesten nog 2 tot 5 jaar. Naarmate de ziekte vordert moet de persoon met ALS steeds meer gebruik maken van dure en hoogtechnologische hulpmiddelen, zoals een elektrische rolstoel met aangepaste besturingssystemen, een beademingsapparaat, een spraakcomputer, e.a. Voornamelijk naar het levenseinde toe wordt je geconfronteerd met een niet zo fraai beeld, maar ondanks blijft de persoon met ALS en zijn omgeving bruisen van optimisme. Soms zijn zij meer optimist dan een gezonde persoon.

Ook voor de familie en vrienden is ALS een zware slag. Naast de psycho-sociale weerslag zijn de gezinsleden vaak de eerste zorgverstrekkers. Naarmate de ziekte vordert, vraagt deze verzorging grotere inspanningen en moet beroep worden gedaan op professionele zorg- en hulpverleners en vrijwilligers.

## Vrijwilliger bij de ALS Liga

Als vrijwilliger neem je een taak op die onbezoldigd is. Je stelt je ter beschikking van anderen of van de samenleving. Het is een wisselwerking tussen geven en nemen. Je geeft een deeltje van jezelf weg, maar in ruil doe je ervaring op en verleg je je eigen grenzen door de ontmoeting met andere mensen.

Wat is er nu zo specifiek om vrijwilliger te zijn bij de ALS Liga? Je neemt het op voor een groep mensen die wegens een snel degeneratieve ziekte vaak in de kou blijven staan. De ALS Liga wil daarom een tandje bijsteken om mee te voorzien in de oppas bij personen met ALS. Op deze wijze kan de mantelzorg worden ontlast. Dit laat de mantelzorger toe om te gaan winkelen, een hobby uit te oefenen, naar de kapper te gaan, naar de dokter te gaan, ...

Door de vrijwilligersovereenkomst van de ALS Liga België te ondertekenen ben je verzekerd en worden je verplaatsingskosten terugbetaald.

## Welke ondersteuning biedt de oppasser?

De oppasser biedt ondersteuning door aanwezig te zijn, te praten met de zieke, voor te lezen uit een boek, te gaan wandelen met de persoon met ALS, geduldig en zachtaardig te zijn, ... In mindere mate wordt verwacht dat je helpt bij het eten (lichte maaltijd) en drinken of het toedienen van geneesmiddelen.

Niet alleen vang je de persoon met ALS op, maar ook de mantelzorg. Je psycho-sociale vaardigheden komen dan goed van pas. Het voornaamste hierin is dat je pro-actief bent. Het opvangen van signalen is daarom belangrijk. Onbewust worden deze gegeven en door te luisteren en je open te stellen kun je hiermee omgaan en een grote steun zijn.

## Wat doet de oppasser niet?

Een oppasser geeft geen professionele zorgen zoals toediening van sondevoeding, aspiratie bij beademing en andere zorgen. Helpen in de thuishulp zoals poetsen, afwassen, strijken, klussen, ... staat eveneens niet in het takenpakket.



## Opleiding en vorming

Er is geen specifieke opleiding vereist. Je hoeft zelfs nooit in contact te zijn geweest met ALS. Iedereen met het hart op de juiste plaats komt in aanmerking. Het belangrijkste is wel dat je vlot in omgang bent en op een begripvolle manier omgaat met emoties van personen met ALS en hun naasten. Deze pluspunten worden aangevuld met een vorming waar ALS specifieke aandachtspunten aan bod komen en je toelaat om op praktische vragen een antwoord te krijgen.

De korte inhoud van deze vorming:

- Wat is ALS?
- Overzicht van de werking van de ALS liga
- Allerlei tips bij het omgaan met personen met ALS
- Opvangen van mantelzorgers

Jaarlijks wordt een contactweekend voor personen met ALS georganiseerd, waar je eveneens heel wat informatie kunt opdoen. Wat je ook kan helpen is een basisvorming rond hoe omgaan met zieken. Indien je hiervoor interesse hebt, kunnen wij je een aantal cursussen doorgeven.

## Tips voor vrijwilligers

ALS eist heel wat van een gezin. Echtgenotes, ouders en kinderen moeten een weg vinden in de ondersteuning van hun geliefde die werd getroffen door ALS. Maar zorgen voor een persoon met ALS naast alle dagelijkse huishoudelijke taken, ontspanning en het uit werken gaan vergt heel wat energie. Zorgen voor iemand met ALS is dan ook een uitdaging, want naar mate de ziekte vordert, verhoogd de betrokkenheid. Na een tijd wordt het een 24 op 24 uur zorg. Vele mantelzorgers vertonen na verloop van tijd aan stress gerelateerde ziektebeelden.

Familieleden, vrienden, burens en vrijwilligers vormen een belangrijke peiler in de ondersteuning van families met ALS. Hier volgen een aantal aandachtspunten:

1. Licht je in.  
Tracht informatie in te winnen over ALS en welke impact dit heeft op iemand zijn leven. Heel wat informatie is beschikbaar op de website [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be) of op het secretariaat van de ALS Liga België. Volg eveneens de vorming die de ALS Liga organiseert om je te ondersteunen in je taak.
2. Aanvaarding van personen met ALS.  
Personen met ALS willen aanvaard worden als een volwaardige persoon. Begrijp dat zij een onzekere toekomst tegemoet gaan en heel wat vragen hebben waarop zij zelf geen antwoord weten. Tracht hun bekommernis van een last te zijn voor hun familie weg te nemen en help hen in het streven om hun zelfstandigheid zolang mogelijk te behouden en bij te dragen tot een kwaliteitsvol leven.
3. Leer luisteren.  
Soms moet een mantelzorger en de persoon met ALS zijn hart eens kunnen luchten. Vraag daarom steeds hoe zij het maken en moedig hen aan om problemen te delen. Luister ook wanneer zij vrij beginnen te praten ook al komt het minder goed uit voor je. Stel geen onnodige vragen en beoordeel zeker niet, maar aanvaard wat ze zeggen en geef vooral ondersteuning. Ga er zeker niet vanuit dat je overal een antwoord op weet, luisteren is de voornaamste boodschap. Met specifieke vragen kun je steeds terecht bij de ervaringsdeskundigen van de ALS Liga België.
4. Zorg voor afwisseling.

Ga eens naar buiten met de persoon met ALS. Samen een uitstapje maken naar een park of een wandeling houdt bij iedereen de moraal hoog.

5. Stel je open voor de persoon met ALS en zijn familie.  
De persoon met ALS zal je bezoek zeker op prijs stellen, zelfs wanneer hij/zij niet in de mogelijkheid is om dit te tonen. Neem gerust de hand vast, geef een knuffel, praat met de persoon zoals jijzelf wil worden aangesproken. Echtgenotes, kinderen en zelfs heel jonge kinderen worden allen getroffen door ALS hetzij weliswaar op andere manieren. Let daarom ook op naar hun specifieke noden.
6. Bezorg de mantelzorger een rustpauze.  
Iedereen heeft behoefte aan een beetje vrije tijd voor zichzelf. Stel daarom voor om eens langs te gaan en te zorgen voor de persoon met ALS, zodat de mantelzorger er even tussen uit kan voor boodschappen, een hobby, een kerkdienst, ... De mantelzorger hoeft daarom niet steeds het huis te verlaten. De persoon met ALS zal je ook dankbaar zijn, want hij/zij zal nog meer van je gezelschap genieten.
7. Draag zorg voor de mantelzorger.  
Mantelzorgers dienen gezond te eten, hebben beweging nodig en moeten voldoende rusten om gezond te blijven. Moedig mantelzorgers aan om voldoende aandacht aan henzelf te besteden.
8. Kleine dingetjes kunnen oneindig veel betekenen.  
Een blijk van medeleven en erkenning kan al heel veel betekenen. De mantelzorger(s) en de persoon met ALS vinden hierin enorme steun. Bijvoorbeeld als je op weg bent voor boodschappen, informeer of je niets kunt meebrengen.

## Extra informatie

Deze brochure is maar een greep uit het informatie aanbod van de ALS Liga België. Graag verwijzen wij iedereen door naar onze website [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be) waar je een volledig ziektebeeld van ALS krijgt, informatie rond revalidatie, nieuws in verband met onderzoek, overzicht van al de brochures, onze dienstverlening en projecten, vormingsmomenten, ...

Indien je niet beschikt over internet, kan je op het secretariaat van de ALS Liga België onze brochures opvragen en tevens meer informatie bekomen in verband met de vormingsmomenten.

## ALS Liga België vzw

### Nationaal secretariaat

Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping  
Kapucijnenvoer 33 B/1  
B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

[info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)

[www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

Openingsuren:

ma, di, do & vr van 09.00u tot 16.00u

woe: gesloten

Langskomen is altijd op afspraak

### Coördinator:

0496/46 28 02

Deze brochure kwam tot stand dankzij de financiële steun van de Koning Boudewijnstichting en het ING Mecenaatsfonds.

Eveneens dank voor de inhoudelijke ondersteuning aan ALS Society Canada en MND Association UK.