



2020

JAARVERSLAG

ALS Liga

Samen helpen we ALS de wereld uit!

Ondanks de impact van de maatregelen inzake de bestrijding van Covid-19 hebben we dankzij u ook in 2020 het onderzoek naar ALS mee gefinancierd. In de mate van het mogelijke, organiseerden onze medewerkers en vrijwilligers alsook ALS-patiënten en hun naasten, bedrijven en sympathisanten corona-proof verschillende campagnes waarbij we ALS duidelijker op de kaart gezet hebben om nog meer steun en met name fondsen te genereren.

Dank nogmaals voor uw vrijgevigheid!

in 2020

werd **1.419.054 €** ter beschikking gesteld voor ALS onderzoek aan de KU Leuven en dit via "A Cure for ALS"

in 2020

meldden meer dan 100 nieuwe patiënten zich aan bij de ALS Liga

in 2020

ontving de ALS Liga meer dan 100 pALS en mantelzorgers op haar secretariaat of via online meetings

in 2020

genoten meer dan 70 pALS met hun mantelzorgers van een ontspannend en Coronaproof VOOR- en/of NAzomerweekend in Middelkerke dankzij de Nationale Loterij en haar spelers

in 2020

werden waar mogelijk digitaal en corona-proof projecten, studiedagen en activiteiten georganiseerd en wogen we mee op het beleid

Hartelijk dank voor uw steun!

Inhoudsopgave

Woord vooraf van Evy Reviere, CEO ALS Liga	5
Wat is ALS ?	7
De ALS Liga vzw: oprichting, missie en visie	8
Oprichting van de ALS Liga vzw	8
Onze missie en visie	9
Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit	10
Steunfonds “A Cure for ALS”	10
Project E-Mine en Beyond Project Mine E	15
Tricals	16
MindAffect	17
Impact op het beleid en projecten	19
Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten	19
Informatieverstrekking	19
Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden	19
Een bezoek van onze Liaison	20
Onze acties en activiteiten – we gaan de strijd met ALS aan !	21
ALS Liga viert haar 25-jarig bestaan met bubbels.....	21
Wereld ALS-dag	22
VOORzomerweekend	22
NAzomerweekend	22
Mediacampagnes	23
Andere acties – sponsoring	24
Stickercampagne	24
Doneer per SMS	24
Like to Strike ALS	24
Verdelingscampagne folders ‘legaten’ via notarissen	24
Kersverse ambassadrice Brigitte Stolck maakt lied “Give me a Kiss” tvv ALS Liga	25
De ALS Liga in België en de rest van de wereld	26
Nationaal niveau	26
Europees niveau	26
Mondiaal niveau.....	26
De ALS Liga – onze organisatie en bestuur	27
Onze organisatie	27

Organigram	27
Dagelijks bestuur en personeel	27
Raad van Bestuur	28
Algemene Vergadering.....	28
Zetel, secretariaat en contact	28
ALS Liga ambassadeurs	29
In Memoriam	31
Met dank aan al onze donateurs	32
Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS	32
Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot	32
We blijven vechten als Leeuwen!	32
Meevechten?! Dat kan!	33

Anno 2020 strijdt de ALS Liga 25 jaar voor een ALS-vrije wereld. Samen met u en duizenden andere patiënten, vrijwilligers, sympathisanten en ambassadeurs werken we dagelijks op een enthousiaste en professionele manier aan de bevordering van het welbehagen van ALS-patiënten, hun familie en vrienden alsook aan het financieel ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Hierbij kijken we niet enkel naar België maar zijn we ook op Europees en internationaal vlak actief. We houden de vinger aan de pols, denken beleidsmatig mee en grijpen elke gelegenheid aan om ALS de wereld uit te helpen.

WOORD VOORAF

Evy Reviere, CEO ALS Liga

2020 ligt inmiddels achter ons. Een jaar dat we niet hadden kunnen voorspellen. Een belangrijk jaar voor de ALS Liga die haar 25-jarig bestaan vierde, maar ook een jaar dat volledig ingepalmd werd door Covid-19. De wereldwijde pandemie en de genomen maatregelen om de verspreiding van het Covid-19 virus in ons land te bestrijden, hebben ook op onze werking en fondsenwerving een enorme impact gehad.

De ALS Liga kan desalniettemin met enige trots stellen dat ze doorheen dit jaar van lock downs en strenge veiligheidsmaatregelen haar werking nooit heeft stopgezet.

Gedreven maakten we er een punt van om pALS en hun mantelzorgers en naasten te blijven ondersteunen, waar mogelijk online en waar nodig op ons secretariaat mits het nemen van de nodige veiligheidsmaatregelen. Samen met onze ambassadeurs, pALS, mantelzorgers en sympathisanten bleven we ALS in de kijker zetten en hebben we onze strijd tegen ALS verdergezet. Ons team van ambassadeurs werd in 2020 trouwens versterkt door twee nieuwe ambassadrices: Brigitte Stolck, zangeres en modeontwerpster alsook Katrien De Becker actrice uit onder meer Thuis.

Onze focus bleef onverschrokken uitgaan naar het zoeken naar fondsen voor onderzoek naar ALS. De Covid-maatregelen hebben een rem gezet op vele activiteiten en acties. Het jaarbedrag dat in 2020 werd gehaald, ligt dan ook aanzienlijk lager dan voorafgaande jaren. We moeten erkennen dat het Covid-19 virus ook onze organisatie op dit vlak heeft getroffen. Maar onze medewerkers bleven/blijven alles op alles zetten om meer fondsen te werven om het noodzakelijke onderzoek naar ALS verder te zetten.

En ook de pALS en hun mantelzorgers lieten we niet in de kou staan. Met succes organiseerden we corona-proof zowel een VOOR- als NAzomerweekend in Middelpunt, Middelkerke. Onze gloednieuwe ambassadrice Brigitte Stolck bracht tijdens beide weekends een klein concert, waarbij de song die ze ten voordele van de ALS Liga schreef 'Give me a Kiss' niet ontbrak.

En dan waren er "bubbels", nee, geen Covid-bubbels maar champagne bubbels ter ere van ons 25-jarig bestaan. In samenwerking met 2 Franse champagnehuizen werden er twee champagne gebotteld ter ere van onze verjaardag. Deze champagne kon vervolgens besteld worden om zo het jaar, zij het in jouw eigen bubbel, op een gezellige manier af te sluiten.

We hebben 2020 afgesloten met mooi nieuws: Evy Reviere van de ALS Liga en EUpALS en Professor Philip Van Damme wonnen samen met hun collega's de Healey Center International Prize for Innovation in ALS (MGH Neurology) voor hun [project MinE](#). Deze wereldwijde prijs erkent uitmuntendheid in onderzoek voor een internationaal team waarvan de inspanningen uitzonderlijke ontdekkingen hebben vertoond die hebben geleid tot grote stappen vooruit in het begrijpen van de oorzaak van ALS, en die gezamenlijk een impact hebben gehad op ALS.

Maar we kregen op de valreep ook belangrijk intern nieuws te verwerken: onze voorzitter Danny Reviere deelde ons mee dat hij, na zijn jarenlange inzet als voortrekker van de ALS Liga, nu een punt zet achter zijn voorzitterschap. Hij blijft zich onvermoeibaar inzetten als vrijwilliger, maar zoekt nieuwe horizons op en zet de welverdiende stap om meer tijd door te brengen met zijn kleinkinderen. Danny, we kunnen je nooit genoeg bedanken voor alles dat je voor de ALS Liga, voor de pALS en voor hun naasten en familieleden hebt verwezenlijkt !

Wat 2021 zal brengen, kunnen we niet voorspellen maar ik wil jullie allen danken voor jullie steun en vertrouwen gedurende het afgelopen jaar. Samen met alle medewerkers en vrijwilligers kijken we vol vertrouwen en onverschrokken enthousiasme uit naar het volgende jaar. Het perspectief dat de ontwikkelde vaccins ons bieden, zien we als een kans om zo snel mogelijk tot een tijd te komen waarin we weer meer acties en activiteiten kunnen opzetten om zo de fondsenwerving opnieuw meer leven in te blazen. De strijd gaat door en samen helpen we ALS de wereld uit!

#Zorg voor jezelf. #Zorg voor elkaar. #Help mee in de strijd tegen ALS! #Vaccineren is ook zorgen voor elkaar!

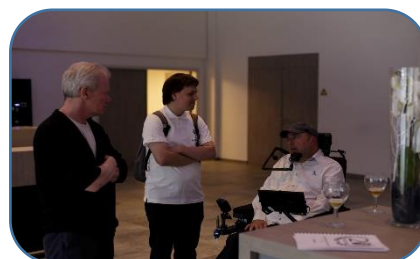
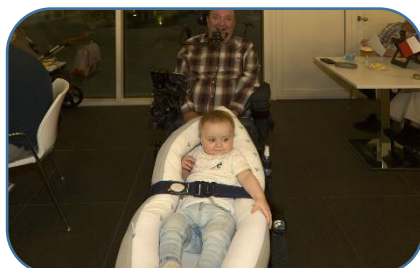
Evy Reviërs
CEO ALS Liga



Danny,
Bedankt voor jouw
onuitputtelijke inzet
voor de ALS Liga
doorheen de jaren !



het team van
medewerkers en
vrijwilligers van de
ALS Liga, ALS M&D en
MyAssist vzw

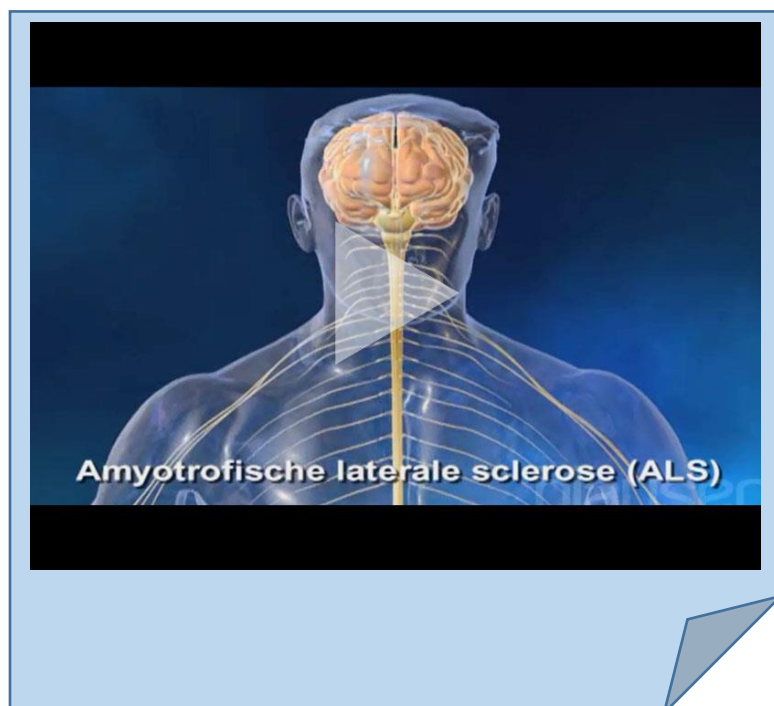


WAT IS ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een dodelijke zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren (vb. hart), kan aantasten. ALS is een progressieve degeneratie van de motorische zenuwcellen in de hersenstam en het ruggenmerg. Motorische zenuwcellen zorgen voor de overdracht van prikkels vanuit de hersenen, via de zenuwen naar de spieren. Doordat deze prikkels niet goed meer doorgegeven worden, werken de spieren na verloop van tijd niet meer zoals het hoort.

ALS is een niet-besmettelijke aandoening waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Tot op vandaag is er geen afdoende behandeling of preventiemethode gekend. De gemiddelde overlevingsduur na diagnose en het specifieke verloop van de ziekte verschillen van patiënt tot patiënt, wat de prognose bemoeilijkt. Het is daarom belangrijk dat patiënten zich niet blind staren op gemiddelden. Waarom zouden zij niet de uitzondering kunnen zijn? Realistisch denken is natuurlijk wenselijk, maar doemdenken moet vermeden worden. Stress en vermoeidheid zijn immers factoren die de ziekte sneller kunnen doen evolueren.

Een ALS-patiënt overlijdt gemiddeld 33 maand na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspieren. Er is echter een aanzienlijke spreiding in de uiteindelijke levensverwachting van ALS-patiënten.



Meer informatie over de ziekte ALS vindt u op onze website: <https://ALS.be/nl/Wat-is-ALS>

DE ALS LIGA vzw: OPRICHTING, MISSIE EN VISIE

➤ Oprichting van de ALS Liga vzw

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de **ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl** officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Er bleek immers een grote nood te bestaan aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De ALS Liga richt zich voornamelijk naar Belgische ALS-patiënten, maar de laatste jaren zijn er meer en meer aanmeldingen vanuit Frankrijk en Nederland. Haar bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten en hun naasten. Dit betekent dan ook dat zij de ziekte ALS met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen.

De vzw met ondernemingsnummer ON 0455.335.321 staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin van België en is aangesloten bij de overkoepelende [Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen](#). Ook op Europees vlak is de ALS Liga bovendien zeer actief in de [European Organisation for Professionals and Patients with ALS \(EUALS\)](#). Het doel van deze Europese vereniging die momenteel geleid wordt door Evy Reviere, CEO van de ALS Liga, is het opkomen voor pALS; ALS op de kaart zetten in Europa; het verbeteren van de toegang tot en de informatie over onderzoek naar ALS alsook het creëren van gemeenschappelijk regels voor ALS onderzoek doorheen Europa.

Inmiddels groeide de vereniging uit tot een professionele patiëntenvereniging die steeds klaarstaat voor ALS-patiënten en hun families. De ALS liga beschikt over een eigen secretariaat dat bemand wordt door de CEO, Evy Reviere, 3 vaste medewerkers en een grote groep vrijwilligers.

De ALS Liga valt terug op de expertise van de collega's van de vzw M&D voor het verlenen van allerlei hulpmiddelen om het leven van de ALS-patiënt zo comfortabel mogelijk te houden. ALS-patiënten die lid zijn van de vereniging kunnen gratis gebruik maken van deze service. Onze hulpmiddelenvoorraad omvat onder meer rolstoelen, van de eenvoudigste manuele rolwagens tot de meest gesofisticeerde computergestuurde modellen, communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, bad- en douchehulpmiddelen, elektrische hoog-laag bedden, relaxzetels en tilliftsystemen.

De ALS Liga staat steeds klaar om een antwoord te bieden op vragen van pALS en hun familieleden of hen waar nodig door te verwijzen naar medici of de bevoegde instanties. We gaan tevens samen met de pALS na op welke voorzieningen en/of financiële vergoedingen hij/zij recht heeft.

Tenslotte zet de ALS Liga zich in voor ALS-patiënten door hun belangen te verdedigen en constructief mee te werken aan het beleid ten aanzien van personen met een zeldzame ziekte. In het verleden werd onze expertise en inzet op belangenverdediging reeds omgezet in een wetgevend initiatief waaruit de spoedprocedure voor personen met een snel degeneratieve ziektes bij de aanvraag van het PVB en het uitleensysteem voor mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming.

➤ Onze missie en visie

De ALS Liga is een niet-gesubsidieerde nationale patiëntenvereniging. Onze missie is de belangen van de ALS-patiënt zowel op nationaal als internationaal niveau te behartigen. De ALS Liga en al haar vertegenwoordigers handelen steeds op een eerlijke en integere wijze en gedragen zich daarbij op een ethisch verantwoorde manier. Dit betekent concreet dat onze werking uitsluitend tot doel mag hebben ALS de wereld uit te helpen en de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren.

Op nationaal niveau doen we dit via het verlenen van deskundige zorgverlening en ondersteuning van pALS op alle vlakken zowel op mentaal en sociaal ([MaMuze](#)) vlak. We richten ons daarbij op ALS-patiënten, hun naasten en alle betrokken partijen. We verwezenlijken dit door de sensibilisatie van de publieke opinie en financiële ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek ([A Cure for ALS](#)). Door een beroep te doen op de expertise van onze collega's van [Mobility & Digitalk](#) kunnen we de ondersteuning vervolledigen ook op het fysieke vlak naar hulpmiddelen toe.

De ALS Liga speelt ook een prominente rol in het internationale kader. Ze heeft al verschillende internationale hulpprojecten opgestart, zowel binnen als buiten Europa, en werkt actief mee binnen de Internationale Alliantie. Zo werd onder impuls van Evy Reviërs, CEO ALS Liga, [EUpALS](#) opgericht, de Europese Organisatie voor Professionals en Patiënten met ALS, met als doel de Europese wetgeving rond onderzoek te versoepelen en de levenskwaliteit te optimaliseren in het voordeel van ALS-patiënten doorheen Europa.

Dit alles doen we vanuit onze visie dat alle ALS-patiënten een onvoorwaardelijk recht hebben op gepaste aandacht op medisch, sociaal, financieel en moreel vlak, ongeacht hun persoonlijke achtergrond. Om die opdracht te vervullen, steunen wij op medewerkers en vrijwilligers die onze missie en waarden delen. Waar de noden van ALS-patiënten onvoldoende worden gelenigd, ontwikkelen wij de nodige aanvullende initiatieven om in hun behoeften te voorzien en werken wij op een constructieve manier mee om het beleid op een adequate manier aan te passen. Wij verdedigen de rechten van ALS-patiënten en streven ernaar hun positie in onze maatschappij zoveel mogelijk te bevorderen.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK NAAR ALS FINANCIEREN IS ONZE PRIORITEIT

Tot op heden is er nog geen remedie tegen ALS gevonden. Het is ook nog niet duidelijk hoe de ziekte ontstaat. Wetenschappelijk onderzoek is daarom van levensbelang en fondsenwerving ter ondersteuning van dergelijk onderzoek is een topprioriteit voor de ALS Liga.

We pleiten zowel bij de regionale, nationale als Europese overheden om meer financiële middelen vrij te maken om wetenschappers toe te laten hun onderzoek versneld uit te voeren. Daarbij dringen we aan op het hanteren van minder strenge selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, en in het bijzonder ALS. Ook via het eigen ALS-onderzoekfonds '[A Cure for ALS](#)' verzamelen we niet aflatend fondsen in om baanbrekend onderzoek te ondersteunen.

Daarnaast willen we een nog actievere rol vervullen in onderzoekcommunicatie naar patiënten met ALS. Via onze website en het ALS Liga Magazine informeren we over de laatste ontwikkelingen betreffende wetenschappelijk onderzoek van over de gehele wereld. We informeren over onderzoekstrials waarvoor ALS patiënten zich kunnen aanmelden en staan in nauw contact met de Belgische onderzoeksteams en met name met de onderzoeksteams van de Dienst Neurologie UZ Leuven olv Prof. Philip Van Damme, en het Lab. Neurobiologie KULeuven/VIB olv Prof. Ludo Van Den Bosch.

➤ Steunfonds 'A Cure for ALS'

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

Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch specialiseren zich reeds jaren in zowel biomedisch als klinisch ALS-onderzoek aan KULeuven/VIB en UZ Leuven.

Ook in 2020 maakte de ALS Liga hun lopende projecten financieel mee mogelijk door de volgende bedragen te genereren. De gecommuniceerde bedragen houden de financiering van projecten in die over meerdere jaren lopen, waaronder 2020:

- ✓ Zebravis model (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euro (lopend)
- ✓ Geïnduceerde Pluripotente Stamcellen model (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euro (lopend)
- ✓ Fruitvlieg model (Dr. Elke Bogaert en voortzetting): 450.000 euro (lopend)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme en Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euro (2018-2020)

- ✓ FWO-Vlaanderen TBM project: Het FWO-Vlaanderen financierde binnen zijn programma Toegepast Biomedisch onderzoek met een primair Maatschappelijke finaliteit (TBM) het vierjarig project ‘Randomised Clinical Trial with lithium carbonate in pALS with UNC13A risk mutation’ van Prof. Philip Van Damme voor een totaalbedrag van 636.079 euro. De ALS Liga en EUpALS engageren zich in de adviescommissie van dit project dat loopt over de periode 01/10/2019 tot 30/09/2023.
- ✓ Legaat aan FWO-Vlaanderen: In het kader van het legaat van de heer Van Eyck voor een bedrag van 322.000 euro, werd door het FWO-Vlaanderen een 3-jarig FWO postdoctoraal mandaat toegekend aan Diana Piol voor onderzoek naar ALS binnen het Lab. Neurofysiologie in Neurodegeneratieve Aandoeningen (KULeuven/VIB; groepsleider Sandrine Da Cruz)

Opnieuw boekten onderzoekers veel vooruitgang in ons begrip van de wijze waarop motorneuronen vroegtijdig afsterven bij patiënten met ALS.

In het ALS onderzoek te Leuven proberen we bij te dragen aan basisonderzoek én aan klinisch onderzoek met patiënten. We trachten de oorzaken en de mechanismen van motorneuronsterfte beter te begrijpen, maar we zetten ook in op klinisch onderzoek. Zo proberen we om de ziekte bij patiënten beter te karakteriseren en om bij te dragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor de ziekte.

Lopende klinische studies

- ✓ **Orphazyme Arimoclomol studie** (“*A Phase 3, Randomised, Placebo-Controlled Trial of Arimoclomol in Amyotrophic Lateral Sclerosis*”)

Deze fase 3 studie heeft als doel het effect van arimoclomol na te gaan op de ziekteprogressie bij patiënten met ALS. Arimoclomol stimuleert een stress respons in cellen, waardoor slecht gevouwen eiwitten terug in hun oorspronkelijke toestand gebracht kunnen worden. Aangezien ALS gekenmerkt wordt door een opstapeling van slecht gevouwen eiwitten in motorische zenuwcellen wordt gehoopt dat deze behandelingsstrategie de ziekte kan afremmen.

Een dosis van 1200 mg per dag zal vergeleken worden met placebo, met een verhouding van 2:1. Om te kunnen deelnemen, mag de ziekte nog niet te vergevorderd zijn: patiënten mogen maximaal 18 maanden ziek zijn, moeten een score van ALSFRS-R hebben van ≥ 35 en een longfunctie (SVC) van $\geq 70\%$. De studie vindt plaats in meer dan 20 centra wereldwijd. Er zullen ongeveer 300 patiënten gevraagd worden om deel te nemen.

- ✓ **Biogen SOD1 ASO studie** (“*A Phase 1, Placebo-Controlled, Single and Multiple Ascending Dose Study to Evaluate the Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics of BIIB067 Administered to Adult Subjects With Amyotrophic Lateral Sclerosis*”)

Mutaties in superoxide dismutase 1 (SOD1) zijn een erfelijke oorzaak van ALS. Onderzoek in proefdieren heeft aangetoond dat het gunstig is om de vorming van het SOD1 eiwit af te remmen indien het gaat om ALS veroorzaakt door SOD1 mutaties. ASOs (antisense oligonucleotiden) zijn korte oligonucleotiden, die de productie van een bepaald eiwit kunnen afremmen door te verhinderen dat de genetische code wordt omgezet in het overeenkomstige eiwit. ASOs tegen SOD1 werden ontwikkeld en kunnen in proefdieren de vorming van SOD1 afremmen en de ziekteprogressie vertragen. Deze ASOs moeten rechtstreeks in het lumbaal

vocht worden ingebracht, door middel van een lumbale punctie. Deze studie zal nagaan of in patiënten met ALS en een SOD1 mutatie de vorming van het SOD1 eiwit verminderd kan worden. Het is een fase 1 studie. Dit wil zeggen dat de studie zich focust op de veiligheid en de eventuele nevenwerkingen van de medicatie en nog niet op het effect op de ziekteprogressie.

- ✓ 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.

- ✓ PESA is een niet gesponsorde studie waarbij we op zoek gaan naar vroege ziektemanifestaties van ALS of FTD bij familieleden van ALS/FTD patiënten met een gekende genmutatie.

Er bestaan geen afdoende behandelingen voor ALS. Eén van de redenen hiervoor is de lange tijd tussen aanvang van de ziekte en de diagnose van ALS (gemiddeld ongeveer een jaar). Op het moment van start van de behandeling zijn reeds een heel deel van de motorische zenuwcellen verdwenen en dit proces is onomkeerbaar. De ontdekking van erfelijke vormen van ALS laat ons toe om op zoek te gaan naar vroege ziektemanifestaties van ALS of FTD die optreden voor mensen hier iets van merken. Door familieleden van patiënten met een genmutatie te onderzoeken hopen we vroege veranderingen in de hersenen en in de motorische zenuwcellen te kunnen vaststellen. Aangezien deze familieleden 50% kans hebben het gendefect geërfd te hebben kunnen we individuen uit dezelfde families met en zonder genmutatie vergelijken. Het doel van de studie is om testen te ontwikkelen, die toelaten de ziekte vast te stellen nog voor de persoon er zelf iets van merkt. De kans dat behandelingen een effect hebben in dit vroege ziektestadium is immers groter, aangezien er dan nog niet veel schade aan het zenuwstelsel is opgetreden.

- ✓ PYRAMID (Phenotype Research for ALS Modifier Discovery) studie

Amyotrofische laterale sclerose is een neurodegeneratieve aandoening van het motorisch systeem. Door progressieve verlamingsverschijnselen is de mediane overleving beperkt tot slechts 36 maanden na ziektebegin. Ongeveer 10% van de patiënten lijdt aan een erfelijke vorm van de ziekte. Bij deze erfelijke vorm kan de ziekte in ongeveer 85% van de patiënten verklaard worden door mutaties in één van de volgende vier genen: *C9orf72*, *SOD1*, *TARDBP* of *FUS*. Bij de meerderheid van de patiënten zonder positieve familiegeschiedenis is de oorzaak onbekend. Er bestaat niet alleen een heterogeniteit in de oorzaken van de ziekte, ook het ziekteverloop is sterk wisselend. Riluzole is het enige medicijn met bewezen gunstig effect op het ziekteverloop. In deze studie zal gezocht worden naar factoren die het ziekteverloop beïnvloeden, door patiënten met een snel ziekteverloop te vergelijken met patiënten met een traag ziekteverloop.

Nieuwe patiënten met een diagnose van ALS zullen kunnen participeren in deze academische studie, waarbij enerzijds een grondige phenotypering uitgevoerd wordt (inclusief ALS-FRS, screening naar cognitieve afwijkingen, quantificering van het motorisch axonaal verlies met MUNIX, longfunctie, MRI), en anderzijds biosamples verzameld worden (DNA, RNA, serum,

lumbaal vocht). Het doel van de studie is het aanleggen van een gedetailleerde databank van klinische gegevens en stalen van ALS patiënten. Deze zullen gebruikt worden om factoren die het ziekteverloop bepalen te identificeren. De studie gaat door te UZ Leuven Gasthuisberg onder leiding van Prof. Dr. Philip Van Damme. De analyse van onderzoeksresultaten gebeurt in een Europese context, waarbij verschillende andere Europese ALS centra bijdragen.

- ✓ Orion's fase 3 REFALS studie waarin de werkzaamheid van orale levosimendan bij de behandeling van ALS-patiënten werd geëvalueerd, haalde de vooraf gespecificeerde eindpunten niet

Orion heeft de klinische fase 3 REFALS studie afgerond waarin de werkzaamheid en veiligheid van orale levosimendan bij de behandeling van ALS (amyotrofische laterale sclerose) wordt geëvalueerd.

Het primaire eindpunt van de studie was om een statistisch significant verschil aan te tonen tussen levosimendan en placebo in trage vitale capaciteit (Slow Vital Capacity) in rugligging en dit op 12 weken in vergelijking met de baseline. Een belangrijk secundair eindpunt was het aantonen van een statistisch significant verschil tussen levosimendan en placebo in het functioneren van de patiënt gemeten door de ALSFRS-R-schaal (Herziene Amyotrofische Laterale Sclerose Functionele Rating Schaal) in combinatie met overleving op 48 weken en dit in vergelijking met de baselinewaarde.

Deze vooraf gespecificeerde eindpunten werden niet gehaald in de studie. In deze studie werden geen nieuwe veiligheidsproblemen vastgesteld voor levosimendan. De REFALS fase 3 studie data zullen in de toekomst gepresenteerd worden tijdens een wetenschappelijke meeting.

- ✓ TUDCA studie (*“Safety and efficacy of tauroursodeoxycholic acid (TUDCA) as add-on treatment in patients affected by amyotrophic lateral sclerosis (ALS)”*), ondersteund door een Horizon 2020 project.

Deze fase 3 studie heeft als doel het effect van taurodeoxycholzuur (TUDCA) na te gaan op de ziekteprogressie bij patiënten met ALS. TUDCA is een galzuur met neuroprotectieve effecten op motorische zenuwcellen. TUDCA wordt na inname, opgenomen in de bloedbaan, maar kan ook de hersenen bereiken omdat het door de bloedhersenbarrière kan. TUDCA heeft weinig nevenwerkingen. In een kleine fase 2 studie leek er een effect van dit medicament op de functionele achteruitgang (gemeten via de ALSFRS-R) van ALS patiënten te zijn. Daarom wordt gehoopt dat er in deze studie een gunstig effect op de ziekteprogressie zal aangetoond kunnen worden.

In de studie zal een dosis van 2 x 1000 mg per dag vergeleken worden met placebo, met een verhouding van 1:1. Patiënten zullen voor 18 maanden opgevolgd worden. Om te kunnen deelnemen, mag de ziekte nog niet te vergevorderd zijn: patiënten mogen maximaal 18 maanden ziek zijn, de slikfunctie moet normaal zijn en de longfunctie (FVC) moet $\geq 70\%$ zijn. De studie vindt plaats in meer dan 20 centra in Europa. Er zullen ongeveer 440 patiënten gevraagd worden om deel te nemen. In België neemt UZ Leuven deel aan deze studie.

“De ALS Liga is trots op de Belgische onderzoekers en de vorderingen die ze maken. Net daarom hebben we ervoor gekozen om hen via donaties aan de ALS Liga te ondersteunen”, zegt Evy Reviers, CEO. “Al jaren genieten we van een vruchtbare samenwerking met de KU Leuven en werken we graag mee aan een doorbraak.”

Dat het wetenschappelijk onderzoek naar ALS vele facetten omvat bewijzen de verschillende jonge onderzoekers verbonden aan het KULeuven/VIB Lab Neurobiologie (Prof. Ludo Van Den Bosch en Prof. Philip Van Damme) die hun doctoraat verdedigden, dat mee gefinancierd werd door de ALS Liga.



Ook in corona-tijden werden doctoraten verdedigd, zonder publiek maar desalniettemin zeer waardevol. Onze felicitaties aan de doctorandi.

Lindsay Poppe doctoreerde op 22 juni 2020 over het onderwerp “Exploration of the role of EphA4 in neurodegenerative diseases”.

Donatienne Van Weehaeghe doctoreerde op 22 september 2020 over het onderwerp “PET imaging of glucose metabolism, neuroinflammation and synaptic density in amyotrophic lateral sclerosis”.

Joke Terryn doctoreerde op 2 oktober 2020 over het onderwerp “Disease modelling of GRN-related frontotemporal dementia using patient-derived and engineered stem cells”.

Ook naar de toekomst toe zet de ALS Liga de financiering van onderzoeksprojecten bovenaan op haar agenda. Voor een overzicht van de reeds volbrachte onderzoeken verwijzen we graag naar [onze webpagina](#).

En ook u kan uw steentje bijdragen !!!

Ga samen met ons en de onderzoekers de strijd tegen ALS.



➤ Project Mine en Beyond Project MinE

Project MinE startte op in 2017 en is een grootschalig internationaal onderzoek naar de genetische basis en naar concrete aanknopingspunten voor een effectieve behandeling van ALS. Door het genetische DNA van 15.000 ALS patiënten te vergelijken met 7.500 controlepersonen wil men de verschillen tussen beide in kaart brengen en zo komen tot voorzichtige stappen in de richting van een mogelijke remedie voor ALS. Ook in België werd dit project ondersteund, en niet in de minste door de ALS Liga.

In 2018 finaliseerde het Lab Neurobiologie (KULeuven/VIB) als eerste internationale Project MinE partner de 750 DNA stalen die aan België werden toegewezen.

Dankzij de steun van onze donateurs konden wij in 2020 bijkomend €99.704 aan de Belgische tak van Project MinE geven om extra 103 DNA stalen van pALS te laten analyseren. Hierdoor komt het aantal DNA stalen dat door België wordt geanalyseerd op 853, wat 114% is van de oorspronkelijke doelstelling.



Aan het team van Project MinE, waaronder Professor Philip Van Damme (UZ Leuven en KU Leuven/VIB) en Evy Reviere (ALS Liga en EUpALS), werd tijdens de slotceremonie van het Internationale ALS-Symposium 2020 de *Healey Center Prize for Innovation in ALS* toegekend. Deze wereldwijde prijs erkent uitmuntendheid in onderzoek waarvan de inspanningen uitzonderlijke ontdekkingen hebben vertoond die hebben geleid tot grote stappen vooruit in het begrijpen van de oorzaak van ALS, en die gezamenlijk een impact hebben gehad op ALS.



In Beyond Project MinE (welk over een periode van 3 jaar loopt) worden deze wetenschappelijke resultaten nu verder gevalideerd in verschillende diermodellen en geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC) van ALS patiënten.

Meer informatie over dit project:



➤ TRICALS

TRICALS – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – is een Europese samenwerking om betere en meer efficiënte behandelingen voor ALS te vinden. ALS topwetenschappers bundelen er de krachten met EUpALS, voor betrokkenheid van alle Europese pALS en voor het inwinnen van advies van de EUpALS Patients and Carers Expert Board. Het is immers zeer belangrijk dat pALS al vanaf de vroegste stadia bij het klinisch onderzoek naar een medicijn voor ALS worden betrokken! Voor fondsenwerving van de noodzakelijke financiële middelen werken de 14 ALS toponderzoekscentra uit de 14 deelnemende landen samen met hun nationale ALS vereniging. Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en EUpALS (Evy Reviere), waar de ALS Liga lid van is.

Op 20 april 2020 werd de [nieuwe TRICALS website](#) gelanceerd onder het motto *the right drug for the right patient at the right time*.

Op 23 juni ontving TRICALS de goedkeuring van het European Medicines Agency (EMA) om ALS klinische studies uit te voeren via een innovatieve platformaanpak. Een eerste studie, waarin het effect van TUDCA wordt uitgetest, is reeds van start gegaan. In 2021 staan studies met Triumeq en met Lithiumcarbonaat in pALS met een UNC13A mutatie gepland.

Eveneens in juni 2020 werd in het wetenschappelijk vakblad *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* het artikel 'TRICALS: creating a highway toward a cure' gepubliceerd met co-auteurschap van EUpALS (Evy Reviers), waarin deze innovatieve platformaanpak wordt beschreven.



➤ MindAffect

Naast het ondersteunen van biomedisch basisonderzoek naar ALS en het mee mogelijk maken van klinische studies met potentiële ALS-medicijnen, financiert de ALS Liga ook technologische toepassingen die door de ingenieurswereld worden ontwikkeld om de levenskwaliteit van pALS te verbeteren.

Dankzij onze steun ontwikkelde het Nederlandse start-up bedrijf [MindAffect](#) een ver gevorderd prototype van hun NoiseTag Brain Computer Interface (BCI) technologie. Na intensief te zijn uitgetest in de thuissituatie van Belgische pALS, werd het prototype in 2020 *open source* overgedragen aan de ALS Liga om verder te worden doorontwikkeld.

**The very first Belgian pALS
makes successful use of
MindAffect's NoiseTag BCI Technology**



IMPACT OP HET BELEID EN PROJECTEN

De ALS Liga tracht vanuit haar expertise input te geven in en samenwerking te verlenen aan de verschillende overheden opdat personen met een snel degeneratieve aandoening de nodige ondersteuning kunnen krijgen op het moment dat ze deze nodig hebben. Hierbij werken we vaak nauw samen met Mobility and Digitalk om zo ook hun expertise op het vlak van hulpmiddelen mee te nemen en te streven naar een globaal, efficiënt en effectief beleid dat werkt voor pALS en personen met een snel degeneratieve aandoening.

Het afgelopen jaar hebben we een vinger aan de pols gehouden alsook actie ondernomen om te wegen op het realiseren en optimaliseren van een aangepast beleid inzake topics als:

- Palliatief statuut
- Wilsbeschikking
- Terugbetaling van woningaanpassingen en hulpmiddelen
- De leeftijdsgrens 65 jaar voor tegemoetkomingen door het VAPH

De ALS Liga België en een aantal andere verenigingen voor personen met een beperking stapten in 2019 in een Samenwerkingsverband van het VAPH dat over een periode van 3 jaar loopt. Doelstelling van dit project is na te gaan hoe vaak mensen met een beperking of aandoening beroep doen op de informatiefunctie van patiëntenverenigingen en andere gebruikersverenigingen.

Op deze manier hoopt de Vlaamse overheid een duidelijker beeld te krijgen over het soort vragen en het belang van deze organisaties die al te vaak het eerste aanspreekpunt zijn voor patiënten en personen met een beperking.

INFORMATIE EN BEGELEIDING VAN PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

➤ Informatieverstrekking

De meest laagdrempelige toegang tot onze werking vormt onze website www.ALS.be.

Iedereen kan er uitgebreide informatie vinden over de ziekte ALS, de zorgnoden van pALS, het ondersteuningsaanbod van de ALS Liga en de overheid, de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS en van klinische studies met potentiële ALS medicijnen, enz.

Het centraal belang van onze website in onze organisatie groeit nog steeds. In 2020 bezochten 226.616 gebruikers de website.

Daarnaast is de ALS Liga zeer aanwezig op sociale media als [Facebook](https://www.facebook.com/ALS.Liga) en [Twitter](https://twitter.com/ALS.Liga). Op deze manier houden we dagelijks contact met pALS, hun families, zorgverleners en al onze overige stakeholders.

➤ Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden

pALS worden uitgenodigd zich gratis aan te melden bij de ALS Liga. Dit kan via onze [web-applicatie](#). Ook familieleden of vrienden kunnen zich vrijblijvend aanmelden.

Alle pALS worden minstens eenmaal uitgenodigd op het secretariaat van de Liga. Bij die gelegenheid krijgen zij gerichte informatie van algemene aard en ook van strikt individuele aard. Die laatste neemt vooral de vorm aan van antwoorden op persoonlijke vragen. Bij hun bezoek vernemen pALS de mogelijkheden van toekenning van hulpmiddelen, het gebruik of de mogelijke vervanging ervan. De vervanging van hulpmiddelen betreft meestal het aanpassen van het hulpmiddel aan de stand van de evolutie van de gezondheidstoestand van de pALS.

In totaal hebben wij in 2020 zo'n 750 persoonlijke interventies en talloze telefonische en virtuele contacten gehad. Op het secretariaat ontvingen we ruim 100 pALS. Om tegemoet te komen aan de maatregelen rond Covid19 en telewerk werden webmeetings toegevoegd aan het contactaanbod. Zo werden tijdens de periode van zes maanden dat de ALS liga overschakelde op thuiswerk zo'n 20-tal kennismakingsgesprekken georganiseerd via webmeeting. Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgeleend. Wat de mobiele hulpmiddelen betreft, werd vanaf 2019 de input vanuit de Liga in Vlaanderen tot een minimum beperkt worden daar de nieuwe regeling via VSB voorziet in de uitleen van mobiele hulpmiddelen (rollator, scooter, elektrische rolwagen of manuele rolwagen) voor alle personen met een beperking. Uiteraard staat de ALS Liga nog steeds klaar om in te springen in nood en voor onze Waalse pALS.

➤ Een bezoek van onze Liaison

Sinds eind mei 2014 beschikt de ALS Liga over een externe ALS-Liaison. Dit project, waarin ook de conventieziekenhuizen zijn ingestapt, wordt gefinancierd door de federale overheid in samenwerking met het RIZIV.

De Liaison functie heeft tot doel pALS die zich in een acute thuissituatie bevinden de hulpmiddelen en hulplijnen te bieden om zo zelfredzaam mogelijk te blijven. Nadat de context en de hulpvraag van de pALS duidelijk is, wordt advies op maat gegeven en wordt de patiënt ondersteund met informatie.

Deze procedure loopt als volgt:

In een eerste fase worden pALS en mantelzorgers uitgenodigd voor een verkennend gesprek om op die manier hun specifieke nood in kaart te kunnen brengen. Elke pALS die zich aanmeldt bij de ALS Liga wordt uitgenodigd voor een gesprek op het secretariaat. Op die manier hopen we zoveel mogelijk pALS te bereiken. In acute situaties wordt uiteraard een huisbezoek ingepland.

In een tweede fase wordt een ronde-tafel georganiseerd met alle partijen, eventueel ook met zorgverleners, om een oplossing uit te werken. Nadat zowel de persoonlijke inbreng, als eventueel professionele inbreng gegeven werd, wordt gekeken welke oplossing ideaal zou zijn voor de pALS.

In de eindfase wordt er een persoonlijk zorgplan opgesteld dat, via begeleiding, streeft naar een optimale thuissituatie.



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

- meldt u gratis aan bij de ALS Liga ([via onze website](#));
- maak een afspraak op het secretariaat;
- in geval van nood kan de Liaison naar u komen;
- er wordt gezocht naar een oplossing die werkzaam is voor u en uw zorgondersteuners en mantelzorgers;
- waarbij het uitgangspunt is te komen met creatieve oplossingen die niet leiden tot al te grote veranderingen.

ALS Liaison
liaison@ALS.be
016/23.95.82

ONZE ACTIES EN ACTIVITEITEN – WE GAAN DE STRIJD MET ALS AAN!

Doorheen het jaar worden zowel op initiatief van de ALS Liga als op initiatief van een zeer grote groep van pALS, familieleden en vrienden, nabestaanden of andere sympathisanten verschillende acties op touw gezet om fondsen te verzamelen voor de ALS Liga. Het Covid-19 virus heeft in 2020 helaas tot gevolg gehad dat vele activiteiten niet door konden gaan, denken we maar aan TOUR DU ALS, onze opleidingsdag, Niettemin bleek de creativiteit van velen groot. We lichten de meest in het oog springende acties kort toe, zonder daarmee alle andere activiteiten en acties uit het oog te verliezen.

We danken alle organisatoren voor hun inzet en doorzettingsvermogen zeker in dit moeilijke jaar. Een overzicht van alle activiteiten vindt u terug op [onze webpagina](#)

➤ ALS Liga viert haar 25-jarig bestaan met bubbels

2020 was een bijzonder jaar zeker voor de ALS Liga, die haar 25-jarig bestaan viert. 25-jaar waarin reeds veel gerealiseerd is voor pALS (spoedprocedure PVB/PAB; hulpmiddelen via het renting systeem, medicinale cannabis,...) meer visibiliteit van de ziekte, meer fondsen voor onderzoek naar ALS. De ALS Liga evolueerde van een kleine organisatie tot een professionele organisatie met naast de CEO, 3 vaste medewerkers, een heleboel vrijwilligers en 2 afzonderlijke vzw opgericht vanuit de ALS Liga: ALS M&D en de bijstandsorganisatie MyAssist vzw. Voor de pALS is de ALS Liga de referentie en het unieke informatieloket voor administratieve en psycho-sociale ondersteuning.

Het 25-jarig bestaan werd gevierd met speciaal voor de ALS Liga gebottelde champagne van 2 Franse champagnehuizen. De champagne werd voor de eerste maal voorgesteld aan de deelnemers van het contactweekend in Middelpunt.



➤ Wereld ALS-dag

21 juni is wereldwijd uitgeroepen tot internationale ALS-dag. De ALS-Liga probeert ALS op deze dag extra onder de aandacht te brengen van de overheden en het bredere publiek. Dit doet de ALS Liga via het organiseren van activiteiten, acties van onze ambassadeurs alsook mediacampagnes. In 2020 werd dit op digitale wijze gedaan gezien de beperkingen die de maatregelen ter bestrijding van het Covid-19 virus met zich meebrachten.

➤ VOORzomerweekend juni 2020

Eind juni 2020 organiseerde de ALS Liga haar eerste volwaardig [VOORzomerweekend](#) met patiënten en mantelzorgers in Middelpunt, Middelkerke.

Het was een bijzonder weekend dat gezien de Covid-19 maatregelen in onze ‘bubbel’ georganiseerd diende te worden. Maar het was ook een weekend waar ‘bubbels’ geschonken werden ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de ALS Liga!



➤ NAzomerweekend, september 2020

Naar jaarlijkse gewoonte ontmoetten ook in september 2020 een groep ALS-patiënten elkaar in het zorgverblijf Middelpunt in Middelkerke voor [het NAzomerweekend](#). Van 4 tot 6 september waanden we ons in “la douce France”, het land van kaas, wijn, champagne, en dat alles in het rood-wit-blauw.

Tijdens het NAzomerweekend werden de pALS ondersteund door een aantal vrijwilligers alsook verpleegkundigen die de zorg op zich namen en de mantelzorgers ontlasten om zo beide een aangenaam verblijf te bieden.

met dank aan de
Nationale Loterij en
haar spelers,
Facebook Fundraising
en het [MaMuze Fonds](#)
van de ALS Liga

De activiteiten werden dit jaar noodgedwongen aangepast aan de maatregelen die genomen moesten worden in het kader van de bestrijding van het Covid-19 virus. Maar ondanks de bubbels waarin we moesten blijven, de mondkapjes en het niet kunnen gebruik maken van de wellness faciliteiten, kunnen we met trots terugkijken naar 2 zeer geslaagde weekends.



➤ Mediacampagnes

In 2020 kwam de ALS Liga, voor De Warmste Week, met een nieuwe challenge! Eentje waarmee we een vinkje kunnen zetten achter één van onze punten op onze Bucket List!

De campagne heette "[ALS Eyes Challenge](#)".

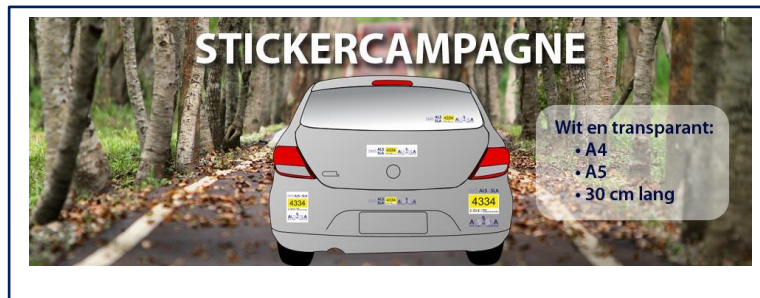


Van waar deze naam? Bij ALS verliest de patiënt zijn motorische functies waardoor ze verlamd geraken. Bij veel van de patiënten blijft de oogfunctie als één van de laatste communicatiemiddelen over. Daarom dat we tijdens deze campagne de focus leggen op de ogen.

➤ Andere acties – sponsoring

✓ Stickeractie

Ook in 2020 liep de stickeractie door. De ALS Liga biedt gratis vier verschillende stickers aan met daarop het logo van de ALS Liga alsook de boodschap “SMS ALS/SLA naar/à 4334”. Je kan de stickers aanbrengen op de wagen waardoor mensen na een SMS een donatie van 2,00 euro doen. Tezelfdertijd breng je ALS ook meer in het straatbeeld.



De stickers kan je afhalen op het ALS secretariaat of kan je bestellen via events@ALS.be.

✓ Doneer per SMS

Een “SMS ALS/SLA” sturen naar 4334 is 2,00 euro doneren aan de ALS Liga. De ALS Liga gebruikt deze boodschap voor onder meer haar stickeractie, maar ook organisatoren van acties ten voordele van de ALS Liga kunnen SMS-actie ondersteunen en personaliseren.



✓ Like to strike ALS ©



De actie “Like to strike ALS” werd opgezet vanuit het verlangen om de ALS Liga en zo ook ALS als snel degeneratieve ziekte meer bekendheid te geven. De opzet is simpel door onze facebookpagina te liken wordt de ALS meer bekend bij uw vrienden en familieleden alsook bij diens vrienden en familieleden en zo gaat de sneeuwbal aan het rollen.

✓ Verdelingscampagne folders ‘legaten’ via notarissen

Er waren ook wijzigingen in het erfrecht die mogelijkheden openen om op een voordeligere manier een duo-legaat te laten opnemen in uw testament ten voordele van een goed doel. Om de ALS Liga meer onder de aandacht te brengen als mogelijk goed doel, werd een brochure opgesteld die door pALS die zich hiertoe geroepen voelden verspreid werden bij notarissen.



- ✓ Kersverse ambassadrice Brigitte Stolck maakt lied “Give me a Kiss” tvv ALS Liga

Zangeres en ALS ambassadrice Brigitte Stolck maakte de aftakeling door ALS van haar goede vriend Karim Sediri van dichtbij mee. Daarom schreef ze speciaal voor de ALS Liga het lied ‘Give me a kiss’ om het ALS-onderzoek te steunen. De bijhorende videoclip kan je online vinden. Voor slechts één euro is het liedje van jou.

Koop het liedje aan tvv A Cure for ALS via bandcamp.com/give-me-a-kiss



De ALS Liga is steeds op zoek naar nieuwe campagnes, activiteiten of andere sponsoring events. Maak uw activiteit ten voordele van de ALS Liga bekend en we helpen u graag met promotiemateriaal of indien gewenst brengen we u in contact met een pALS die een bijdrage wil leveren aan uw actie. Ook bedrijven die de ALS Liga wensen te sponsoren zijn welkom om contact op te nemen met onze PR & Events dienst.

Ontdek onze website voor het registreren van acties: [neem hier meteen een kijkje !](#)

ALS Liga PR & Events
events@ALS.be - 016/23.95.82

DE ALS LIGA EN DE REST VAN DE WERELD

Nationaal niveau

De ALS Liga is vertegenwoordigd in diverse nationale overkoepelende patiëntenorganisaties met name Onafhankelijk Leven, Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en GRIP vzw. Dat engagement komt neer op deelname aan de bestuursraden en algemene vergaderingen, alsook ondersteuning van eventueel genomen initiatieven naar het beleid toe. Tijdens de bestuursraden worden de activiteiten van de respectievelijke organisaties gestuurd en geëvalueerd.

Europees niveau

Op Europees niveau neemt Evy Reviere CEO van de ALS Liga een aantal belangrijke functies waar in Europese adviesorganen en patiënten-vertegenwoordigingen.

Sinds 2015 is Evy Reviere patiëntvertegenwoordiger in wetenschappelijke adviesprocedures voor het Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) van het [European Medicines Agency \(EMA\)](http://www.ema.europa.eu) (www.ema.europa.eu).

Ze is actief betrokken in het European Reference Network (ERN) EURO-NMD (www.ern-euro-nmd.eu), als lid van de Patient Advocacy Group, het Executive Committee, en de speciale werkgroepen Ethics Committee en Neuromuscular. Daarnaast is zij ook betrokken in de Community Engagement Task Force en de Health Technology Engagement Task Force.

In 2016 richtte Evy Reviere een nieuwe Europese ALS organisatie [EUpALS](http://www.als.eu) - European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.als.eu) - op met als doel gelijke rechten voor alle Europese ALS-patiënten creëren en hen o.a. beter informeren over en een betere toegang verlenen tot ALS klinische studies. Zij neemt ondertussen van deze organisatie ook het voorzitterschap waar.

De Raad van Bestuur van EUpALS was op 31 december 2020 als volgt samengesteld:

- ✓ Evy Reviere, ALS Liga België, Voorzitter
- ✓ Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, Penningmeester
- ✓ Christine Tabuenca, ARSLA Frankrijk, Secretaris
- ✓ Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Bestuurder
- ✓ Christian Lunetta, AISLA Italië, Bestuurder

Mondiaal niveau

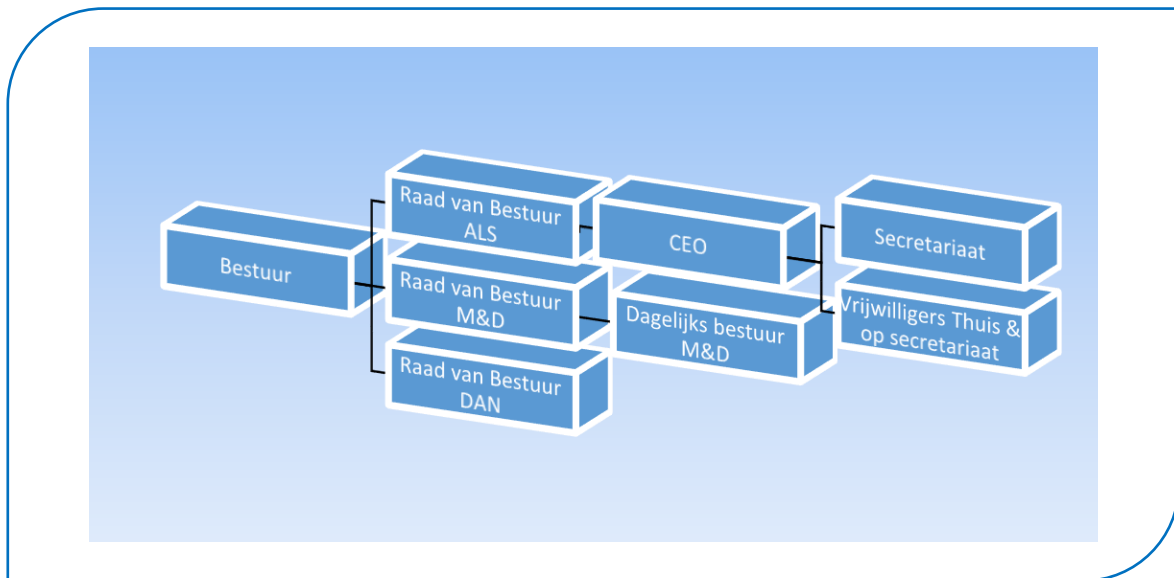
Naast deze nationale en Europese engagementen, neemt de ALS Liga internationale verantwoordelijkheden op. De ALS Liga is lid van de [Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties](http://www.alsmndalliance.org) (www.alsmndalliance.org). ALS Liga CEO Evy Reviere vatte op 4 december 2017 een tweede termijn van 6 jaar aan als lid van de Board of Directors, en werd verkozen tot Honorary Treasurer.

DE ALS LIGA – ONZE ORGANISATIE EN BESTUUR

➤ Onze 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. De organisatie werkt nauw samen met de vzw's ALS Mobility & Digitalk (gratis ter beschikking stellen van aangepaste hulpmiddelen), ALS DAN (oprichten en uitbaten van het ALS Zorgverblijf in Middelkerke) en MyAssist vzw (bijstandsorganisatie).

➤ Organigram



➤ Dagelijks bestuur en personeel

Het dagelijks bestuur wordt waargenomen door de CEO van de ALS Liga vzw samen met de voorzitter van de Raad van Bestuur alsook de penningmeester.

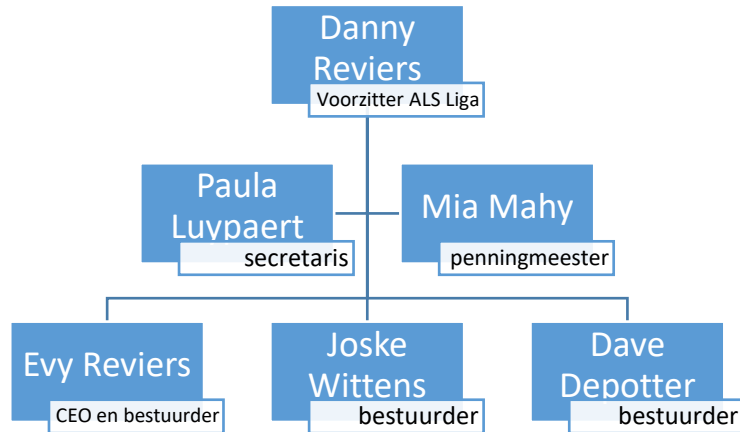
Samen met de CEO is er een team van vier vaste medewerkers werkzaam in de ALS Liga:

- Management assistant and administrative officer
- PR & Events
- ALS Liaison
- Administration

Tenslotte wordt ons team versterkt door een enthousiaste groep van vrijwilligers waarvan een aantal op min of meer vaste basis het secretariaat ondersteunen. Meer informatie op [onze website](#).

➤ Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2020 als volgt samengesteld:



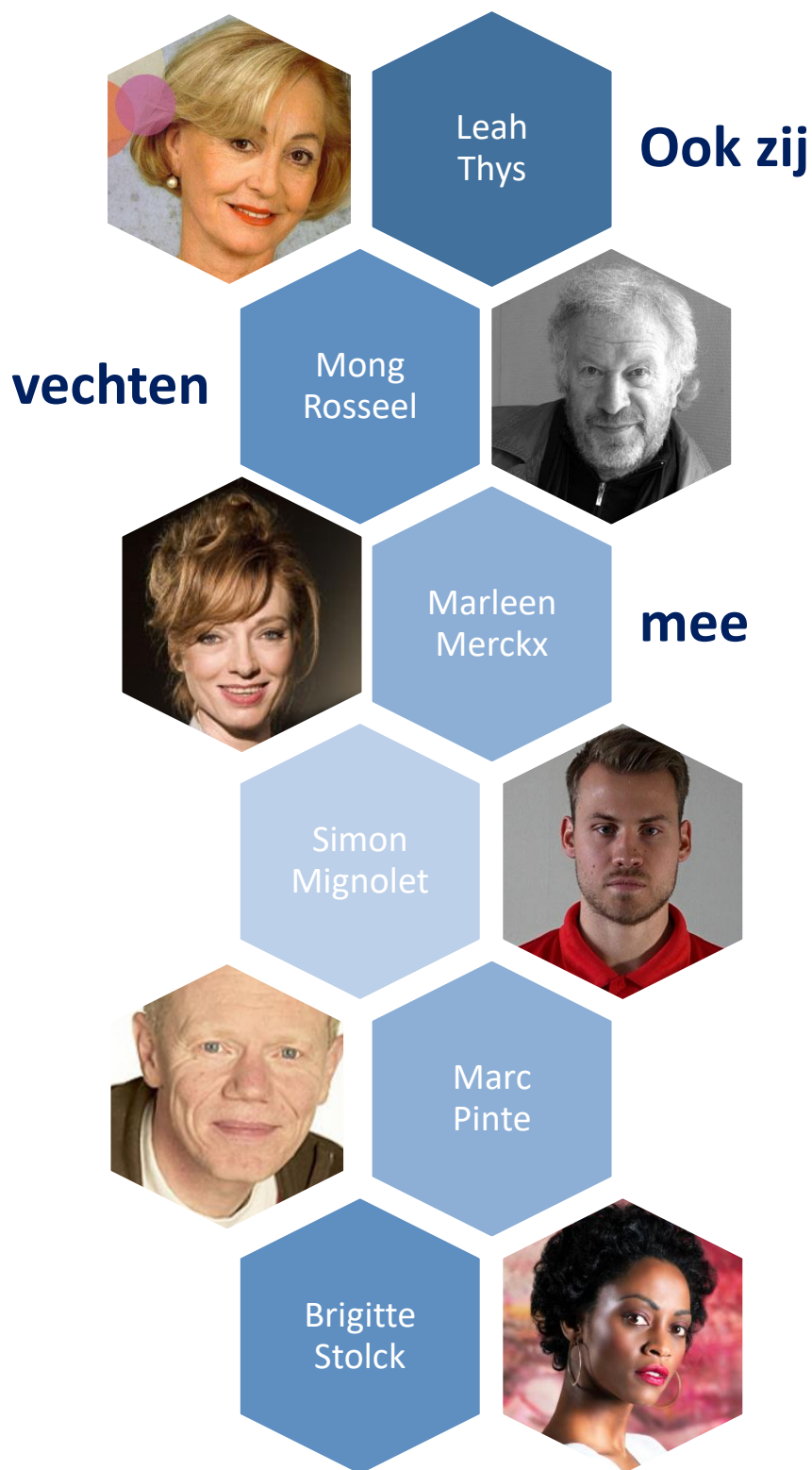
➤ Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2020 als volgt samengesteld: Danny Reviërs (Voorzitter ALS Liga), Paula Luypaert (secretaris ALS Liga), Mia Mahy (penningmeester ALS Liga), Josephine (Joske) Wittens, Dave Depotter, Evy Reviërs (CEO ALS Liga) en Dirk De Valck.

➤ Zetel, secretariaat en contact

De ALS Liga vzw is gezeteld in:
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven.
Tel. +32(0)16/23.95.82
info@ALS.be
www.ALS.be

ONZE AMBASSADEURS





Herman
Van
Rompuy

en helpen



Katrien
De
Becker



Kate
Ryan

ALS

**de wereld
uit!**



Amouk
Lepère



David
Davidse



Erik
Goris



IN MEMORIAM

We dragen onze activiteiten op aan alle pALS en hun familieleden en willen met name ook even stilstaan bij de vele pALS van wie we dit jaar afscheid namen. Onze gedachten gaan uit naar alle nabestaanden, vrienden en kennissen die een dierbare verloren aan ALS. Ook voor hen blijft onze deur open staan.



MET DANK AAN AL ONZE DONATEURS

Het is dankzij uw vrijgevigheid dat we de strijd tegen ALS ook in 2020 konden verderzetten door onderzoek te financieren; ALS patiënten en hun naasten te ondersteunen op psychosociaal vlak alsook met hulpmiddelen en de belangen van ALS patiënten en alle patiënten met een snel degeneratieve ziekte te behartigen.

➤ Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS

De ALS Liga wordt niet gesubsidieerd met publieke middelen. Alle initiatieven, acties en onderzoek dat wij steunen zijn maar mogelijk dankzij de steun van onze donateurs!

De middelen die we inzetten in de strijd tegen ALS zijn volledig afkomstig van giften, legaten, acties en andere vormen van donaties.

We staan er daarom ook op om iedereen die in 2020 zijn steentje bijgedragen heeft van harte te bedanken. Zij maakten verder onderzoek mogelijk, ondersteunden pALS en hun familieleden die zich aansloten bij de ALS Liga en maakten ALS zichtbaarder in de wereld.

➤ Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot

Elk jaar weer is het duidelijk dat ook het bedrijfsleven wil bijdragen aan de strijd tegen ALS. Bedrijven die geconfronteerd worden met de ziekte omdat één van hun werknemers de diagnose ALS kreeg of bedrijven die uitkijken naar een goed doel dat wat minder bekendheid heeft en een duw in de rug kan gebruiken.

Ook op verschillende activiteiten is de sponsoring door bedrijven van groot belang gebleken en maakte vaak dat de activiteit tot een groot succes kon uitgebouwd worden.

We danken in het bijzonder onze [vaste sponsors](#) voor hun aanhoudende steun.

➤ We blijven vechten als Leeuwen!

Jaarlijks komen er meer dan 200 nieuwe ALS patiënten bij. Er is al veel onderzoek gedaan, maar er zal nog veel onderzoek nodig zijn alvorens er een afdoend geneesmiddel op de markt komt. Aldus moeten we blijven vechten als Leeuwen om meer fondsen te verzamelen.

Fondsen voor onderzoek, maar ook fondsen om de pALS en hun naasten bij te staan in hun proces, hen te steunen op psychosociaal vlak alsook met hulpmiddelen.

We roepen dan ook iedereen op om mee te blijven vechten!



➤ Meevechten?! Dat kan!

als particulier kan u

De ALS Liga in uw testament laten opnemen.

Ook via het opmaken van een testament of legaat kan u de keuze maken om een goed doel te steunen.

[Meer info](#)

Geld doneren

via onze website of via een overschrijving. U kan ook een domiciliëring of doorlopende opdracht bij uw bank regelen.

[Meer info](#)

Een activiteit/actie ten voordele van de ALS Liga organiseren

Laat ons weten als u een actie wenst te doen ten voordele van de ALS Liga. We helpen u graag met promotiemateriaal.

[Meer info](#)

Stuur een SMS naar 4334 ten voordele van de ALS Liga

[Meer info](#)

Bezoek de ALS-shop

Hier vindt u tal van gadgets, t-shirts en boeken of kleine hulpmiddelen.

[Naar de shop](#)

als onderneming kunt u

rechtstreeks geld
overmaken op de
rekening van de
ALS Liga

[meer info](#)

Acties organiseren voor
uw medewerkers waarvan
de opbrengsten naar
onderzoek en patiënten-
ondersteuning gaan.

[meer info](#)

[Vaste sponsor](#) van de ALS
Liga worden met uw
bedrijf of instelling

[meer info](#)

Bent u als bedrijf of openbare
instelling en geïnteresseerd
om de ALS Liga te steunen? [Er
zijn reeds velen u voorgegaan.](#)

Doet u ook mee!

Contacteer

onze dienst PR & Events

events@ALS.be