



**2019**

**JAARVERSLAG**

**ALS Mobility & Digitaltalk**

**Samen gaan we voor hulpmiddelen**

**- snel en op maat - voor alle pALS!**

## Inhoudstafel

<b>Woord vooraf .....</b>	<b>3</b>
<b>M&amp;D: oprichting, missie en visie .....</b>	<b>4</b>
Oprichting M&D .....	4
Missie en visie .....	4
<b>M&amp;D: onze werking .....</b>	<b>5</b>
<b>M&amp;D: organisatie en bestuur .....</b>	<b>7</b>
Onze organisatie .....	7
Organigram .....	7
Dagelijks bestuur en personeel .....	7
Raad van Bestuur .....	7
Algemene Vergadering .....	8
Zetel, secretariaat en contact .....	8
<b>Impact op het beleid .....</b>	<b>9</b>
Mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming .....	9
Communicatiehulpmiddelen via het VAPH .....	9
<b>Overige projecten .....</b>	<b>10</b>
<b>Met dank aan al onze schenkers en donateurs .....</b>	<b>11</b>
Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS .....	11
Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot .....	11
We blijven vechten als Leeuwen! .....	11
Meevechten?! Dat kan! .....	12

*Mobility & Digitalk is een onafhankelijke vzw opgericht in 2007 op initiatief van de ALS Liga om tegemoet te komen aan het tekort van gepaste hulpmiddelen op het gepaste moment voor ALS-patiënten. Over de jaren heen groeide Mobility & Digitalk uit tot een professionele organisatie die anno 2019 ondersteuning biedt aan pALS die geen ondersteuning kunnen krijgen vanuit de overheid omdat ze niet-VAPH gerechtigd zijn of in Wallonië wonen waar ze ook geen hulpmiddelen kunnen krijgen die nodig zijn. Mobility & Digitalk schuwt als organisatie ook het debat over de nood aan een op maat uitgewerkt uitleensysteem voor alle patiënten ongeacht hun leeftijd of woonplaats niet en werkt constructief mee met de overheid om dit te bewerkstelligen.*

## WOORD VOORAF

2019 kende voor een mooie start voor Mobility & Digitalk. Het uitleensysteem van mobiliteitshulpmiddelen dat reeds jaren het kenmerk was van onze organisatie en dat samen met de ALS Liga werd uitgeschreven werd op Vlaams beleidsniveau overgenomen en uitgerold inclusief een specifieke procedure voor snel degeneratieve aandoeningen (SDA) en dit ongeacht de leeftijd van de patiënt. Samen met de vertegenwoordigers van ALS Liga zetelen we in verscheidene commissies die de uitwerking van het uitleensysteem verder uitwerken en monitoren. We maken ons sterk om dit systeem naar de toekomst toe ook verder uit te breiden naar andere hulpmiddelen met name de communicatiehulpmiddelen.

Uiteraard is en blijft onze 'corebusiness' het ter beschikking stellen van de gepaste hulpmiddelen op het gepaste moment aan ALS-patiënten die geen ondersteuning kunnen krijgen via de overheid. Zo leenden we in 2019 meer dan 250 hulpmiddelen uit.

We ontvingen ook meerdere schenkingen van hulpmiddelen die we wederom kunnen inzetten. We danken dan ook alle schenkers voor hun gulheid.

We danken u voor uw steun en vertrouwen gedurende het afgelopen jaar en kijken vol vertrouwen en onverschrokken enthousiasme uit naar 2020. De strijd gaat door en samen blijven we werken aan het gepaste hulpmiddel op het gepaste moment voor elke pALS!!!

Mia Mahy  
Voorzitter



## M&D vzw: OPRICHTING, MISSIE EN VISIE

### ➤ OPRICHTING

Mobility & Digitalk (M&D) is opgericht in 2007 door de ALS Liga vanuit de bekommernis van pALS die niet terecht konden in het reguliere circuit voor het verkrijgen van aangepaste hulpmiddelen. De bestaande aanvraagprocedures duurden lang en de hulpmiddelen zoals mobiliteitshulpmiddelen werden aangekocht en konden niet vernieuwd worden binnen een periode van 4 tot 6 jaar. Dit zijn tijdspannes die en pALS niet kunnen overbruggen en daarom werd er van de ALS Liga een eigen uitleensysteem uitgebouwd dat ondergebracht werd in een aparte vzw: Mobility & Digitalk.

Via Mobility & Digitalk beschikt de ALS Liga over 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.

### ➤ MISSIE EN VISIE

Mobility & Digitalk is een gratis uitleendienst met allerhande hulpmiddelen, van mobiliteitsoplossingen tot communicatiehulp.

Onze uitleendienst is aangepast aan de specifieke noden van de ALS-patiënt, zodat zij snel de juiste hulpmiddelen ter beschikking hebben.

De hoofdactiviteit van Mobility & Digitalk is het adviseren van patiënten en het uitlenen van hulpmiddelen. Het ontlenen van een hulpmiddel is volledig gratis. Wij vragen enkel een waarborg, die afhankelijk is van het aangevraagde materiaal. Een pALS die graag een hulpmiddel wil ontlenen hoeft zich enkel te registreren en een afspraak te maken.

Vanuit onze hands-on ervaring en kennis spreken wij ook de beleidsmakers en overheidsorganen aan betreffende noodzakelijk snelprocedures die er nodig zijn voor personen met een snel-degeneratieve aandoening. In deze is onze nauwe samenwerking met de ALS Liga essentieel.

## M&D vzw: ONZE WERKING

Het gratis ter beschikking stellen van hulpmiddelen wordt door de ALS Liga georganiseerd binnen een aparte vzw Mobility & Digitalk met als uitgangspunt pALS op een snelle en efficiënte manier hulpmiddelen ter beschikking te stellen opdat ze hun levenskwaliteit zo lang mogelijk optimaal kunnen houden. Hulpmiddelen die ter beschikking worden gesteld door de overheidsinstanties zijn vaak pas na een lange wachttijd beschikbaar. Kostbare tijd die pALS niet altijd hebben. Daarenboven moet je voor je 65ste verjaardag ingeschreven zijn bij de bevoegde instanties om aanspraak te maken op tussenkomsten en/of terugbetalingen bij de aankoop van hulpmiddelen. Wanneer je na je 65 jaar wordt getroffen door ALS, moet je bijna alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

De M&D vzw werkt met geschonken toestellen na overlijden van pALS, schenkingen van serviceclubs of door ALS M&D vzw aangekochte toestellen. Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

Wat de mobiele hulpmiddelen betreft, is op 1 januari 2019 het nieuwe Vlaamse uitleensysteem via de Vlaamse Sociale Bescherming, welk trouwens opgezet werd met directe inspraak vanuit de ALS Liga en van start gegaan. Vanaf nu zijn mobiele hulpmiddelen (rollator, scooter, manuele rolwagen, elektrische rolwagen) via uitleen beschikbaar ongeacht de leeftijd van de persoon via de Vlaamse Sociale Bescherming. Bovendien moeten deze aangepast worden naar de noden van de persoon met een beperking. De uitleen is gratis voor de gebruiker.

Dit nieuwe Vlaamse systeem wijzigt enigszins de werking van de uitleendienst Mobility & Digitalk vzw naar de toekomst toe. Voor mobiele hulpmiddelen worden Vlaamse pALS meteen doorverwezen naar de Vlaamse Sociale Bescherming. Voor Waalse pALS en in noodgevallen blijft de uitleen van mobiele hulpmiddelen uiteraard mogelijk.

Andere hulpmiddelen (zoals transferhulpmiddelen, toilethulpmiddelen, bedden en matrassen) blijven steeds verkrijgbaar voor pALS die zich aanmelden bij de ALS Liga en met name voor pALS die ouder zijn dan 65j en geen recht hebben op een tussenkomst van het VAPH.

Meer informatie over de werking van Mobility & Digitalk vzw vindt u op [onze webpagina](#).



Mobility & Digitalk vzw leent gratis (na betaling van een waarborg) hulpmiddelen uit om de pALS zijn leven zo comfortabel mogelijk te houden.

- meldt u gratis aan bij de ALS Liga;
- maak een afspraak op het secretariaat of neem contact op via email voor advies omtrent het voor u best aangepaste hulpmiddel;
- u kan de hulpmiddelen ophalen op het secretariaat of indien dit niet mogelijk is, kunnen ze geleverd worden tegen een vervoerskost;

Mobility & Digitalk vzw

[MenD@als.be](mailto:MenD@als.be)

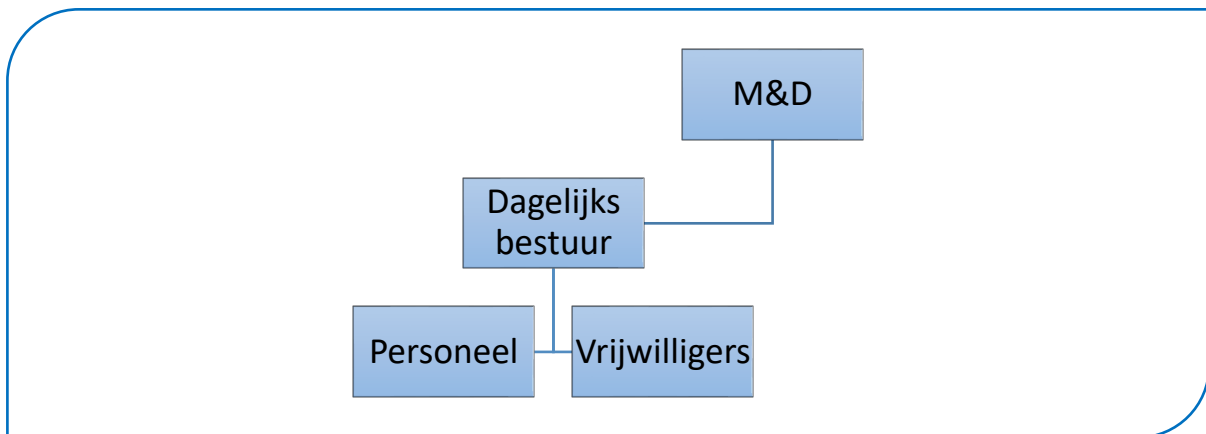
016/23.95.82

## M&D – ONZE ORGANISATIE EN BESTUUR

### Onze organisatie

De Mobility & Digitalk vzw is een onafhankelijke vzw opgericht door de ALS Liga die de verantwoordelijkheid heeft over de uitleen van aangepaste hulpmiddelen.

### Organigram



### Dagelijks bestuur en personeel

De dagelijkse coördinatie van Mobility & Digitalk vzw is in handen van mevrouw Mia Mahy.

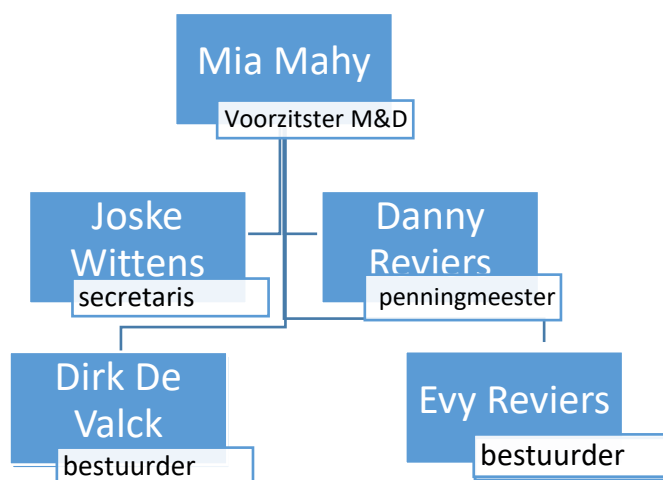
M&D wordt bovendien ondersteund door een aantal vaste vrijwilligers die instaan voor het technisch onderhoud, reparaties en aanpassingen alsook het transport van de hulpmiddelen.



## HULPMIDDELEN

## Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw Mobility & Digitalk was op 31 december 2019 als volgt samengesteld:



## Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw Mobility & Digitalk was op 31 december 2019 als volgt samengesteld: Mia Mahy (Voorzitster ALS M&D), Joske Wittens (secretaris), Danny Reviere (penningmeester), Evy Reviere (bestuurder), Dirk De Valck (bestuurder) en Dave Depotter.

## Zetel, secretariaat en contact

De Mobility & Digitalk vzw is gevestigd in:  
Kapucijnenvoer 33/B1  
3000 Leuven.  
Tel. +32(0)16/23.95.82  
[MenD@als.be](mailto:MenD@als.be)  
[ALS.be/nl/Hulpmiddelen](http://ALS.be/nl/Hulpmiddelen)



## IMPACT OP HET BELEID

Samen met de ALS Liga trachten we vanuit onze expertise input en samenwerking te verlenen aan de verschillende overheden opdat personen met een snel degeneratieve aandoening de nodige ondersteuning via hulpmiddelen kunnen krijgen op het moment dat ze deze nodig hebben.

### ➤ Mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming

Naar het voorbeeld van onze eigen uitleendienst en na veel input vanuit de ALS Liga kunnen alle pALS die aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) sinds 1 januari 2019 mobiliteitsmiddelen - zoals een rollator, een scooter, een manuele of een elektrische rolstoel – verkrijgen en dit ongeacht hun leeftijd.

Dankzij deze nieuwe regelgeving 'VSB renting SDA' kan je als pALS snel over een hulpmiddel op maat beschikken. Bovendien kan het hulpmiddel nadien ook makkelijk omgeruild worden tegen een meer geavanceerd hulpmiddel en dit naargelang de evolutie van de noden. Het ontlenen van een mobiliteitshulpmiddel via 'VSB renting SDA' is volledig gratis. Om beroep te kunnen doen op dit systeem, moet men wel aangesloten zijn bij een zorgkas, door jaarlijks de zorgpremie te betalen. Inwoners van Vlaanderen zijn vanaf de leeftijd van 25 jaar verplicht om de zorgpremie te betalen. Inwoners van Brussel kunnen zich vrijwillig aansluiten bij een zorgkas. Als inwoner van Brussel kan men zich tot eind 2022 in regel stellen en heeft men geen wachttijd voor mobiliteitshulpmiddelen.

Meer info hierover vind je op [onze website](#) alsook op de webpagina van de [Vlaamse Sociale Bescherming](#).

### ➤ Communicatiehulpmiddelen via het VAPH

Ook het VAPH heeft voor personen met een snel degeneratieve aandoening (SDA) een apart uitleensysteem voor communicatiehulpmiddelen uitgerold sinds 1 januari 2019.

Samen met de ALS Liga streven we om ook dit verder uit te werken en trachten we samen met de overheid te werken aan een volwaardig (snel en op maat) uitleensysteem voor communicatie voor zowel VAPH-gerechtigden als niet-VAPH gerechtigden.

Meer informatie vind je op de website van [het VAPH](#).

## OVERIGE PROJECTEN

### ➤ Samenwerkingsverband VAPH en andere patiëntenverenigingen

De Mobility&Digitalk is samen met de ALS Liga en een aantal andere verenigingen voor personen met een beperking in een project gestapt van het VAPH. 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.

## MET DANK AAN AL ONZE SCHENKERS EN DONATEURS

Het is dankzij uw vrijgevigheid dat we ALS patiënten ook in 2019 de nodige hulpmiddelen konden uitlenen om zo hun comfort en levenskwaliteit verder te ondersteunen. Het is belangrijk dat pALS zich blijven engageren in hun sociale leven en hulpmiddelen maken hier een essentieel deel van uit.

### ➤ Uw vrijgevigheid is een grote steun voor het welbehagen van pALS

M&D wordt niet gesubsidieerd met publieke middelen. Alle initiatieven, acties en hulpmiddelen die wij aanbieden zijn maar mogelijk dankzij de steun van onze schenkers en donateurs!

De hulpmiddelen die we inzetten zijn hetzij geschonken hetzij aangekocht met fondsen die via acties en donaties verkregen werden.

We staan er daarom ook op om iedereen die in 2019 zijn steentje bijgedragen heeft van harte te bedanken. U geeft een pALS een directe ondersteuning van zijn levenskwaliteit en comfortbeleving.

### ➤ Ook vanuit M&D blijven we vechten als Leeuwen!

Jaarlijks komen er meer dan 200 nieuwe ALS patiënten bij. Velen van hen kunnen geen hulpmiddelen krijgen via de overheid of dienen hierop al te lang te wachten. Aldus moeten ook wij blijven vechten als Leeuwen om meer fondsen en hulpmiddelen te verzamelen.

Fondsen zijn nodig 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*

**ALS in uw testament laten opnemen.**

De nieuwe erfrechtregeling geeft meer mogelijkheden om zowel uw erfgenamen te vrijwaren van al te hoge successierechten als het steunen van een goed doel.

[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 ALS organiseren**

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

[Meer info](#)

**Stuur een SMS naar 4334 ten voordele van ALS**

[Meer info](#)

**Bezoek de ALS-shop**

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

[Naar de shop](#)

**Hulpmiddelen schenken kan natuurlijk ook!**

[Neem contact op met MenD@als.be](mailto:MenD@als.be)

*als onderneming kunt u*

rechtstreeks geld  
overmaken op de  
rekening van de  
ALS Liga / M&D

[meer info](#)

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

[meer info](#)

Vaste sponsor van de ALS  
Liga / M&D worden met  
uw bedrijf of instelling

[meer info](#)

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

**Doet u ook mee!**

Contacteer

onze PR&Events officer

[events@ALS.be](mailto:events@ALS.be)