

## Jaarverslag 2014

---





# Jaarverslag 2014



## Inhoudsopgave

<b>HOOFDSTUK 1: OVER DE LIGA</b>	<b>5</b>
<b>1.1 WAT IS ALS?</b>	<b>5</b>
<b>1.2 OPRICHTING VAN DE LIGA</b>	<b>5</b>
<b>HOOFDSTUK 2: ORGANISATIE EN BESTUUR</b>	<b>6</b>
<b>2.1 ORGANIGRAM</b>	<b>6</b>
<b>2.2 ORGANISATIE</b>	<b>6</b>
<b>2.3 ZETEL EN CONTACT</b>	<b>6</b>
<b>2.4 SECRETARIAAT</b>	<b>7</b>
<b>2.5 RAAD VAN BESTUUR</b>	<b>7</b>
<b>2.6 ALGEMENE VERGADERING</b>	<b>7</b>
<b>2.7 PERSONEEL</b>	<b>7</b>
<b>2.8 VERTEGENWOORDIGING</b>	<b>8</b>
<b>2.9 AMBASSADEURS</b>	<b>8</b>
<b>HOOFDSTUK 3: MISSIE EN VISIE</b>	<b>9</b>
<b>3.1 MISSIE</b>	<b>9</b>
<b>3.2 VISIE</b>	<b>9</b>
<b>HOOFDSTUK 4: BELEIDSOVERLEG</b>	<b>11</b>
<b>4.1 RONDLEIDING IN LABO UZ LEUVEN</b>	<b>11</b>
<b>4.2 PRESENTATIE PLEIDOOI SUPPORTIEVE ZORG IN DE SENAAT</b>	<b>14</b>
<b>4.3 VLAAMS MINISTER JO VANDEURZEN OP BEZOEK BIJ DE ALS LIGA</b>	<b>15</b>
<b>4.4 OVERLEG MET VLAAMS MINISTER PHILIPPE MUYTERS</b>	<b>15</b>
<b>HOOFDSTUK 5: ONDERZOEK EN FONDSSEN</b>	<b>16</b>
<b>5.1 STEUNFONDS 'A CURE FOR ALS'</b>	<b>16</b>
<b>5.2 MAMUZE FONDS</b>	<b>16</b>
<b>5.3 PROJECT MINE</b>	<b>17</b>
<b>HOOFDSTUK 6: MEDIACAMPAGNES</b>	<b>18</b>
<b>6.1 MENSEN MET ALS STERVEN IN STAPJES</b>	<b>18</b>
<b>6.2 LAAT ALS-PATIËNTEN SPREKEN MET HUN OGEN / GEEF ALS EEN STEM</b>	<b>18</b>
<b>6.3 GOUDEN MICRO 2014 RADIO 2</b>	<b>18</b>
<b>6.4 ALS CAMPAGNE: «HOERA, IK GA DOOD»</b>	<b>19</b>
<b>6.5 LIKE TO STRIKE ALS</b>	<b>19</b>

<b><i>HOOFDSTUK 7: ACTIVITEITEN</i></b>	<b>20</b>
<b>7.1 INTERN</b>	<b>20</b>
<b>7.2 THE 25TH ANNUAL INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON ALS/MND BRUSSELS.</b>	<b>20</b>
<b>7.3 ALS-CONTACTMOMENT MIDDELKERKE.</b>	<b>25</b>
<b>7.4 EXTERNE ACTIVITEITEN</b>	<b>27</b>
<b><i>HOOFDSTUK 8: INTERNE EN EXTERNE COMMUNICATIE</i></b>	<b>31</b>
<b>8.1 INTERNE COMMUNICATIE</b>	<b>31</b>
8.1.2 DE ALS LIGA WEBSITE	31
8.1.2 SOCIALE MEDIA	31
8.1.3 CONTACTMOMENTEN	32
8.1.4 NIEUWSBRIEF	32
<b>8.2 EXTERNE COMMUNICATIE</b>	<b>32</b>
<b><i>HOOFDSTUK 9: DIENSTVERLENING</i></b>	<b>33</b>
<b>9.1 VZW ALS DAN</b>	<b>33</b>
<b>9.2 VZW MOBILITY &amp; DIGITALK</b>	<b>34</b>
<b>9.3 RECHTSTREEKSE CONTACTEN MET PALS</b>	<b>34</b>
9.3.1 OVERZICHT VAN DE UITGELEENDE HULPMIDDELEN	35
9.3.2 OVERZICHT VAN DE TERUGGEBRACHTE HULPMIDDELEN	37

## Hoofdstuk 1: Over de Liga

### 1.1 Wat is ALS?

ALS staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose.

Amyotrofie betekent 'verlies van het spierweefsel' (myo=spier). Lateraal sclerose betekent 'verharding door littekenweefsel van de zijstrengen, waarin de piramidebanen afdalen'.

ALS is een neuromusculaire niet-besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Evenmin is een afdoende behandeling of een preventiemethode momenteel gekend.

De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, wat zekere voorspellingen moeilijk maakt. De aandoening is veelal fataal binnen 3 à 5 jaar na diagnose en dit door verlamming van de ademhaling- of slikspieren. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van ALS-patiënten.

### 1.2 Oprichting van de Liga

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de VZW ALS Liga België officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Deze mensen hadden het jaar voordien gereageerd op een oproep van Hugo Mees, de vader van een jonge ALS-patiënt. Allen hadden nood aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten. Het bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten of hun familie met als voordeel dat zij de ziekte met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen.

De vzw met ondernemingsnummer 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.

Ondertussen is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die steeds klaarstaat voor mensen met ALS en hun familie. De Liga beschikt over een eigen secretariaat en zetel is gevestigd in Leuven.

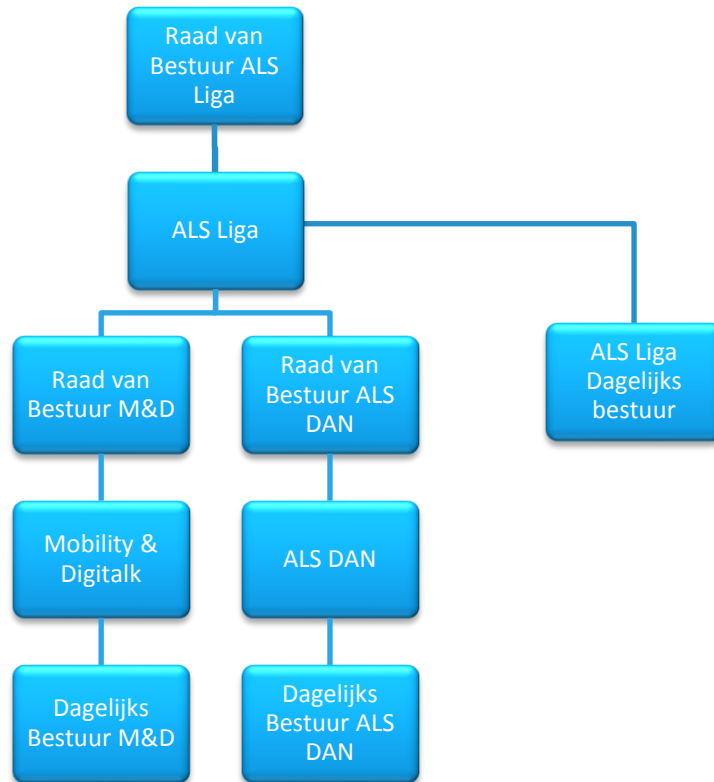
Zij beschikt over allerlei hulpmiddelen van A tot Z: zoals rolstoelen, van de eenvoudigste tot de meest gesofisticeerde computergestuurde rolwagens, alle soorten communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, enz. . Mensen met ALS die lid zijn van de vereniging kunnen van deze service gebruik maken zodra de nood aan hulpmiddelen zich voordoet.

Mensen mogen al hun vragen aan ons stellen en, in de mate van het mogelijke zal er antwoord op gegeven worden of verwijzen wijzen we hem/haar door naar medici of naar de andere bevoegde instanties.



## Hoofdstuk 2: Organisatie en bestuur

### 2.1 Organigram



### 2.2 Organisatie

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

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

### 2.3 Zetel en contact

De zetel is gevestigd in de Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.  
Tel. +32(0)16/23.95.82, Fax +32(0)16/29.98.65,  
E-mail : [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)  
Website: [www.ALS.be](http://www.ALS.be)

## 2.4 Secretariaat

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

## 2.5 Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur vzw ALS Liga was op 31 december 2014 als volgt samengesteld:

Reviere Danny	Voorzitter
Luypaert Paula	Secretaris
Mahy Mia	Gedelegeerd Bestuurder, Penningmeester
Reviere Evy	Gedelegeerd Bestuurder
Bulcke Liliane	Bestuurder
Depotter Dave	Bestuurder

De Raad van Bestuur vzw ALS DAN was op 31 december 2014 als volgt samengesteld:

Reviere Danny	Voorzitter
Mahy Mia	Gedelegeerd Bestuurder
Reviere Evy	Bestuurder

De Raad van Bestuur vzw ALS Mobility & Digitaltalk was op 31 december 2014 als volgt samengesteld:

Mahy Mia	Voorzitter
Wittens Josephine	Secretaris
Reviere Danny	Bestuurder
Reviere Evy	Bestuurder

## 2.6 Algemene vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga en vzw Mobility & Digitaltalk was op 31 december 2014 als volgt samengesteld:

Bulcke Liliane  
Depotter Dave  
Luypaert Paula  
Mahy Mia  
Reviere Danny  
Reviere Evy  
Wittens Josephine

## 2.7 Personeel

### Full-time personeel

Evy Reviere - CEO  
Dirk De Valck – projectmedewerker  
Goele Brughmans – administrative assistant

## Vrijwilligers op het secretariaat

Eind december 2014 werkten er 19 vrijwilligers op het secretariaat: Danny, Mia, Mattias, Yannick, Rik, Anne, Paula, Jean, Claire, Jasmin, Karla, Tristan, Olga, Louis, Annick, Lucie, Fabien, Girma, Sophie.

## Thuiswerkende vrijwilligers

Eind december 2014 werkten er nog 20-tal vrijwilligers van thuis uit.

## Vrijwilligers voor activiteiten en andere taken

Er zijn nog tientallen andere vrijwilligers actief (Paula, Mireille en Herman, Maddy en Herman, Joske, Marina, Veerle, Christel, Saartje, Jean en Anne-Mie, Paul en Danielle ...) die geregeld of sporadisch andere taken voor hun rekening nemen, of die actief zijn bij het organiseren van diverse benefieten en activiteiten.

## 2.8 Vertegenwoordiging

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

## 2.9 Ambassadeurs

Herman Van Rompuy (president emeritus of the European Council), David Davidse (*zanger-acteur*), Erik Goris (*acteur*), Anouck Lepère (*model*), Marleen Merckx (*actrice*), Marc Pinte (*presentator*), Mong Rosseel (*cabaretier*), Kate Ryan (*zangeres*), Leah Thijs (*actrice*), Simon Mignolet (*Rode Duivel*).



## Hoofdstuk 3: Missie en Visie

### 3.1 Missie

De ALS Liga België biedt als patiëntenvereniging pALS (personen met ALS), hun gezin, familie en vrienden een gediversifieerde dienstverlening aan, gebaseerd op 4 pijlers:

- Stimuleren en financieren van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS. De ALS Liga België heeft daartoe het ALS-onderzoeksfonds 'A cure for ALS' opgericht, wat aan donateurs de 100% gerichte inzet van hun gift ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS garandeert.
- Informeren en verlenen van psychosociale en administratieve ondersteuning.
- Opkomen voor de rechten van pALS bij overheden en instanties. Ook streven we naar opvang en verzorging op maat, o.a. via partnerschap in zorghotel Middelpunt in Middelkerke. ALS Liga België zet giften die zij ontvangt in haar 'MaMuze fonds' voor 100% in om pALS en hun gezin ontspanningsmogelijkheden en relaxatietherapieën aan te bieden tijdens hun verblijf in zorghotel Middelpunt. Zo kunnen zij er samen van vakantie genieten en de batterijen opladen.
- Gratis ter beschikking stellen van hulpmiddelen voor mobiliteit (rolwagens, scooters, tilsystemen, ...) en communicatie (spraakcomputers, laserlamp- of oogbol gestuurd computergebruik), via de gespecialiseerde deelwerking ALS Mobility & Digitalk.

### 3.2 Visie

Om de maatschappelijke rechten en noden van de pALS optimaal te kunnen behartigen wil de ALS Liga ruime bekendheid geven aan de ziekte ALS en vooral aan de dramatische impact van ALS op de pALS nl. de snelheid waarmee de ziekte toeslaat, de korte levensduur die de zieke nog rest met een drastisch verlies aan levenskwaliteit en dit bijna altijd in het volle besef van de eigen aftakeling.

Regelmatig kiezen de pALS dan ook zelf voor een vervroegd levenseinde. Die harde realiteit is voor ons een sterk argument bij het aanspreken van het grote publiek om respect af te dwingen.

Als niet-gesubsidieerde vzw zamelen we middelen in om onze eigen werking te financieren en om wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen.

De eigen werking bevat naast informatie en morele steunverlening ook de kosteloze uitlening van gespecialiseerde hulpmiddelen die onze leden-pALS bijstand bieden bij hun spraakmoeilijkheden, bij hun bewegingsproblemen na verlammingen of bij hun dagelijkse verzorging.

Op het vlak van wetenschappelijk onderzoek steunt de ALS Liga de activiteiten van de wereldvermaarde Belgische onderzoekers. Hun ultieme uitdaging is het ontrafelen van het raadsel ALS. Via het bevorderen van dit wetenschappelijk onderzoek naar ALS willen zij meewerken aan een zo spoedig mogelijke oplossing voor deze ziekte. Immers, tot op vandaag is de oorzaak van ALS nog steeds niet bekend, en evenmin is er op dit moment een afdoende behandeling of een preventiemethode voorhanden.

Verder komt de ALS Liga op bij regionale en federale overheden voor de noodzaak meer financiële middelen vrij te maken om Belgische onderzoekers uit zowel universiteiten, universitaire ziekenhuizen als de industrie toe te laten onderzoeksprojecten versneld uit te voeren. De ALS Liga onderschrijft daarbij de recente initiatieven voor de stimulatie van het biomedisch onderzoek die door diverse regeringen werden genomen, in hun totaliteit. Zij zien het als haar taak om bij deze regeringen, financiers van onderzoeksgelden, te pleiten voor het hanteren van minder strikte selectiecriteria voor projecten gericht op zeldzame ziekten, in het bijzonder ALS.

Daarnaast wil de ALS Liga een nog actievere rol vervullen in de onderzoekscommunicatie naar de patiënten. We bepleiten daartoe bij de diverse financiers van onderzoek, de aanvaarding van patiëntenorganisaties als uitvoerder van werkpakketten rond onderzoekscommunicatie binnen onderzoeksprojecten, met toegang tot een bijhorend budget.

## Hoofdstuk 4: Beleidsoverleg

### 4.1 Rondleiding in labo UZ Leuven

Op initiatief van de ALS Liga en in samenwerking met KU Leuven-VIB vond op 28 maart het eerste bezoek van beleidsmakers aan de ALS-onderzoekslaboratoria in het UZ Leuven plaats. Met dit geleid bezoek toonden we de aanwezige politici de faciliteiten waarin naar onderzoek gedaan wordt. We vroegen hen om mee hun schouders te zetten onder de broodnodige structurele financiering om dit levensbelangrijke onderzoek te ondersteunen.

De aanwezige politici waren Ben Weyts, Elke Sleurs, Theo Francken en Willy Segers voor N-VA, Peter Van Rompuy en Kathleen Helsen voor CD&V, Bruno Tobbacq en Pieter Vandembroucke voor sp.a, Anne Dedry voor Groen en Muriel Gerkens voor Ecolo.

Aan de lokalen van Onderzoek en Navorsing werden ze ontvangen door Evy, Danny en Mia van de ALS Liga, en prof. Robberecht, prof. Carmeliet, prof. Van Den Bosch en prof. Van Damme.



Meteen werden ook de eerste vragen gesteld. Prof. Robberecht gaf onder meer uitleg over het ontstaan van de neuromusculaire referentiecentra (NMRC) en legde uit waarom de farmaceutische sector slechts beperkt onderzoek doet naar ALS maar toch geïnteresseerd is in het onderzoek vanwege de brede mogelijkheden die het biedt.

Het belang van de ALS Liga als patiëntenorganisatie werd onderstreept door mevrouw Dedry die in haar omgeving geconfronteerd werd met ALS en zeer tevreden was over de hulpverlening van de Liga.



Ook een aantal onopgeloste kwesties werden aangekaart. Zo is er nog steeds de discriminerende 65+ regeling. Mensen die pas na hun 65e de diagnose ALS krijgen, kunnen niet op dezelfde hulpverlening vanuit het Vlaams Fonds voor Personen met een Handicap (VAPH) rekenen. Daarnaast wordt het project van de ALS Liga voor het uitlenen van hulpmiddelen al 2 jaar tegengehouden door de Waalse regering. Danny merkte terecht op dat dit alles slechts middelen zijn om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren maar dat het belangrijkste het onderzoek naar een behandeling voor ALS is.

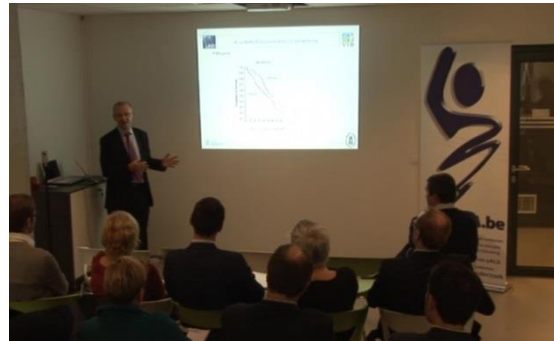
Tijdens het eerste officiële deel van het bezoek gaven zowel prof. Robberecht als Evy Revijs van de ALS Liga een presentatie voor de aanwezige politici.

Prof. Robberecht begint zijn presentatie met de vaststelling dat volgens de WHO het totaal van de hersenaandoeningen het grootste deel uitmaken van de aandoeningen waarbij mensen een impact op hun levenskwaliteit ervaren. De neurodegeneratieve ziekte ALS maakt hier deel van uit. Prof. Robberecht legt uit wat ALS precies is en wat de overlevingskansen zijn. Hij wijst er op dat ALS op het eerste zicht een zeldzame ziekte is.

De zieke populatie is echter klein omdat de ziekte zo fataal is. Het risico om ALS te krijgen is groter. Er is slechts 1 medicijn dat een beperkt effect heeft op de ontwikkeling van de ziekte, maar het effect ervan is erg klein. Verder rest enkel de behandeling van symptomen.

Verder beschrijft Prof. Robberecht ALS als de aandoening die de grootste impact heeft op de levenskwaliteit van de patiënt, maar ook van de partner, het gezin en de familie.

10% van de ALS-patiënten heeft een erfelijke vorm, 90% werd getroffen door een sporadische vorm. Bij de Vlaamse populatie zijn er 4 verschillende genetische afwijkingen geïdentificeerd die verantwoordelijk zijn voor ALS.



Eén daarvan, het gen C9ORF72, komt in meerdere mate voor bij ALS-patiënten. Door de identificatie van deze genetische afwijking kunnen nu ook mensen bestudeerd worden die deze afwijking hebben maar (nog) geen ALS hebben. Dat kan leiden tot belangrijke inzichten in de ontwikkeling en de mechanismen van ALS.

Op de vraag of ALS één ziekte is, of in meerdere vormen voorkomt, gaat Prof. Robberecht verder in. Hij stelt dat er een variabiliteit in overlevingskansen is. Zelfs met dezelfde erfelijke vorm van ALS zit er verschil in de overlevingstermijn. Het is belangrijk om uit te zoeken welke factoren bepalend zijn voor dit verschil zodat uiteindelijk de overlevingstermijn kan uitgebreid worden en men tot een chronische ziekte komt.



Ook het belang van de proefdieren komt ter sprake. Zo maakt men gebruik van fruitvliegjes omdat deze gemakkelijk te kweken en genetisch te manipuleren zijn. Muizen en ratten staan qua cellen dicht bij de mens. Zebravissen hebben motorische zenuwcellen die gemakkelijker te bestuderen zijn. Onlangs is men er ook in geslaagd om menselijke huidcellen om te zetten in stamcellen en die dan te laten ontwikkelen tot motorische zenuwcellen. Met deze technologie kan men nieuwe inzichten in ALS verwerven.

De uitdaging is om het basisonderzoek uit te breiden naar de mens. Prof Robberecht onderstreept daarbij het belang van de wisselwerking tussen basisonderzoek en klinisch onderzoek. Maar wetenschappelijk onderzoek kost geld, is traag en veroorzaakt zelden aardverschuivingen. Voor patiënten is dit soms moeilijk te begrijpen. Prof. Robberecht benadrukt ten slotte dat het wetenschappelijk onderzoek de enige weg is.

Na de presentatie van prof. Robberecht werden enkele vragen gesteld en opmerkingen gemaakt. Zo werd opgemerkt dat het Centrum voor Medische Innovatie (CMI) van minister Lieten 5 miljoen euro voor onderzoek naar dementie krijgt. Er is geen geld voor wetenschappelijk onderzoek dat enkel gewijd is aan ALS.

Prof. Carmeliet zegt nog dat mensen liever geld geven aan toegepast onderzoek dan aan basisonderzoek, en onderstreept verder het belang van fondsen voor onderzoek vanuit patiëntenorganisaties, zoals A cure for ALS van de ALS Liga.

Evy legt in haar presentatie de nadruk op de impact van de ziekte ALS op mensen, op gezinnen en families. Ze toont aan de hand van foto's en filmpjes wat het écht betekent om te leven met ALS. Ze staat stil bij de weg van aftakeling die patiënten ondergaan, bij de dingen die voor gezonde mensen vanzelfsprekend, maar voor ALS-patiënten niet langer mogelijk zijn. Dit alles maken ALS-patiënten bewust mee, met hun verstand of gevoel is er niets mis.

Niet alleen de impact op de patiënt zelf is enorm, ook het gezin en de familie worden geconfronteerd met de steeds zwaarder wordende zorgen en het vooruitzicht van verlies. De ALS Liga probeert voor deze mensen een verschil te maken, zo zegt Evy, door op verschillende vlakken hulp te bieden: informatie geven, bijstaan met psychosociale zowel als administratieve hulp en zich actief inzetten om fondsen te verzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Evy verwijst naar het onderzoeksfonds A Cure for ALS, dat giften verzamelt van gewone mensen voor wetenschappelijk onderzoek. Ze staat stil bij de vragen van patiënten die de ALS Liga regelmatig te horen krijgt. Patiënten vragen zich af waarom er voor hen zo weinig onderzoek gedaan wordt, of ze misschien te min zijn, of met te weinig. Eindigen doet Evy met de pakkende Tv-spot van de ALS Liga, waarin de kleine Myrthe hulp vraagt om haar papa Timmy die aan ALS lijdt te redden.

Het gezelschap wordt dan opgedeeld in 2 groepen voor het bezoek aan het labo. De politici worden rondgeleid doorheen de verschillende faciliteiten van het onderzoekslabo. Zo worden de aquariumfaciliteiten getoond waar de zebrafissen gekweekt worden. Een onderzoekster geeft uitleg over het injecteren van embryo's voor het ontwikkelen van zebrafisjes. Ze krijgen ook het voedsel van de visjes te zien, 2 grote vergaarbakken met pekelkreeftjes.



In een ander labo tonen onderzoekers hoe muizen met ALS in verschillende fasen getest worden door ze op een roterende rol te laten lopen. Gezonde muizen houden zich staande op de roller, muizen met ALS kunnen dit niet. Op deze manier worden de verschillende fasen van ALS gedocumenteerd.

Verder is er nog het labo met de fruitvliegjes, waar de politici geleerd wordt hoe ze door de microscoop het verschil kunnen zien tussen mannelijke en vrouwelijke fruitvliegjes. Ook wordt getoond hoe gezonde fruitvliegjes veel beweeglijker zijn dan de fruitvliegjes die genetisch gemanipuleerd werden en ALS ontwikkelden. Na een verder bezoek aan het celcultuurlabo werd de middag afgesloten met een lunch.



### 4.2 Presentatie pleidooi supportieve zorg in de Senaat

Op 9 oktober hield de ALS Liga in de Senaat een pleidooi voor supportieve zorg voor ALS-patiënten.

Uit onderzoek blijkt dat er, in de praktijk, een discrepantie is tussen de palliatieve zorg voor ALS-patiënten, en de palliatieve zorg die volgens verschillende wetenschappelijke onderzoeken nodig is voor ALS-patiënten.

Het begrip palliatieve zorg zou echter niet verengd mogen worden tot terminale zorg. Het is aangewezen, in het bijzonder bij een ernstig en ongeneeslijk aandoeningsproces om zulke zorg als zijnde supportieve zorg al vroeg in te schakelen.



De European Federation of Neurological Sciences (EFNS) beveelt aan dat een palliatieve zorgaanpak toegepast zou worden vanaf het moment van de diagnose. ALS is immers meestal een snel vorderende, ongeneeslijke aandoening die van bij het begin lichamelijke aftakeling en psychisch lijden met zich meebrengt. Bovendien betekent de zorg voor een ALS patiënt ook een grote belasting voor zijn naasten.

Vroege doorverwijzing naar palliatieve zorg vóór de terminale fase van ALS is belangrijk om voldoende tijd te hebben om relaties op te bouwen met palliatieve zorgverleners en om levenseindekwesties te bespreken. Dit is vooral voor ALS-patiënten van groot belang omdat spraak- en communicatievaardigheden in een later stadium van de aandoening vaak beperkt zijn.

De voordelen zijn significant voor mensen met een zware neurodegeneratieve aandoening zoals ALS: minder zinloze behandeling, geen onnodige hospitalisatie, een meer menselijke aanpak van zwaar zieken waarbij rekening kan worden gehouden met individuele noden en wensen, een bredere doelgroep voor palliatieve zorgen, de nadruk op levenskwaliteit en waardigheid van de patiënt, een betere ondersteuning van de mantelzorg etc.

De supportieve zorg dient een multidisciplinaire zorg te zijn, op maat van de patiënt en met aandacht voor diens familie en thuismilieu. Een bredere financiële ondersteuning van multidisciplinaire (thuis)zorgteams komt hieraan tegemoet.

Door de supportieve zorg niet langer als aandoeningsspecifiek te bekijken, maar af te stemmen op de reële noden die voor vele aandoeningen identiek zijn, kan de doelgroep bovendien verruimd worden.

Duidelijke informatie aan de bevolking over de uitgebreide mogelijkheden van palliatieve zorg kan er voor zorgen dat deze niet langer geassocieerd wordt met de terminale fase, maar al veel eerder kan worden ingeschakeld. Zo kan de therapeutische hardnekkigheid een halt toegeroepen worden en worden mensen zich bewust van hun rechten bij de mogelijke beslissingen bij het levenseinde.

### 4.3 Vlaams minister Jo Vandeurzen op bezoek bij de ALS Liga

Tijdens dit overleg op 14 november bespraken Vlaams minister Jo Vandeurzen, ALS Liga voorzitter Danny Reviere en Prof. Ph. Van Damme volgende punten besproken:

- De toespraak van minister Vandeurzen op de opening van het 25th International Symposium on ALS/MND op 5 December 2014.
- Opzet en doel van Project MinE.
- Bespreking van de problematiek van de RIZIV tussenkomst bij een verblijf in het zorghotel Middelpunt.
- Bespreking van het dossier hulpmiddelen in het kader van de overheveling van de mobiliteitshulpmiddelen naar Vlaanderen.
  - In 2015 blijft het nog federale bevoegdheid (onder RIZIV), maar zal vanaf 2016 volledig naar de regio's worden overgeheveld (o.a. VAPH).
  - Het hulpmiddelenbeleid in Vlaanderen wordt leeftijds-onafhankelijk: de 65 jaar regeling verdwijnt, waarbij Vlaanderen tegemoet komt aan een VN-verdrag. Wallonië doet dit niet.
- Bespreking van het dossier Conventie Neuromusculaire Referentie Centra.



### 4.4 Overleg met Vlaams minister Philippe MUYTERS

Op 17 november had de ALS liga samen met Prof. Ph. Van Damme een onderhoud met minister Philippe Muyters.

Tijdens dit onderhoud werd het project MinE voorgesteld en tevens het belang van dit baanbrekende en internationaal initiatief toegelicht.

Een rechtstreeks gevolg van deze ontmoeting was de toekenning in december van een subsidie door de Vlaamse regering van €1.000.000, - aan het ALS-centrum van de KULeuven/VIB. Deze subsidie zal het centrum integraal toewijzen aan haar deelname in het Project MinE.

## Hoofdstuk 5: Onderzoek en fondsen

### 5.1 Steunfonds 'A cure for ALS'

De ALS Liga België wenst een actieve bijdrage te leveren aan de versnelling van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS door fondsen ter beschikking te stellen van onderzoekers die zich in België specifiek toeleggen op deze ziekte.

Als ethische fondsenwerfers werd besloten om de gelden die bij het publiek ingezameld werd voor steun aan wetenschappelijk onderzoek onder te brengen in het ALS-onderzoeksfonds. Daardoor garanderen wij onze schenkers een correcte bestemming van de opgehaalde financiële steun.

Onder het globale motto '**A cure for ALS**' worden de giften vanuit dat ALS-onderzoeksfonds jaarlijks uitgereikt aan één of meer verkozen bestemmingen. Afhankelijk van de hoeveelheid ingezamelde fondsen hoopt de ALS Liga deze ondersteuning jaarlijks te kunnen toekennen.

In het kader van het ALS Onderzoeksfonds – A cure for ALS 2014 – besloot de ALS Liga volgende projectvoorstellen te steunen:

- het project van Dr. Elke Bogaert, Steven Boeynaems en Nathalie Wilmans: "Unravelling the physiological and pathophysiological role of the interaction between the N-terminal low complexity domain and the C-terminus of FUS", voor een totaal bedrag van 30.000 euro, te besteden aan werkingsmiddelen.
- Project MinE : Prof. Philip Van Damme, DNA onderzoeker in Project MinE ontving 350.000 euro voor het Belgische luik in project MinE.

### 5.2 MaMuze fonds

Tot voor kort bestond er in België nog geen in ALS gespecialiseerd zorghotel. Dankzij het initiatief en de jarenlange inzet van de ALS Liga is er nu het zorgverblijf Middelpunt.

In Middelpunt te Middelkerke, kunnen onze pALS terecht voor een vakantie, een weekendje weg of een langer verblijf, in een omgeving die volledig aangepast is aan hun noden en waar de klok rond gespecialiseerde zorg aanwezig is. Zeelucht, de rolstoeltoegankelijke zeedijk en het aangepast gemeentelijk zwembad zijn maar enkele van de ingrediënten die garant staan voor een echt vakantiegevoel.

Om voor iedere pALS een onvergetelijk verblijf in Middelpunt mogelijk maken werd het MaMuze fonds opgericht. Het MaMuze fonds ondersteunt ALS-patiënten ter plaatse.



## 5.3 Project MinE

ALS Liga België maakt officieel deel uit van het baanbrekende initiatief Project MinE. Dit grootschalige en internationale project heeft als doel om DNA-profielen van 15.000 ALS-patiënten te vergelijken met de DNA-profielen van 7.500 controlepersonen. Zo wil men de genetische verschillen opsporen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van ALS. Deze inzichten kunnen leiden naar een behandeling voor ALS.

Het genetisch onderzoek wordt geleid door prof. Philip Van Damme, directeur van het neuromusculair referentiecentrum van UZ Leuven. Als klinisch neuroloog doet hij onderzoek naar ALS bij het Vesalius Research Center van het VIB.

*BRUSSEL – 19 december 2014*

*1 miljoen euro voor ALS-onderzoek*

*Op voorstel van Vlaams minister van Innovatie Philippe Muyters besliste de Vlaamse Regering vrijdag om 1 miljoen euro subsidie toe te kennen aan het ALS-centrum van KULeuven/VIB.*

*Met de subsidie kan het ALS-centrum deelnemen aan internationaal onderzoek naar de erfelijke oorzaken van ALS*

Onderzoek naar DNA is duur. Het kost €1.950 om 1 volledig DNA-profiel te bepalen. Het doel voor België is om 750 DNA-profielen in kaart te brengen. Daarvoor is dus €1.462.500 nodig.

Ondertussen werd een zeer groot deel van dit bedrag ingezameld:

Oktober 2014	ALS Liga België, integrale opbrengst van de ALS Ice Bucket Challenge	300.000 euro
November 2014	Nationale Loterij	50.000 euro
December 2014	Vlaamse regering	1.000.000 euro
	<a href="http://als.be/nl/1-miljoen-euro-voor-ALS-onderzoek-Persbericht">http://als.be/nl/1-miljoen-euro-voor-ALS-onderzoek-Persbericht</a>	
2014	Giften specifiek voor Project MinE België	14.200 euro
	Nog te financieren	98.300 euro

## Hoofdstuk 6: Mediacampagnes

### 6.1 Mensen met ALS sterven in stapjes



Deze campagne verscheen in Het Nieuwsblad, de Gazet Van Antwerpen, Het Belang Van Limburg en De Standaard. Ook alle deelnemende zorgvoorzieningen en VDAB werkwinkels hebben de bijlage verspreid.

Voor deze campagne ontving de ALS Liga België de **Zilveren Leeuw** Award 2014 op het Reclamefestival in Cannes

### 6.2 Laat ALS-patiënten spreken met hun ogen / Geef ALS een stem

Deze Music For Life affiches vond je tussen 3 en 16 december terug aan de warenhuizen van Carrefour en Vlaamse stations met als doel de voorbijgangers te overtuigen om de ALS Liga te steunen tijdens de "Warmste Week" op Studio Brussel.

Ook deze campagne viel in de prijzen:  
Award 2014 voor "Song By Eyes"

Best of Activation 2014: **Press Award - Goud**,  
**Small Budget - Brons**,

IMC European Award:  
**Small Budget - Zilver**,  
**Event Marketing - Brons**,  
**Communication & Digital Communication - Zilver**,  
**Cause, Charity/Non-profit Marketing or Social - Brons**.



### 6.3 Gouden micro 2014 Radio 2

De Gouden Micro 2014 van Radio 2 werd in de wacht gesleept met de ALS Bucket Challenge als beste actie van het jaar.



### 6.4 ALS campagne: «Hoera, ik ga dood»

Na de ludieke 'Ice Bucket Challenge' pakt de Belgische ALS Liga uit met een harde campagne die ons met de neus op de feiten moet drukken. «Onder de slagzin 'Hoe-ra, ik ga dood' wilden we tonen hoe hard de ziekte eigenlijk is», zegt Evy Reviers van de Liga.



Naast affiches van een verjaardagstaart werd ook een filmpje gelanceerd. Daarin zien we een ALS-patiënt die samen met zijn familie viert dat hij dood zal gaan, als was het een verjaardagsfeestje. De gasten zingen: 'Lang zal hij niet meer leven' terwijl hij kaarsjes uitblaast.

«Als ALS-patiënt is sterven de enige manier om aandacht te krijgen voor je ziekte en meer geld voor onderzoek. Dus ik feest, al is het niet met volle goesting», klinkt het.

De ALS-liga hoopt dan ook dat de aandacht voor de zeldzame ziekte ook na de Ice Bucket Challenge blijft duren, en dat de giften iets structureels kunnen worden.

### 6.5 Like to Strike ALS

U liked onze facebook-pagina! Zo hielp u ons in de strijd tegen ALS en droeg bij om meer bekendheid te geven aan de ziekte ALS.

Solidariteit en samenwerking zijn belangrijke factoren om ALS te bestrijden. Deze actie kreeg de naam LIKE TO STRIKE ALS ©.

Moeizaam maar uiteindelijk toch geslaagd in het behalen van 20.000 pagina-likes!

De eerste schijf van 10.000 euro hieraan verbonden werd in 2013 aan Project MinE toegekend. De tweede van 10.000 euro + extra 4.000 euro van het WK-voetbal werd overgemaakt aan Prof. Philip Van Damme, DNA-onderzoeker in Project MinE.

In totaal heeft deze Like to Strike ALS actie via een sympathieke donateur 24.000 euro opgebracht.



## Hoofdstuk 7: Activiteiten

### 7.1 Intern

Aantal vergaderingen plaatsgevonden in het jaar 2014:

- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS Liga
- Vergaderingen Raad van Bestuur ALS DAN
- Vergadering Raad van Bestuur M&D
- AV van ALS DAN, ALS Liga en Mobility & Digitalk

### 7.2 The 25th Annual International Symposium on ALS/MND Brussels.

Dit jaar was Brussel de gaststad voor het jaarlijkse ALS Symposium. Dit internationaal gerenommeerd symposium brengt patiënten met ALS, wetenschappers, medici en verpleegkundigen jaarlijks bij elkaar. Het is de grootste medische en wetenschappelijke bijeenkomst die specifiek op ALS gericht is en waar de recentste ontwikkelingen zowel op medisch vlak als op vlak van zorg en ondersteuning voor ALS patiënten worden besproken.

De 25th Annual International Symposium on ALS/MND vond plaats in het Square, Brussels Meeting Centre van 4 tot 7 december 2014, voorafgegaan door de 22nd Annual Alliance Meeting in het Thon Hotel EU van 1 tot 3 december 2014.

#### ***Maandag 1 december***

Vele weken van druk organiseren gingen vooraf aan het officiële startschot op maandag 1 december. Om 9u verzamelden we met alle vrijwilligers in het THON EU Hotel in Brussel.

Na de briefing over ieders taken werd de infostand van de ALS Liga opgesteld in de lobby van het hotel, en de eerste deelnemers – in totaal 110, waaronder pALS van over de hele wereld – verwelkomd. Om het drukke programma te koppelen aan een aangenaam verblijf werd hen de mogelijkheid geboden om tussen de vergaderingen en presentaties door van een relaxatietherapie, die veel bijval kende, te genieten.



De Board of Directors van de Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties, met vertegenwoordiging door Evy Reviers van de ALS Liga, vergaderde die dag al druk.

Om ons helemaal op te laden voor de intensieve dagen die zouden volgen, brachten we die avond als teambuilding een bezoek aan de sfeervolle Brusselse kerstmarkt, onder het motto 'friendship dedication but safety first'.

## **Dinsdag 2 december**

Tijdens de Jaarvergadering van de Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties stelden de delegaties van de 45 aangesloten ALS-patiëntenverenigingen uit 30 landen hun verwezenlijkingen in 2014 en plannen voor 2015 aan elkaar voor.

2014 was een wel zeer bijzonder jaar voor de Internationale Alliantie, omwille van het overweldigende succes van de ALS Ice Bucket Challenge die deze zomer in alle landen voor bewustwording rond ALS heeft gezorgd en fondsen voor onderzoek heeft verzameld.

In de avond ging de "warm and fuzzy dinner" van de Internationale Alliantie door met muzikale opluistering door sopraan Chantal Krekels. Een kippenvel moment was ook het optreden van het Turkse duo pALS Alper Kaya op mondharmonica, gemonteerd op zijn rolwagen, samen met zijn dochter Ece op akoestische gitaar. Met een mooi cadeautje bedankte hij daarna de ALS Liga voor de Turks - Belgische samenwerking rond humanitair transport van hulpmiddelen in 2014.



## **Woensdag 3 december**

In de ochtend bogen verschillende werkgroepen van de Internationale Alliantie zich over specifieke thema's.



Na de middag vervoegden Belgische pALS, hun begeleiders, familie en overige geïnteresseerden de overige aanwezigen voor de Ask the Experts sessie.

Een 80-tal aanwezigen volgden de presentaties:



Prof. Orla Hardiman (Trinity College, Ierland) legde de lange weg uit die een potentieel medicijn tegen ALS volgt vanaf de laboratoriumtafel tot een vergevorderde klinische proef, en schetste de vele valkuilen op dit traject.

Prof. Leonard van den Berg (UMC Utrecht, Nederland) bracht een begeisterepresentatie over Project MinE, het grootschalige genetisch onderzoek naar de oorzaak van ALS. Hij bracht in bevattelijke woorden over waarom dit type onderzoek wereldwijd dient te worden gevoerd, en hoe de fondsen die worden verzameld door de verschillende internationale partners worden ingezet om tot een genezing van ALS te kunnen komen.

Dr. Lucie Bruijn (The ALS Association, USA) bracht een overzicht van de onderzoeksinitiatieven die The ALS Association dankzij hun Ice Bucket Challenge fondsen kan steunen. De projecten die al zijn geselecteerd omvatten o.a. genetische studies, stamceltherapie en gentherapie. Bij elk van deze projecten staat intensieve samenwerking voorop, niet alleen tussen onderzoekers uit academische- en klinische laboratoria onderling, maar ook met de industrie.

## Jaarverslag 2014

Na elke presentatie kon het publiek ruimschoots met de sprekers in communicatie over en weer gaan.

Tijdens de aangeboden receptie werd nog druk nagepraat bij een glas lekker Belgisch bier uit het gamma van Brouwerijen Moortgat en Westmalle.



Het is een jaarlijkse traditie dat het organiserende land een Host Dinner verzorgt voor ingeschreven delegaties en plaatselijke genodigden. Allen werden gebracht door drie liftbussen.



Al van bij het onthaal waren de aanwezigen onder de indruk van het automuseum Autoworld als unieke kader voor het diner. Voor en na het tafelen konden wagens uit de periode 1900 tot vandaag worden bewonderd. Iets ongezien, bleek uit de lovende commentaren nadien! Onze sponsors hadden voor iedereen ook nog een geschenk voorzien.

### **Donderdag 4 december**



Meer dan 210 zorgverleners namen deel aan het Allied Professionals Forum.

Presentaties van goede praktijkvoorbeelden uit de zorg voor pALS vormden daarbij de aanzet voor uitwisseling van informatie tussen de verschillende landen.

Het was een zeer levendige en interactieve sessie met een gevarieerd aanbod aan onderwerpen. O.a. het

Flanders' Care demonstratieproject 'Proeftuin ALS Digitalk' van ALS Mobility & Digitalk werd er gepresenteerd.

Parallel vergaderde het European Network for the Cure of ALS (ENCALS), een samenwerkingsverband van toonaangevende Europese ALS-wetenschappers. Ze bespraken er de voortgang van lopende ALS-projecten, en maakten plannen om bijkomende onderzoeken te starten.

Ook deze deelnemers werden door onze sponsors op een Belgisch biertje getrakteerd.

### **Vrijdag 5 december**



Een recordaantal van meer dan 900 deelnemers nam vanochtend plaats in de Gold Hall van het SQUARE Brussels Meeting Center.

Professor Wim Robberecht leidde als voorzitter van het Programma Committee de opening in, gevolgd door de toespraak van Evy Reviers.



## Jaarverslag 2014

De plechtige opening van het 25ste Internationaal ALS-Symposium werd mee verzorgd door Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen,



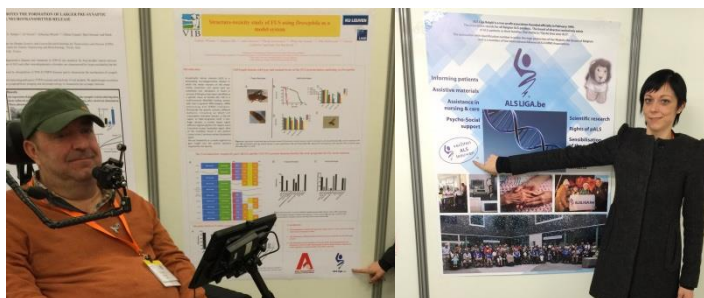
in aanwezigheid van Zijne Koninklijke Hoogheid Prins Laurent die een mand met typisch Belgische producten aan de MNDa schonk voor hun 25ste jubileum.

Na de openingslezing door het medisch hoofd van farmabedrijf BioGen Idec, werden de International Alliance Humanitarian Award aan Wendy Abrams (Les Turner ALS Foundation), de Forbs Norris Award aan Prof. Matthew Kiernan (Sydney, Australië), en de Paulo Gontijo Award aan Dr. Clothilde Lagier-Tourenne (San Diego, USA) uitgereikt.



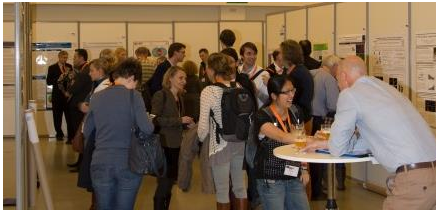
Het vervolg van het wetenschappelijke programma verliep via meerdere parallele sessies in drie zalen (Gold, Silver en Copper), elk geconcentreerd rond een specifiek thema, molecule, testmodel of technologie. Op vrijdag werd diepgaand ingegaan op de rol van RNA- en eiwittoxiciteit, autofagie, diagnosestelling, ontwerp van klinische studies en gebruik van assistieve technologie.

Omdat niet alle nieuwe wetenschappelijke inzichten via een mondelinge presentatie aan bod konden komen, werd in de vooravond een postersessie georganiseerd. Ook de ALS Liga België was er vertegenwoordigd met een eigen poster die onze missie, visie, doelstellingen en activiteiten beschreef en in een poster van KULeuven.





## Zaterdag 6 december

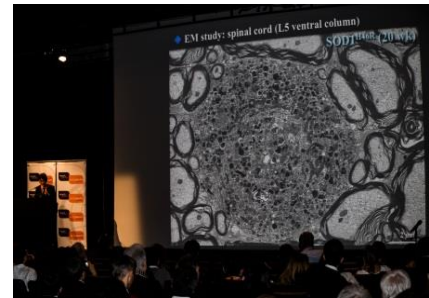


Een drukke dag voor de ALS-wetenschappers, want er liepen 3 parallele sessies op hetzelfde moment. Er moest dus doordacht gekozen worden welke presentatie men op welk moment wilde bijwonen, met keuze uit volgende thema's: celculturen en stamceltechnologie, celbiologie en pathologie, genetica, muismodellen, biomerkers, zorgverlening, epidemiologie, besluitvorming rond het levenseinde of ondersteuning bij het ademen. Ook na deze sessies met mondelinge presentaties werd in de vooravond een postersessie georganiseerd.

## Zondag 7 december

Zondag is voor ALS-wetenschappers geen rustdag. In de ochtend liepen er parallele sessies over het SOD1 eiwit, betrokkenheid van niet-neuronale cellen, voeding en cognitieve verandering.

In de namiddag werd tijdens de slotceremonie de algemene balans van het Symposium opgemaakt. Twee sprekers presenteerden een beknopt overzicht van de nieuwe inzichten die het ALS Symposium 2014 heeft bijgebracht in de domeinen basiswetenschap en klinisch onderzoek. Net voor afsluiten werd zelfs nog een wetenschappelijke bevinding heet van de naald over het nieuwe ALS-gen TBK1 gepresenteerd.



Niet alleen de organisatie in zijn geheel, maar ook de ALS Liga, maakt een positieve balans op van het ALS-Symposium 2014. Niet minder dan 5 KULeuven ALS-wetenschappers die een mondelinge presentatie over hun onderzoek mochten brengen, werden gesteund via het ALS-onderzoekfonds (A cure for ALS). Op basis van het record aan aanwezigen dat werd gebroken, en de vele positieve reacties en felicitaties die we tijdens en na het evenement ontvingen, blikken we weliswaar een beetje moe, maar vooral zeer tevreden terug op deze bijzondere organisatie.

Gedurende het ganze symposium was een shuttledienst met 8 auto's, waaronder aangepaste auto's, voorzien die deelnemers tussen het Thon hotel EU en het SQUARE Meeting Center vervoerde.



## 7.3 ALS-contactmoment Middelkerke.



Dankzij de giften aan het MaMuze-fonds werd dit evenement, voor pALS samen met hun familie, opnieuw georganiseerd in het zorgverblijf Middelpunt.

Gratis hulpmiddelenondersteuning en relaxatietherapieën worden aangeboden maar ook voordrachten door ALS-onderzoekers en wetenschappers.

### Wat vooraf ging ...

Midden in de drukte van de ALS Ice Bucket Challenge werden op ons secretariaat alle voorbereidingen getroffen voor het ALS-contactmoment 2014 dat doorging van vrijdag 5 tot zondag 7 september in zorghotel Middelpunt te Middelkerke. Op de dag van de start waren we in Middelpunt al vroeg druk in de weer om alles voor onze gasten te voorzien. Een bijzondere dank gaat daarbij uit naar de 30-tal werknemers van bedrijf Fluxys die zich, als teambuilding, op vrijdag vrijwillig voor het ALS-contactweekend hebben ingezet.

### Onthaal

Tussen 13 en 16u onthaalden we onze gasten. Het team vrijwilligers ontpopte zich als vriendelijke receptionisten, als kruiers die de bagage naar de kamers brachten, als assistenten van de zorgkundigen die alle zorgnoden en relaxatiewensen keurig noteerden. Al gauw was het in het restaurant en op het terras een aangename drukte van pALS en hun familie die bij een drankje bijpraatten of eerste contacten met elkaar legden.

### Quiz

Na het avondmaal organiseerde Orrel een, naar eigen zeggen, 'klein en simpel kwiske' van 80 vragen. Teams van 4 tot 6 personen dongen mee naar de overwinning die was weggelegd voor De Duinkonijnen. Maar niet getreurd, iedereen ontving een prijs, en er werd vooral veel plezier gemaakt.

### Bijzondere ALS Ice Bucket Challenge en de pers op bezoek



Zaterdagvoormiddag namen de 40 aanwezige pALS, samen met hun familie en het team vrijwilligers deel aan een verrassende en bijzondere ALS Ice Bucket Challenge.

**Niemand** werd echter nat, want de ijstdouche werd vervangen door een regen van kleurrijke papiersnippers.

Onze wereldwijd grootste groep pALS die gezamenlijk de ALS Ice Bucket Challenge aanging nomineerde Joëlle Milquet, Laurette Onkelinx en Erik Van Looy. Enkele straffe pALS en familie zijn daarna nog de 'echte' uitdaging aangegaan waarbij zelfs Bill Clinton werd genomineerd. Uitgenodigde fotografen legden het spektakel vast voor publicatie in hun kranten. Ook een camerateam van het Ketnet jeugdjournaal Karrewiet was aanwezig om dit te filmen en een ontroerende reportage te maken met Myrte. Je kan dit alles bekijken via onze Facebook pagina [www.fb.com/ALSLiga](http://www.fb.com/ALSLiga).

## Wetenschappelijke sessie

In de namiddag presenteerde de beloftevolle jonge onderzoeker Steven Boeynaems (Lab Neurobiologie, KULeuven/VIB) ons zijn onderzoeksmethode voor ALS.



Omdat complexe ziekten best bestudeerd worden in simpele modellen onderzoekt hij het werkingsmechanisme van ALS in gist.

De basiskennis die daarbij wordt opgedaan zal daarna worden getoetst in complexere organismen zoals de fruitvlieg, de zebravis, tot uiteindelijk bij de mens.

We ontvingen dit jaar ook een internationale begeesterende gastspreker: Bernard Muller uit Nederland.

Bernard is bedrijfsleider en kreeg twee jaar terug de diagnose ALS. Sindsdien is hij de bezieler van Project MinE, het internationale onderzoek naar de genetische basis van ALS. Ook heeft hij het biotech bedrijf Treeway opgericht dat potentiële medicijnen voor ALS ontwikkelt.

De kern van de wetenschappelijke sessie vormde een panelgesprek rond het thema 'experimentele medicijnen sneller toegankelijk maken voor ALS-patiënten' met vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie (koepelorganisatie Pharma.be, farmabedrijf BioGen Idec, biotech bedrijf Treeway) en een medicus (UZGent/St. Lucas Gent) onder leiding van moderator Peter Gielen (Trefpunt Zelfhulp), met communicatie over en weer tussen de aanwezige pALS en hun familie.

## Verhalen en moppen van Mong en Nico

In de vooravond verwelkomden we onze ALS-ambassadeur Mong en zijn echtgenote. De Vieze Gasten waren er ditmaal niet bij, want een optreden stond niet gepland. Maar Mong zou Mong niet zijn als hij na het avondmaal niet spontaan de aanwezigen vergastte op leuke verhalen doorspekt met grappen. Al snel vond hij in het publiek een mede-entertainer, Nico, die over een onuitputtelijke voorraad moppen bleek te beschikken.

## Infostands van voorzieningen binnen Conventie ALS/MS

Op zondag voormiddag konden pALS en hun familie informatie bekomen aan de stands van voorzieningen die werken binnen de Conventie ALS/MS. In dit programma kunnen pALS van thuis uit of vanuit een ziekenhuis met prioriteit worden opgenomen in een Woon Zorg Centrum. Daarnaast kon men op de beurs ook zijn licht opsteken over praktische mogelijkheden voor aanpassing van de woning.

## Doorlopende relaxatietherapie

Doorlopend over het ganse ALS-contactmoment genoten pALS en/of hun partner van relaxatietherapie. Er kon worden gekozen uit het nemen van een ontspannend parkerbad en verschillende vormen van massage.



## Nog een streepje zon en afscheid nemen

Zondag brak tegen het middaguur volop de zon door. Het buitenterras werd druk opgezocht voor een babbel. Sommigen genoten van een aperitief. Na het middagmaal namen we afscheid van elkaar. Op onze Facebook pagina ontvingen we in de dagen daarop veel positieve reacties over het ALS-contactmoment 2014. Een motivatie voor de ALS Liga om al vooruit te kijken naar een volgende editie.



## 7.4 Externe activiteiten

### Ice Bucket Challenge

De voorzitter van de ALS Liga, Danny Reviers, gaf het startsignaal van de ICE BUCKET CHALLENGE in België op 10 augustus. Hij ging de uitdaging aan om ijsblokjes over zich heen te krijgen en nomineerde zelf 3 personen: Philippe Muyters, Jo Vandeurzen en Jean-Marie Pfaff.

Bij de Ice Bucket Challenge daag je immers 3 vrienden of vriendinnen uit om een emmer ijskoud water over het hoofd te gieten en daarbij ALS bekendheid te geven. Als je namelijk een emmer met ijs over je naakte lichaam heen gooit, voel je heel even hoe het is om Amyotrofische Laterale Sclerose te hebben.

Het bewijs (filmpje) wordt dan gepost op de sociale media (Facebook, Youtube, Twitter met #ALSIceBucketChallenge, ...). Je kan weigeren, maar dan moet je een gift te doen aan de ALS-patiëntenvereniging opgegeven door de uitdager.



## Jaarverslag 2014

Het is dan ook fantastisch om vast te stellen dat zoveel bekende mensen hun medewerking verlenen om de ALS-problematiek zo onder de aandacht te brengen en fondsen te werven voor Project MinE België, het grootschalige DNA onderzoek naar de oorzaak van ALS.



Kevin De Bruyne



Mark Zuckerberg



"Hotel M"-presentator Marcel Vanthilt nomineerde onder meer monnik Giel. Die nominatie heeft probleemloos het verre Nepal bereikt.

Maar talloos zijn de minder bekende donateurs die de Ice bucket campagne tot een tot nu ongeëvenaard succes maakten en door hun giften, die integraal naar Project MinE gaan, het onderzoek naar ALS een meer dan forse duw in de rug gaven.

### Music for Life

Op donderdag 18 december startte Music For Life 2014. Drie presentatoren kampeerden en presenteerden 7 dagen in de kou. En toch werd die week opnieuw de Warmste Week van het jaar.



Dit jaar zamelden luisteraars opnieuw geld in voor een zelfgekozen goed doel. Meer dan 850 vzw's registreerden zich dit jaar, een heel pak meer dan in 2013. Luisteraars organiseerden opnieuw acties en vroegen plaatjes aan voor een goed doel dat hen nauw aan het hart ligt.

De Koning Boudewijnstichting is de structurele partner van Studio Brussel. De stichting stond de voorbije maanden in voor de registratie van de vzw's. Zij zorgen ervoor dat de ontvangst en uitbetaling van het ingezamelde geld op de correcte manier zal gebeuren.

De 9e editie van Music For Life startte donderdag 18 december om 8 uur 's morgens in Recreatiedomein De Schorre in Boom.

"Het hele jaar door, dag in, dag uit, zetten duizenden Vlamingen zich onvoorwaardelijk in om anderen te helpen. Die grote en kleine vzw's, en de mensen erachter, willen we met Music for life de aandacht geven die ze verdienen.", zei Studio Brussel-opperhoofd Jan Van Biesen.



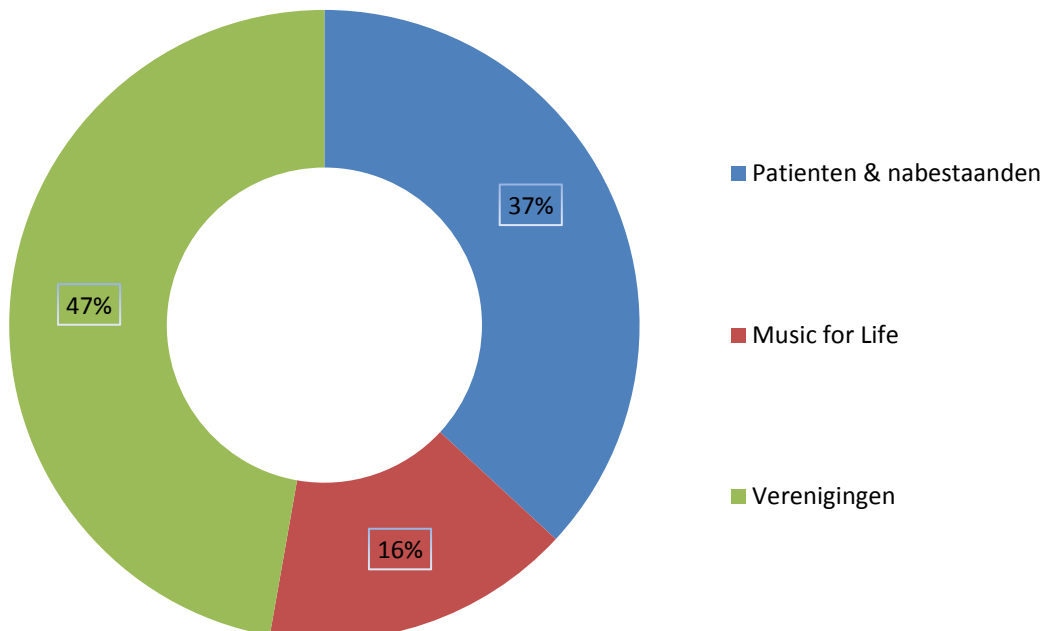
# Jaarverslag 2014

In het kader van Music for Life organiseerden talrijke enthousiaste verenigingen en sympathisanten acties ten voordelen van de ALS Liga



Daarenboven konden we ook dit jaar rekenen op het steeds groeiende engagement van patiënten en familie, sympathisanten en verenigingen die zich onverdroten en onvermoeibaar inzetten in het organiseren van evenementen ten voordele van de pAls en het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ALS.

Aandeel in de opbrengst van de externe activiteiten







## Hoofdstuk 8: Interne en externe communicatie

### 8.1 Interne communicatie

Ook in 2014 werd er op alle niveaus door de ALS Liga gecommuniceerd. Intern bezorgen wij patiënten die de diagnose ALS kregen alle informatie. In onze geïnformateerde maatschappij betekent dit gewoonlijk dat ze op het internet zullen gaan zoeken en bij ons terechtkomen.

Aan diegenen die niet over internet beschikken, kunnen wij, op verzoek, een basisinformatiepakket bezorgen.

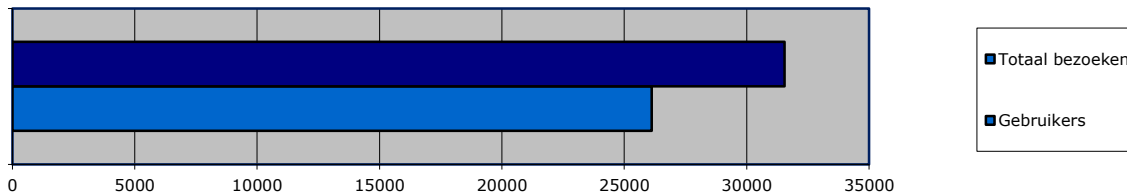
#### 8.1.2 De ALS Liga Website

Op de website van de ALS Liga vindt u alle nieuwe ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar de ziekte ALS. Ongetwijfeld is dit het belangrijkste en meest bezochte onderdeel van de site.

Van zodra wij nieuwe gegevens ontvangen worden deze onmiddellijk toegevoegd. Want er wordt wel degelijk hard gezocht en gewerkt om aan deze vreselijke aandoening zo snel als mogelijk een halt toe te roepen.

Dankzij de overkoepelende Internationale Alliantie waarvan de ALS Liga België deel van uitmaakt, beschikt zij steeds de meest recente en kwaliteitsvolle informatie.

Via de website kan men anoniem zoeken naar de geschikte informatie zonder de eigen identiteit bekend te maken. En dat het werkt tonen de volgende cijfers aan: de ALS-website werd in 2014 veel bezocht met pieken van 31.542 bezoeken en 26.120 gebruikers per maand en met een dag-piek van 4.353 bezoeken en 3.996 gebruikers.



#### 8.1.2 Sociale media

Meer en meer wordt de sociale media gebruikt als snel en laagdrempelige communicatievorm. Uit cursussen en vormingsdagen van de overheid leren we dat dit communicatiemiddel een uitlaatklep vormt voor vrienden onderling.

Ook organisaties en overheden zelf stappen mee in deze vorm van communicatie. Doch het gebruik ervan ziet er voor een organisatie als de ALS Liga even anders uit omwille van het specifieke karakter zoals bv. de zware diagnose ALS.

Uit deze vormingen leren we ook dat de sociale media door verenigingen die te maken hebben met een aandoening zoals ALS welke een grote impact heeft op het gezinsleven, veel minder invloed zullen hebben indien er niet tevens een goede website als basis beschikbaar is.

Ondertussen is de ALS Liga ook te vinden op Facebook, LinkedIn, Twitter en op Google+. Dit levert de Liga de mogelijkheid om op een gemakkelijke manier in contact te blijven met donateurs en geïnteresseerden.



### 8.1.3 Contactmomenten

Jaarlijks wordt alle pALS uitgenodigd op een contactweekend dat traditiegetrouw plaatsvindt tijdens het eerste weekend van de maand september. Dank zij de giften aan het Mamuzefonds wordt dit evenement georganiseerd in het zorgverblijf Middelpunt en biedt de pALS samen met hun familie een ontspannend en informatief verblijf aan.

### 8.1.4 Nieuwsbrief

Ten slotte hebben is nog het driemaandelijks ALS Liga Magazine, dat ook in de externe communicatie een grote rol speelt, vooral voor diegenen die niet vertrouwd zijn met het internet. Iedereen die geïnteresseerd is, sturen wij gratis het Magazine toe.

Ook in de nieuwsbrief verschijnen er regelmatig artikels over nieuwe ontwikkelingen in het onderzoek betreffende de ziekte ALS.

## 8.2 Externe communicatie

Extern treedt de ALS Liga op als spreekbuis van de ALS-patiënten. Als belangengroep heeft zij slechts één streefdoel: de rechten van de ALS-patiënten optimaal verdedigen.

In eerste instantie komt zij op voor die rechten bij diverse instanties en bij de overheid. Het uniek dramatische karakter van de ziekte ALS vraagt om een aangepaste aanpak waarin met de specifieke noden van de patiënt rekening wordt gehouden. De ALS Liga wijst op structurele tekortkomingen van administratieve, financiële, medische en sociale aard waarmee in Koninklijke Besluiten, reglementeringen en controles rekening dient gehouden te worden. De ALS Liga ijvert voor ad hoc conventies en voorzieningen voor de pALS.

In tweede instantie tracht de ALS Liga het publiek kennis te doen nemen van het lot van de ALS-patiënten. Zij wil via diverse kanalen kijkers, lezers en luisteraars inlichten over de impact van ALS op een mensenleven. Daarbij aansluitend tracht zij haar werkingsmiddelen uit te breiden door het inzamelen van fondsen via initiatieven die opvallen bij het grote publiek.

## Hoofdstuk 9: Dienstverlening

### 9.1 vzw ALS DAN

Omdat er in België geen gespecialiseerd zorgverblijf voor ALS-patiënten bestond, heeft de ALS Liga in 2011 het initiatief genomen om een project op te starten voor de bouw van een zorgverblijf. Ondertussen is het zorgverblijf 'Middelpunt' in Middelkerke gerealiseerd. Er zijn 20 kamers voorzien voor patiënten en hun verzorgers.

In dit zorgverblijf werkt de ALS Liga aan het aanbod van opvang- en verzorging op maat, waar ALS-patiënten in optimale omstandigheden hun eigen omgeving tijdelijk kunnen verlaten. Voor hen creëert dit een vakantiegevoel en aan de verzorgers geeft dit wat ademruimte. Daarna kan, met nieuwe energie, de zorg op maat in de thuissituatie weer opgenomen worden.

In het multifunctionele en gespecialiseerde zorgverblijf wordt de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderd. Bovendien werken speciaal opgeleide professionele medewerkers er samen met een netwerk van vrijwilligers en mantelzorgers.

De zeelucht biedt niet alleen patiënten met ademhalingsproblemen meer comfort, maar alle patiënten, in elk stadium van de ziekte, vinden er hun gading. De zeedijk bevindt zich op 500m en is rolstoeltoegankelijk. De gemeente beschikt ook over een aangepast openbaar zwembad. Daarenboven worden aan de Belgische kust vele activiteiten georganiseerd die voor voldoende ontspanning en verstrooiing kunnen zorgen. Binnen het centrum zelf worden, naast een aantal therapieën voor de patiënten, ook tal van ontspanningsmogelijkheden aangeboden.

Het zorgverblijf "Middelpunt" werd opgericht door de vzw ALS DAN in een samenwerkingsverband tussen de ALS Liga vzw, ALS Mobility & Digitalk, Dominiek Savio Instituut vzw en Mariasteen vzw.

### VERBLIJF

Voor elke zorgvraag wordt een geschikte oplossing gezocht. Om de gepaste verzorging te garanderen, wordt hiervoor samengewerkt met partners, zoals thuisverpleging, therapie en huisarts. Voor iedereen die zwaar zorgbehoevend is, kan het zorgverblijf ondersteuning bieden.

Het zorgverblijf richt zich tot de volgende doelgroepen:

*Prioritair:* Personen met snel degeneratieve aandoeningen, met als hoofdprioriteit de personen met ALS.

*Secundair:* Personen met een neurosculculaire aandoening, personen met andere evolutieve aandoeningen zoals personen met multiple sclerose, ziekte van Parkinson, Het zorgverblijf voorziet in een 24u/24u verpleegkundige permanentie. Daarnaast zijn er verzorgers aanwezig in functie van de dagelijkse lichaamsverzorging en comfortzorg. Medische coördinatie door een huisarts en kinesithérapie is voorzien.

Voor het verblijf is een goedkeuring noodzakelijk. Om hierop een beroep te kunnen doen, is een goedkeuring van het RIZIV nodig. Maximale verblijfsduur is 90 dagen per kalenderjaar (niet noodzakelijk aaneensluitend).

De kamers worden verhuurd met hotelservice: een opgemaakt bed, handdoeken en onderhoud van de kamer is voorzien. Elke kamer is uitgerust met 2 hoog/laagbedden, noodoproepsysteem en koelkast. Tevens beschikt elke kamer over een aangepaste



badkamer met douche en onderrijdbare wastafel. De kamers zijn voorzien van TV, gratis internet en een eigen balkon (familie- en groepskamers hebben 1 badkamer en 1 balkon per 2 kamers).

Om een gespecialiseerd zorgverblijf in stand houden is een groot financieel budget nodig. Giften blijven dan ook nog steeds meer dan welkom. Nieuwe giften worden verzameld in het 'MaMuze' fonds dat zal dienen ter ondersteuning van de patiënten ter plaatse.

## 9.2 vzw Mobility & Digitalk

Eén van de redenen voor het ontstaan van deze dienstverlening is de lange wachttijd bij de overheidsinstanties. Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun hulpmiddelen. Door het snel evoluerende aspect van ALS komt de beslissing vaak te laat en is het aangevraagde hulpmiddel al niet meer functioneel. Daarenboven moet je voor je 65<sup>ste</sup> 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 dan moet de patiënt bijna alles zelf bekostigen wat financieel een zware dobber is.

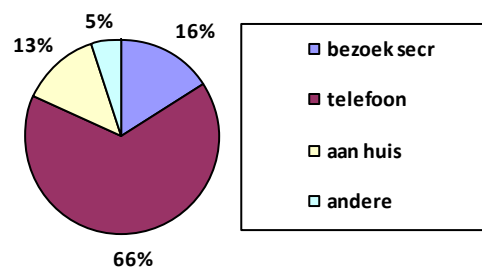
De ALS M&D werkt met geschonken toestellen na overlijden van de pALS, schenkingen van serviceclubs of zelf aangekochte toestellen. Al deze hulpmiddelen worden onderhouden en aangepast door specialisten, zodat de service optimaal en vakkundig verloopt.

De aanvragen voor reparaties en aanpassingen aan hulpmiddelen ontleend bij ALS M&D moeten aangevraagd worden bij de organisatie zelf en worden enkel in opdracht van ALS M&D uitgevoerd. Indien de reparaties niet via ALS M&D verlopen of door nalatigheid van de ontlenner worden deze reparatie- of aanpassingskosten niet ten laste genomen.

## 9.3 Rechtstreekse contacten met pALS

In principe bezoeken alle pALS minstens eenmaal 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 ervan en de mogelijke vervanging ervan. De vervanging heeft meestal betrekking op het aanpassen van het hulpmiddel aan de evolutie van hun gezondheidstoestand. Die evolutie houdt dan verband met de mate waarin de pALS nog mobiel is of spreek- of andere communicatieproblemen heeft.

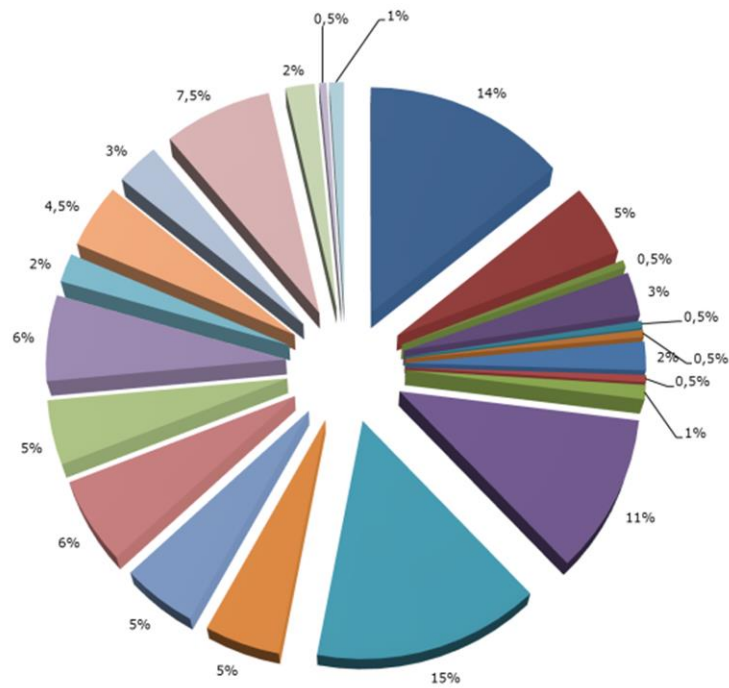
In totaal hebben wij in 2014 **971** interventies gehad. Op het secretariaat ontvingen we **156** pALS. Bij elk bezoek wordt er informatie verstrekt en bijna steeds worden er hulpmiddelen uitgereikt. Het aantal interventies via telefoon bedroeg **641**, interventies aan huis (ophalen/afleveren van hulpmiddelen) **130** en andere **44** (zie grafiek).



## 9.3.1 Overzicht van de uitgeleende hulpmiddelen

Hulpmiddelen	%	Aantal
Communicatieapparatuur - Lightwriters en tablets	14%	32
Communicatieapparatuur - Lucy	5%	12
Communicatieapparatuur - oogbolbesturing	0,5%	1
Headmouse /Tracker Pro / USB muis	3%	7
Software	0,5%	1
Joystick	0,5%	1
Alarmeringsbel	2%	4
Handenvrije telefoon	0,5%	1
Bladomslagapparaten	1%	2
Elektrische rolwagen	11%	25
Manuele rolwagen	15%	34
Rollators	5%	12
Scooter	5%	11
Kussens	6%	13
Bedden	4,5%	10
Matrassen	6%	13
Relaxzetel	2%	4
Tilliften	4,5%	10
Badliften	3%	6
WC/Douchestoel	7,50%	17
Draaischijf	2%	4
Autostoel	0,50%	1
Statief sondevoeding	1%	2
<b>Totaal</b>	<b>100%</b>	<b>223</b>

## Uitgeleende hulpmiddelen in %



- |  |                                 |  |
|--|---------------------------------|--|
| ■ Communicatieapparatuur - Lightwriters en tablets | ■ Communicatieapparatuur - Lucy | ■ Communicatieapparatuur - oogbolbesturing |
| ■ Headmouse /Tracker Pro / USB muis                | ■ Software                      | ■ Joystick                                 |
| ■ Alarmeringsbel                                   | ■ Handenvrije telefoon          | ■ Bladomslagapparaten                      |
| ■ Elektrische rolwagen                             | ■ Manuele rolwagen              | ■ Rollators                                |
| ■ Scooter  | ■ Kussens                       | ■ Bedden                                   |
| ■ Matrassen  | ■ Relaxzetel                    | ■ Tilliften                                |
| ■ Badliften  | ■ WC/Douchestoel                | ■ Draaischijf                              |
| ■ Autostoel  | ■ Statief sondevoeding          |  |

## 9.3.2 Overzicht van de teruggebrachte hulpmiddelen

Hulpmiddelen	%	Aantal
Communicatieapparatuur - Lightwriters en tablets	13%	32
Communicatieapparatuur - Lucy	4,5%	11
Communicatieapparatuur - oogbolbesturing	0,5%	1
Headmouse/Tracker Pro / USB muis	2%	5
Software	0,5%	1
Joystick	0,5%	1
Alarmeringsbel	1%	3
Bladomslagapparaten	2%	5
Elektrische rolwagen	13,5%	33
Manuele rolwagen	12%	29
Rollators	5%	13
Scooters	6%	15
Kussens	6,5%	16
Bedden	5%	13
Matrassen	6%	15
Relaxzetel	2%	5
Tilliften	5%	13
Badliften	3,5%	9
WC/Douchestoel	9%	22
Draaischijf	3%	7
<b>Totaal</b>	<b>100%</b>	<b>249</b>

## Teruggebrachte hulpmiddelen in %

