



2019

JAARVERSLAG

ALS Liga

Samen helpen we ALS de wereld uit!

Ook in 2019 hebben we dankzij u heel wat onderzoek gefinancierd, ALS-patiënten en hun naasten via onze Liaison alsook via onze ALS M&D hulpmiddelen vzw ondersteunt en verschillende campagnes opgezet 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 2019

werd **2.445.428,55 €** ter beschikking gesteld voor ALS onderzoek aan de KU Leuven en dit via "A Cure for ALS"

in 2019

meldden meer dan 120 nieuwe patiënten zich aan bij de ALS Liga

in 2019

ontving de ALS Liga ruim 500 pALS en mantelzorgers op haar secretariaat

in 2019

werden meer dan 250 hulpmiddelen uitgeleend of terugbracht via Mobility & Digitalk

in 2019

werden talloze projecten, studiedagen en activiteiten georganiseerd en wogen we mee op het beleid

in 2019

genoten meer dan 70 pALS met hun mantelzorgers van een ontspannend contactweekeinde in Middelkerke dankzij de Nationale Loterij en haar spelers

Hartelijk dank voor uw steun!

Inhoudsopgave

Woord vooraf van Evy Reviere, CEO ALS Liga	5
Wat is ALS ?	6
De ALS Liga vzw: oprichting, missie en visie	7
Oprichting van de ALS Liga vzw	7
Onze missie en visie	8
Wetenschappelijk onderzoek naar ALS financieren is onze prioriteit	9
Steunfonds “A Cure for ALS”	9
Project E-Mine en Beyond Project Mine E	17
Tricals	17
MindAffect	18
Impact op het beleid	19
Mobiliteitshulpmiddelen via de Vlaamse Sociale Bescherming	19
Medicinale cannabis	19
Overige projecten	20
Samenwerkingsverband VAPH en andere patiëntenverenigingen	20
Informatie en begeleiding van patiënten en hun naasten	21
Informatieverstrekking	21
Patiënten worden uitgenodigd zich aan te melden	22
Een bezoek van onze Liaison	22
Onze acties en activiteiten – we gaan de strijd met ALS aan !	24
Tour du ALS – Mont Ventoux – 29 mei 2019	24
Wereld ALS-dag	25
Interactieve ALS-opleidingsdag Gent, 19 juni 2019	25
VOORzomerweekend	26
NAzomerweekend	26
Mediacampagnes	27
Andere acties – sponsoring	27
Stickercampagne	27
Doneer per SMS	28
Like to Strike ALS	28
Verdelingscampagne folders ‘legaten’ via notarissen	28
Music for Life – De Warmste Week	28
Ignace Van Den Broeck fietst 8.401,00 euro bij elkaar voor “A Cure for ALS”	29

De ALS Liga in België en de rest van de wereld	30
Nationaal niveau	30
Europees niveau	30
Internationaal niveau	30
De ALS Liga – onze organisatie en bestuur	31
Onze organisatie	31
Organigram	31
Dagelijks bestuur en personeel	31
Raad van Bestuur	32
Algemene Vergadering	32
Zetel, secretariaat en contact	32
ALS Liga ambassadeurs	33
In Memoriam	35
Met dank aan al onze donateurs	36
Uw vrijgevigheid is een grote steun in de strijd tegen ALS	36
Ook vanuit het bedrijfsleven is de steun groot	36
We blijven vechten als Leeuwen!	36
Meevechten?! Dat kan!	37

Anno 2019 strijdt de ALS Liga bijna 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

2019 is voorbij gevlogen. Een jaar waarin we wederom een groot aantal nieuwe leden mochten ontvangen en ondersteunen. Een jaar waarin we helaas ook afscheid moesten nemen van verscheidene patiënten. Een jaar waarin we onverschrokken verder ingezet hebben op fondsenwerving ter ondersteuning van onderzoek naar ALS. Een jaar waarin pALS, familieleden, ambassadeurs en sympathisanten samen met ons de ziekte ALS meer in de kijker brachten en ons vergezelden in onze strijd.

Onze focus blijft onverschrokken het zoeken naar fondsen voor onderzoek naar ALS blijven. In 2019 hebben we via ons eigen onderzoeksfonds "[A Cure for ALS](#)" de mooie som van meer dan 1 miljoen euro kunnen inzamelen. Op 12 februari 2019 ontvingen zowel de ALS Liga België als professor Philip van Damme, ALS-onderzoeker aan het Laboratorium voor Neurobiologie (VIB-KU Leuven Centrum voor Hersenonderzoek) een EURORDIS Black Pearl Award. Deze award wordt jaarlijks georganiseerd in de aanloop naar de Zeldzame Ziekte Dag die plaatsvindt in de maand februari. Doel is om de uitmuntende verdiensten en de sterke betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers, patiëntenorganisaties, beleidsmakers, wetenschappers, bedrijven en media te erkennen die streven om het verschil te maken in de zeldzame ziekte gemeenschap. Professor Van Damme sleepte het 'Scientific Award' in de wacht voor zowel zijn uitzonderlijke prestaties in het wetenschappelijk ALS-onderzoek als voor zijn steun en zorg aan ALS patiënten door zijn samenwerking met de niet gesubsidieerde, non-profit patiëntenvereniging vzw ALS Liga België. De ALS Liga België kreeg de 'EURORDIS Membership Award' voor de uitstekende diensten en zorg die ze ALS-patiënten in België biedt met als doel de levenskwaliteit aanzienlijk te verbeteren alsook voor haar groot engagement op Europees vlak.

Centraal in al onze activiteiten staan inderdaad de pALS. Elke patiënt nodigen we uit zich gratis aan te melden bij de ALS Liga. Op die manier kunnen we u en uw familie ondersteunen met raad, bijstand, hulpmiddelen, wegwijs door het kluwen van de administratie en verschillende financiële tussenkomsten die voorzien zijn of gewoon met een goed gesprek. We organiseren jaarlijks ons Contactweekeind te Middelkerke waar u samen met andere patiënten en hun begeleiders er eens "uit kan zijn". Vriendschappen, ja zelfs broederschappen, werden er reeds gesmeden! We kunnen de ziekte helaas niet wegnemen, maar kunnen u wel begeleiden en ervoor zorgen dat u op een zo comfortabel mogelijke wijze kan strijden.

En we strijden met u mee, naast fondsenwerving en de organisatie van acties, onderhouden we ook contacten met de overheid en dragen we op een constructieve wijze bij tot het beleid. Zo startte in januari 2019 het nieuwe uitleensysteem voor mobiele hulpmiddelen van de Vlaamse Overheid, wat nu open staat voor alle personen met een handicap ongeacht hun leeftijd met een speciale procedure voor personen die getroffen worden door een snel degeneratieve ziekte. Een werkwijze waarin de ALS Liga een duidelijke impact heeft gehad en welk ook door de ALS Liga zal worden mede-geëvalueerd. Tevens keurde de Kamer van Volksvertegenwoordigers het wetsvoorstel inzake medicinale cannabis, waar we als ALS Liga een werkpunt maakte en bij een aantal volksvertegenwoordiger gehoor hebben gekregen.

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 helpen we ALS de wereld uit!

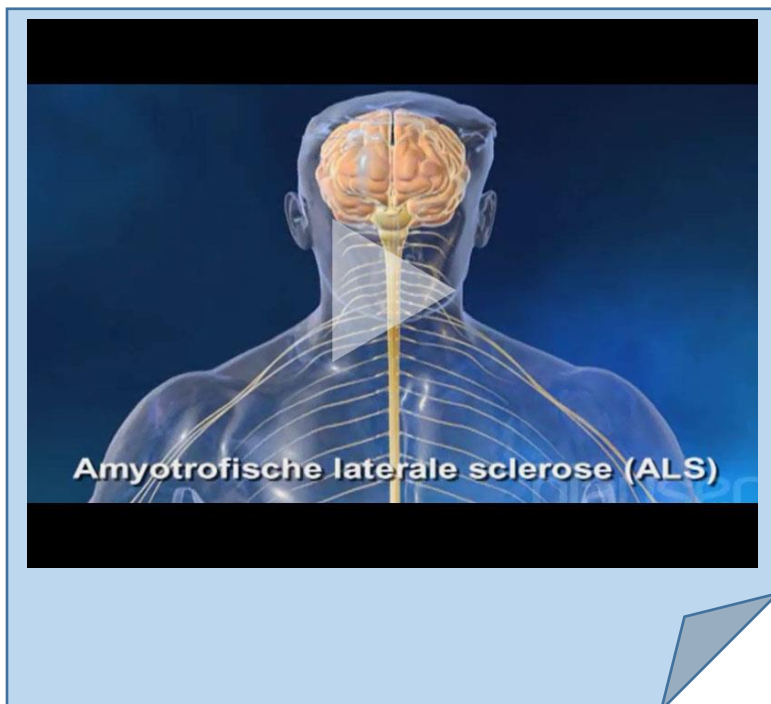
Evy Reviere
CEO ALS Liga

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, 4 vaste medewerkers en een grote groep vrijwilligers.

Via een apart opgerichte vzw [Mobility & Digitalk](#) beschikt de ALS Liga tevens 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.

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. In januari 2019 startte, in navolging van de volhardende inzet van onder meer de ALS Liga een nieuw wetgevend initiatief via de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) met betrekking tot een Vlaams hulpmiddelen ontleningssysteem waarbij ALS-patiënten ongeacht hun leeftijd op voorschrift van een NMRC via een erkende bandagist een aangepaste rolwagen in bruikleen kunnen krijgen.

➤ 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 en dit zowel op fysiek vlak ([Mobility & Digitalk](#)) als 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](#)).

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 het onderzoeksteam van Prof. Van Damme, UZ Leuven.

➤ 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 2019 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 2019:

- ✓ 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: Het FWO-Vlaanderen ontving in 2019 het legaat van de heer Van Eyck voor een bedrag van 322.000 euro, met de uitdrukkelijke wens deze middelen te besteden aan onderzoek naar ALS. In dit kader werd door het FWO-Vlaanderen een specifieke oproep voor kandidaturen voor een driejarig postdoc mandaat rond ALS uitgeschreven. Eind 2019 was het selectieproces lopende.
- ✓ In 2019 ondersteunde de ALS Liga eveneens de Belgische tak (Prof. Philip Van Damme, NMRC UZ Leuven) van de klinische studie REVEALS die in Europees verband wordt uitgevoerd: In deze studie wordt de relatie tussen longfunctie, secretiebeheer – hier wordt moeite met het ophoesten van slijm, last van slijm, mee bedoeld – en luchtweginfecties bepaald. Hiermee kan de behandeling van pALS in de toekomst nog beter worden begeleid.

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

Hieronder de belangrijkste nieuwe kennis/onderzoeken over ALS van het jaar 2019 die wereldwijd vergaard werd:

- ✓ In 2019 werd opnieuw veel aandacht besteed aan het *C9orf72* gen. Mutaties in *C9orf72* bestaan uit een verlenging van een herhaald motief van 6 letters net voor het gen en zijn verantwoordelijk voor ongeveer 10% van alle ALS. Het zou kunnen dat de eiwitten die rechtstreeks vanuit de mutatie gevormd worden motorische zenuwcellen beschadigen. Dit jaar verschenen verschillende studies die verhelderden hoe het stukje foutief DNA, dat normaal niet omgezet wordt in eiwit, toch kan vertaald worden naar ‘dipeptide repeat proteins’ (kortweg DPRs). (zie Cheng W, Wang S, Zhang Z, et al. CRISPR-Cas9 Screens Identify the RNA Helicase DDX3X as a Repressor of C9ORF72 (GGGGCC)_n Repeat-Associated Non-AUG Translation. *Neuron* 2019; **104**(5): 885-98 e8; Goodman LD, Prudencio M, Kramer NJ, et al. Toxic expanded GGGGCC repeat transcription is mediated by the PAF1 complex in C9orf72-associated FTD. *Nat Neurosci* 2019; **22**(6): 863-74 en Yamada SB, Gendron TF, Niccoli T, et al. RPS25 is required for efficient RAN translation of C9orf72 and other neurodegenerative disease-associated nucleotide repeats. *Nat Neurosci* 2019; **22**(9): 1383-8.)
- ✓ Verschillende eiwitten, zoals TDP-43, FUS en DPRs, kunnen klonteren in zenuwcellen van patiënten met ALS. Deze eiwitten blijken nu een gemeenschappelijke eigenschap te hebben, namelijk dat ze zich kunnen onttrekken aan hun in water opgeloste toestand en druppeltjes vormen. Meer en meer wordt gedacht dat dit de eerste stap is in de eiwitklontering die kenmerkend is voor ALS. (zie Mann JR, Gleixner AM, Mauna JC, et al. RNA Binding Antagonizes Neurotoxic Phase Transitions of TDP-43. *Neuron* 2019; **102**(2): 321-38 e8 ; Gasset-Rosa F, Lu S, Yu H, et al. Cytoplasmic TDP-43 De-mixing Independent of Stress Granules Drives Inhibition of Nuclear Import, Loss of Nuclear TDP-43, and Cell Death. *Neuron* 2019; **102**(2): 339-57 e7 en White MR, Mitrea DM, Zhang P, et al. C9orf72 Poly(PR) Dipeptide Repeats Disturb Biomolecular Phase Separation and Disrupt Nucleolar Function. *Molecular cell* 2019; **74**(4): 713-28 e6.)

- ✓ Een ander belangrijk inzicht dat tot stand kwam in 2019 heeft verband met het eiwit TDP-43. Bij patiënten met ALS verplaatst het zich uit de celkern. Nu blijkt dat dit aanleiding geeft tot een daling van stathmin-2, een eiwit dat een belangrijke rol speelt in de veerkracht van motorische zenuwcellen. De vraag stelt zich dus of stathmin-2 toedieningen zouden kunnen helpen om ALS af te remmen. (zie Melamed Z, Lopez-Erauskin J, Baughn MW, et al. Premature polyadenylation-mediated loss of stathmin-2 is a hallmark of TDP-43-dependent neurodegeneration. *Nat Neurosci* 2019; **22**(2): 180-90 en Klim JR, Williams LA, Limone F, et al. ALS-implicated protein TDP-43 sustains levels of STMN2, a mediator of motor neuron growth and repair. *Nat Neurosci* 2019; **22**(2): 167-79.)
- ✓ In 2019 werden de resultaten van een grote fase 3 multicenterstudie met Tirasemtiv gepubliceerd. Het doel van de studie was om aan te tonen dat Tirasemtiv de achteruitgang van de longfunctie bij patiënten kon afremmen. De studieresultaten konden helaas dit effect niet aantonen⁹. Een ander medicament met een gelijkaardig werkingsmechanisme (Levosimendan) wordt momenteel nog verder onderzocht. (zie Shefner JM, Cudkovicz ME, Hardiman O, et al. A phase III trial of tirasemtiv as a potential treatment for amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2019; **0**(0): 1-11.)
- ✓ Er zijn er ook verschillende studies met stamcellen lopend, maar er zijn nog geen definitieve resultaten gekend. Verschillende soorten stamcellen (zoals neuronale stamcellen en mesenchymale stamcellen) worden uitgetest, en dit met verschillende toedieningsmethoden (injectie in het ruggenvocht, in het ruggenmerg, in het bloed). Deze toedieningen lijken veilig te verlopen voor patiënten, maar of ze ook het ziekteverloop kunnen afremmen is nog niet geweten.
- ✓ Antisense oligonucleotiden (ASOs) voor ALS.
In de loop van 2019 werden de eerste resultaten van een behandeling met ASOs tegen SOD1 bekendgemaakt. Mutaties in het superoxide dismutase 1 gen (SOD1) veroorzaken zo'n 20% van de familiale ALS, of dus ongeveer 1-2% van alle ALS. Het SOD1 eiwit is schadelijk voor motorische zenuwcellen en het verminderen van de productie van dit schadelijke eiwit lijkt dus een goede manier om de ziekte te bestrijden. Door gebruik te maken van ASOs, die maandelijks rechtstreeks in het ruggenvocht ingespoten worden, lijkt het mogelijk om de eiwitvorming te stoppen en hopelijk dus ook het ziekteverloop af te remmen. De resultaten van een klein aantal patiënten dat behandeld werd met een dosis van 100 mg maandelijks suggereren dat de behandeling de achteruitgang kan afremmen of zelfs stopzetten. Intussen is een grotere fase 3 studie opgestart, waarin deze dosis verder onderzocht wordt. De resultaten worden ten vroegste verwacht tegen eind 2020.

Hieronder een overzicht van onderzoek/bevindingen dat aan de KU Leuven werd opgestart in 2019:

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.

Basisonderzoek

- ✓ In 2019 is het onderzoek dat gebruik maakt van menselijke stamcellen verder uitgebouwd.

Huidcellen worden hergeprogrammeerd tot een soort stamcel (“induced pluripotent stem cell”), die we kunnen omzetten in motorische zenuwcellen, maar ook in allerlei steuncellen voor zenuwcellen. We konden vaststellen dat het gebruik van energie in motorische zenuwcellen helemaal anders is dan in stamcellen en we weten dat verstoringen in de energievoorziening een van de dingen is die kan fout lopen bij ALS. (zie Vandoorne T, Veys K, Guo W, et al. Differentiation but not ALS mutations in FUS rewires motor neuron metabolism. *Nature communications* 2019; **10**(1): 4147 en Vandoorne T, De Bock K, Van Den Bosch L. Energy metabolism in ALS: an underappreciated opportunity? *Acta Neuropathol* 2018; **135**(4): 489-509.)

In onze zoektocht naar factoren die de ziekte kunnen verergeren of verbeteren vonden we dat het verminderen van het eiwit “Ephrin-A5” aanleiding gaf tot een toename van de ziekteprogressie in muizen met een *SOD1* mutatie ¹². (zie Rue L, Oeckl P, Timmers M, et al. Reduction of ephrin-A5 aggravates disease progression in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta neuropathologica communications* 2019; **7**(1): 114.)

Het blokkeren van HDAC (histone deacetylase) kon dan weer de ziekte afremmen in muizen met verhoogde FUS levels. (zie Rossaert E, Pollari E, Jaspers T, et al. Restoration of histone acetylation ameliorates disease and metabolic abnormalities in a FUS mouse model. *Acta neuropathologica communications* 2019; **7**(1): 107.)

Een verstoring van het transport van en naar de celkern leek weinig effect te hebben. (zie Vanneste J, Vercruyse T, Boeynaems S, et al. C9orf72-generated poly-GR and poly-PR do not directly interfere with nucleocytoplasmic transport. *Scientific reports* 2019; **9**(1): 15728.)

- ✓ Om een beter zicht te krijgen op erfelijke oorzaken van ALS en op erfelijke factoren die bepalen of de ziekte een ernstig of milder verloop kent werd enkele jaren geleden Project MinE opgestart (<https://www.projectmine.com/nl/country/belgium/>). In dit project worden de genomen (heel de erfelijke code) van duizenden ALS patiënten en controlepersonen bepaald en geanalyseerd. Als deel van dit project werden er een 500-tal Belgische ALS patiënten en een 250-tal controle personen onderzocht.

Momenteel zijn er talloze analyses lopende op deze data.

In de loop van 2019 werden er 2 nieuwe genen gevonden die mogelijk een rol spelen in ALS, namelijk het *GLT8D1* gen. en het *DNAJC7* gen (zie Cooper-Knock J, Moll T, Ramesh T, et al. Mutations in the Glycosyltransferase Domain of GLT8D1 Are Associated with Familial Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Cell reports* 2019; **26**(9): 2298-306 e5.) en Farhan SMK, Howrigan DP, Abbott LE, et al. Exome sequencing in amyotrophic lateral sclerosis implicates a novel gene, DNAJC7, encoding a heat-shock protein. *Nat Neurosci* 2019; **22**(12): 1966-74).

Er werd ook aangetoond dat variatie in het NIPA1 gen bijdraagt tot het risico om ALS te krijgen en dat er waarschijnlijk verschillende risicofactoren tegelijk het risico om ALS te krijgen bepalen. (zie Tazelaar GHP, Dekker AM, van Vugt J, et al. Association of NIPA1 repeat expansions with amyotrophic lateral sclerosis in a large international cohort. *Neurobiol Aging* 2019; **74**: 234 e9- e15 en Bandres-Ciga S, Noyce AJ, Hemani G, et al. Shared polygenic risk and causal inferences in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 2019; **85**(4): 470-81.)

Klinisch onderzoek

- ✓ In 2019 werd in samenwerking met Prof. van Es te Utrecht de Nederlandstalige versie van de ECAS gevalideerd. ECAS, of “Edinburgh cognitive and behavioural ALS screen” is een test om op te sporen of patiënten met ALS ook begeleidende problemen hebben van fronto-temporale degeneratie. Dit komt voor bij ongeveer 10% van de ALS patiënten en vergt een aparte aanpak. Nu we goede grenswaarden hebben kan deze test in de klinische praktijk gebruikt worden (zie Bakker LA, Schroder CD, Spreij LA, et al. Derivation of norms for the Dutch version of the Edinburgh cognitive and behavioral ALS screen. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2019; **20**(1-2): 19-27).
- ✓ Neurofilament zijn eiwitten die vrijkomen uit beschadigde zenuwcellen en kunnen helpen om de diagnose van ALS te bevestigen. Recent toonden we aan dat de neurofilamenten al verhoogd zijn bij patiënten met ALS voor de diagnose gesteld wordt. Momenteel werken we aan een studie die zal nagaan of het gebruik van een test met neurofilamentbepaling kan helpen om de diagnose van ALS in een vroegtijdiger ziektestadium te stellen. De beschadiging van motorische zenuwcellen bij ALS gaat gepaard met een ontstekingsreactie. Intussen zijn we er in geslaagd om deze ontstekingsreactie betrouwbaar te meten in het ruggenvocht, en om de ontsteking te visualiseren op PET scans van de hersenen. Deze testen zullen toelaten om het verband tussen het afsterven van motorische zenuwcellen en hersenontsteking verder te bestuderen (zie Gille B, De Schaepdryver M, Goossens J, et al. Serum neurofilament light chain levels as a marker of upper motor neuron degeneration in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neuropathol Appl Neurobiol* 2018; De Schaepdryver M, Goossens J, De Meyer S, et al. Serum neurofilament heavy chains as early marker of motor neuron degeneration. *Annals of clinical and translational neurology* 2019; **6**(10): 1971-9; Gille B, De Schaepdryver M, Dedeene L, et al. Inflammatory markers in cerebrospinal fluid: independent prognostic biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2019; **90**(12): 1338-46 en Van Weehaeghe D, Van Schoor E, De Vocht J, et al. TSPO versus P2X7 as target for neuroinflammation - an in vitro and in vivo study. *J Nucl Med* 2019).
- ✓ In samenwerking met Prof. Dietmar Thal van de dienst pathologie onderzoeken we ook meer en meer de ziekte in de hersenen en het ruggenmerg van patiënten die overleden zijn aan de ziekte. Zo konden we aantonen dat bij patiënten met een *C9orf72* mutatie er ook eiwitklontering optreedt in de gebieden die instaan voor de regeling van de slaap en dat een korte herhaling in het *C9orf72* gen ook al geassocieerd kan zijn met ALS. (zie Dedeene L, Van Schoor E, Vandenberghe R, Van Damme P, Poesen K, Thal DR. Circadian sleep/wake-associated cells show dipeptide repeat protein aggregates in C9orf72-related ALS and FTLN cases. *Acta neuropathologica communications* 2019; **7**(1): 189 en Dedeene L, Van Schoor E, Race V, et al. An ALS case with 38 (G4C2)-repeats in the C9orf72 gene shows TDP-43 and sparse dipeptide repeat protein pathology. *Acta Neuropathol* 2019; **137**(5): 855-8).

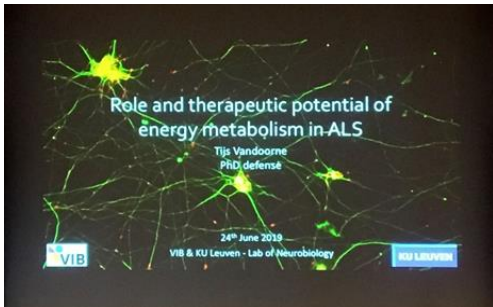
Onze bijzondere band met de KU Leuven/VIB is van groot belang om gericht wetenschappelijk onderzoek naar ALS tot stand te brengen. Dit gebeurt niet alleen door onze directe samenwerking één op één, maar ook op wereldvlak. De rechtstreekse financiering van de onderzoeksprojecten is enkel mogelijk door jullie vele donaties aan het onderzoekfonds 'A Cure for ALS' van de ALS Liga. Ook in 2019 hopen wij een groot aantal giften te mogen ontvangen zodat we kunnen blijven vechten in de strijd tegen ALS.'

Evy Reviere, CEO

Dat het wetenschappelijk onderzoek naar ALS vele facetten omvat bewijzen de verschillende jonge onderzoekers verbonden aan het KU Leuven/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.

Caroline Eykens doctoreerde op 15 januari 2019 op het topic
"Exploration and modulation of oligodendrocyte dysfunction in ALS"





Tijl Vandoorne verdedigde op 24 juni 2019 zijn doctoraat over “Role and therapeutic potential of energy metabolism in ALS”



Elisabeth Rossaert doctoreerde op 3 oktober 2019 over “Histone deacetylases as therapeutic targets in ALS”



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](#).

'Een vooruitblik naar 2020...

In 2020 willen we deze onderzoekslijnen verderzetten. Onze visie is dat het belangrijk is de patiënt centraal te plaatsen zowel in basisonderzoek als in het klinische onderzoek. In het bijzonder zullen we verder onderzoek verrichten naar de erfelijke factoren in ALS, naar de mechanismen van motorneuronsterfte en naar betere methoden om de ziekte te meten in patiënten. In het basisonderzoek gebruiken we steeds vaker ziektemodellen die rechtstreeks afgeleid zijn van patiënten. Huidcellen van patiënten kunnen we immers her-programmeren tot stamcellen en deze kunnen we op hun beurt omvormen tot motorische zenuwcellen, het celtype dat jaren te vroeg afsterft in ALS. Deze cellen gebruiken we om nieuwe inzichten te verwerven en nieuwe behandelingen in uit te testen.

Momenteel wordt vooral onderzoek verricht op stamcellijnen van patiënten met gekende erfelijke oorzaak van de ziekte (SOD1, TARDBP, C9orf72 en FUS), maar ook lijnen van patiënten zonder onderliggende gen mutatie, met de sporadische vorm van de ziekte, zijn in de maak. Daarnaast toetsen we onze bevindingen vaak af in hersen- en ruggenmergstalen, die patiënten geschonken hebben na hun overlijden.

De groei van het ALS onderzoek te Leuven is voor een groot stuk te danken aan de enorme steun die we van jullie mochten ontvangen. De inkomsten vanuit allerhande inzamelacties zijn van het grootste belang om het onderzoek draaiende te houden en stapje voor stapje dichterbij een oplossing voor ALS te komen. We willen dan ook ieder van u bedanken voor uw niet aflatende steun voor het ALS onderzoek! Alle initiatieven zijn erg belangrijk om de ziekte in de kijker te blijven plaatsen en het onderzoek financieel te steunen.'

Prof Philip Van Damme & prof Ludo Van Den Bosch

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 het aantal DNA stalen dat aan zijn land (België) werd toegewezen. 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 Advisory Board expert Patients and Carers. 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 ALS onderzoekers uit de 8 deelnemende landen samen met hun nationale ALS vereniging. Belgische partners in TRICALS zijn het NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) en EUpALS (Evy Reviers), waar de ALS Liga lid van is.

In november 2019 werd het geoptimaliseerde [TRICALS](#) samenwerkingsplatform voor ALS-klinische studies gelanceerd onder het motto *the right drug for the right patient at the right time*. Een eerste studie, waarin het effect van TUDCA wordt uitgetest, is reeds van start gegaan.



➤ 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.

In 2019 steunden we in dat kader het Nederlandse start-up bedrijf [MindAffect](#) om een ver gevorderd prototype van hun NoiseTag Brain Computer Interface (BCI) technologie uit te testen in de thuissituatie van Belgische pALS.

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



IMPACT OP HET BELEID

De ALS Liga tracht, samen met M&D, vanuit onze expertise input 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.

➤ 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 uitgerold sinds 1 januari 2019.

Als 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](#).

➤ Medicinale cannabis

Sinds geruime tijd pleit de ALS Liga bij de politiek om medicinale cannabis voor verlichting van ALS-symptomen zoals pijn, krampen en spasmen, te legaliseren.

In het najaar van 2017 bezorgden wij CD&V politica Els Van Hoof ons lijk dossier met bestaande wetenschappelijke literatuur, klinische studieresultaten en getuigenissen van patiënten. Op basis hiervan nam zij het voortouw om samen met collega's van Open VLD en MR een wetsvoorstel in te

dienen dat in februari 2019 door de plenaire vergadering van het parlement werd aangenomen. Dank je wel Els om deze geweldige doorbraak mogelijk te hebben gemaakt.

Er zal een regeringsbureau voor medicinale cannabis worden opgericht dat zal toezien op de veilige productie van gestandaardiseerde en gecontroleerde medicinale cannabis. Daarnaast verscheen in juli 2019 een omzendbrief van het FAGG waardoor de apotheker op doktersvoorschrift voortaan magistrale CBD-olie mag bereiden. De ALS Liga blijft de onderzoekswereld stimuleren om medicinale cannabis voor verlichting van ALS symptomen nog verder te bestuderen.

De reportage in het VRT-nieuws met getuigenis van een ALS-patiënte, het radio-interview met ons, en alle artikels in de geschreven pers kan je vinden op [onze website](#).

OVERIGE PROJECTEN

➤ Samenwerkingsverband VAPH en andere patiëntenverenigingen

De ALS Liga België is samen met Mobility&Digitalk 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.

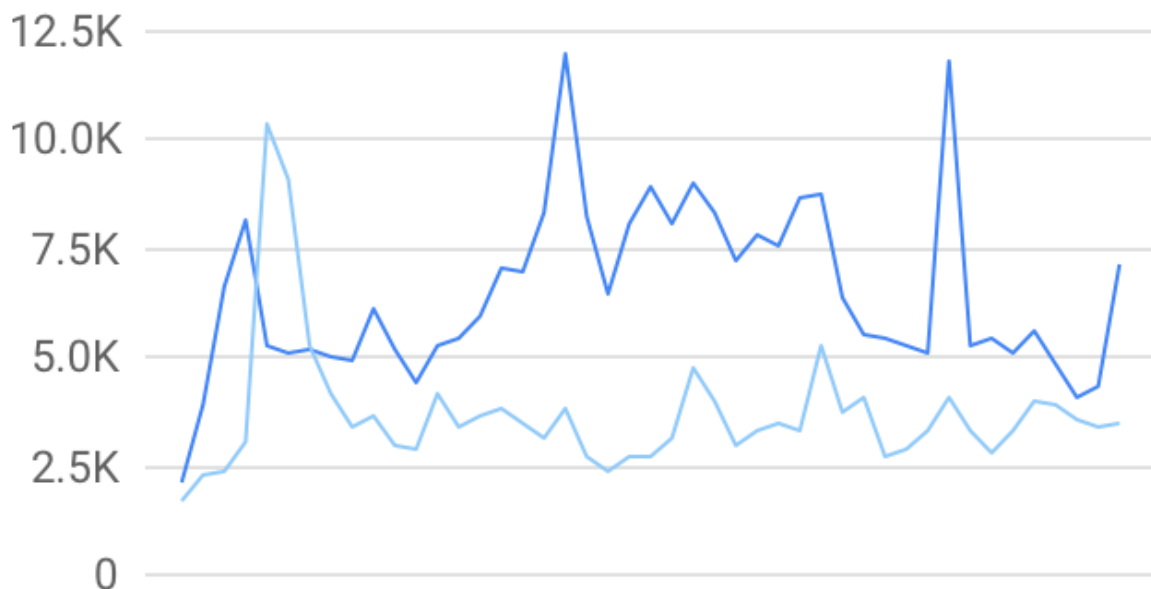
INFORMATIE EN BEGELEIDING VAN PATIËNTEN EN HUN NAASTEN

➤ 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 de periode 15/08/2018 tot en met 22/06/2019 werd onze website 275.511 maal bezocht - een stijging met 87% tegenover dezelfde periode het jaar voordien – met duidelijke piekmomenten tijdens het jaareinde (De Warmste Week van Music for Life) en de lente (lancering ALS TV-spot).



Legende

Piekmomenten 2019 Piekmomenten 2018

Daarnaast is de ALS Liga zeer aanwezig op sociale media als Facebook en Twitter. 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 2019 zo'n 1.000 persoonlijke interventies en talloze telefonische en virtuele contacten gehad. Op het secretariaat ontvingen we ruim 500 pALS. 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;
- 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

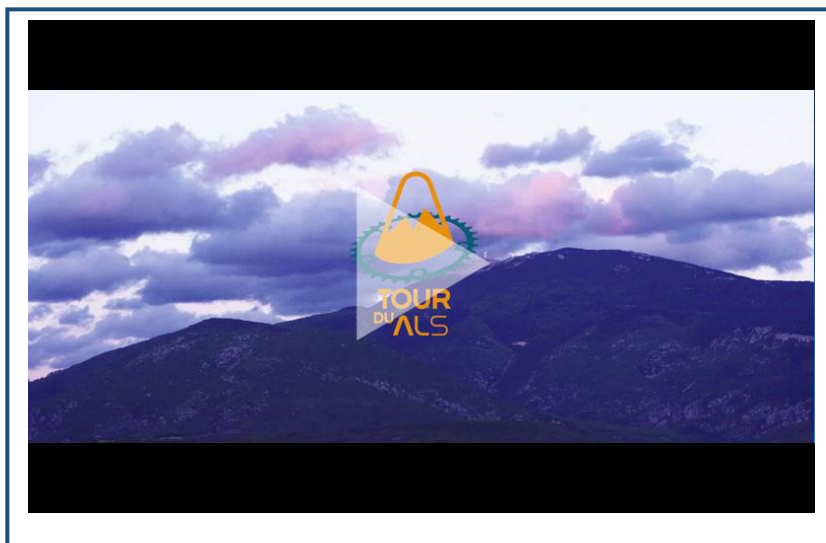
ONZE ACTIES EN ACTIVITEITEN – WE GAAN DE STRIJD MET ALS AAN!

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. We lichten de meest in het oog springende acties kort toe, zonder daarmee de andere activiteiten en acties uit het oog te verliezen. We danken alle organisatoren voor hun inzet. Een overzicht van alle activiteiten vindt u terug op [onze webpagina](#)

➤ Tour du ALS – Mont Ventoux – 29 mei 2019

Op woensdag 29 mei 2019 schakelden we een versnelling hoger en sloten we ons aan bij de Tour du ALS die jaarlijks georganiseerd wordt door de Nederlandse Stichting ALS. In het kader van de internationale activiteiten van de ALS Liga werd een samenwerking opgezet om ook vanuit België een delegatie naar het evenement te sturen om samen ALS de wereld uit te trappen.

Het Belgisch team vanuit de ALS Liga bestond uit een aantal vaste medewerkers alsook een groot aantal vrijwilligers. Onze PR & Events medewerker, Lisa Castro alsook prof. Ludo Van Den Bosch hebben, aangemoedigd door onze CEO Evy Reviërs, de Mont Ventoux effectief overwonnen en zo de financiering van het onderzoek naar ALS mede ondersteund.



Meer over
Tour du ALS
2020

Tourduals.be

➤ 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 2019 werd ter gelegenheid van Wereld ALS-dag in samenwerking met Publicis een video opgenomen waarin pALS Erwin Coppejans centraal staat. De clip lokte veel controverse uit, maar gaf naar onze mening en deze van vele patiënten een exact beeld van wat het betekent te leven met deze vreselijke ziekte. De video werd uiteindelijk niet getoond op de televisie, maar de ALS Liga kreeg wel enorm veel pers aandacht en dit in alle Vlaamse kranten.

Een nieuwe korte video van het project “Research for Life” werd wel uitgezonden op nationale televisie. De professoren Philip Van Damme en Ludo Van Den Bosch van het NMRC Leuven en onze CEO Evy Reviërs sprongen in de bres om hun medewerking te geven aan deze campagne die het belang van het wetenschappelijk onderzoek nogmaals extra in de verf zette.



➤ Interactieve ALS-opleidingsdag - Gent, 19 juni 2019

Op 19 juni 2019 organiseerde de ALS Liga haar tweede [interactieve ALS-opleidingsdag](#) in het Flanders Expo te Gent. Tijdens deze opleidingsdag belichtten verschillende sprekers de diverse aspecten van de multidisciplinaire zorg bij ALS-patiënten, zowel in theoretische lezingen als tijdens interactieve sessies.

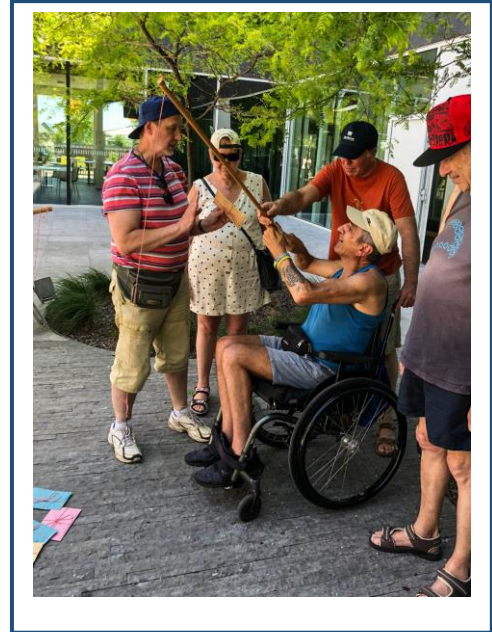
Vanuit verschillende NMRCs werden er bijdragen gebracht aangaande lopende klinische studies, de nood aan multidisciplinaire zorg voor ALS-patiënten, de rol van de neuroloog in een NMRC, de rouwen verlieservaring bij de diagnose ALS, ademhaling en beademing en het belang van fysiotherapie, logopedie en voeding voor ALS-patiënten. De namiddag was dan eerder gericht op nieuwe hoogtechnologische ontwikkelingen alsook de internationale samenwerking inzake wetenschappelijk onderzoek. Afsluitend kwamen de nieuwe beleidsmaatregelen aan bod waar de ALS Liga een actieve rol speelde in de verwezenlijking ervan met name het gebruik van de medicinale cannabis alsook het nieuwe beleid betreffende de mobiliteitshulpmiddelen.



➤ VOORzomerweekend juni 2019

Eind juni 2019 organiseerde de ALS Liga een eerste maal een contactmoment voor de zomer met patiënten en mantelzorgers in Middelpunt, Middelkerke.

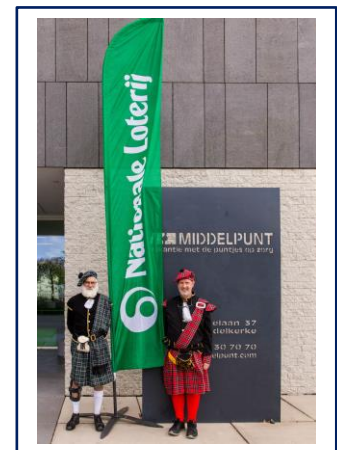
Het was een voorzet tot een volwaardig [VOORzomerweekend](#) dat vanaf 2020 zal plaatsvinden. Op deze manier wenst de ALS Liga nog meer patiënten en mantelzorgers in de mogelijkheid te stellen samen te komen voor een ontspannend weekeinde waar er ruimte is voor een lach en een traan.



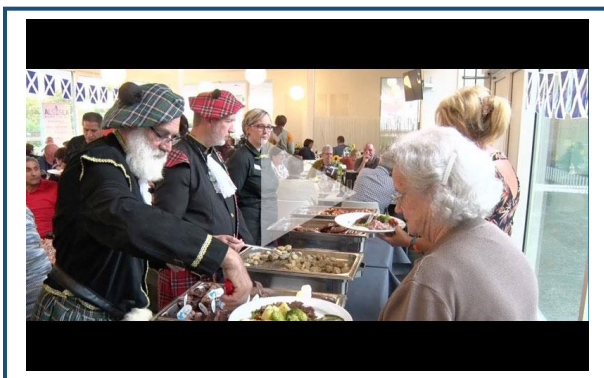
➤ NAzomerweekend, september 2019

Naar jaarlijkse gewoonte ontmoetten ook in september 2019 een groep ALS-patiënten elkaar in het zorgverblijf Middelpunt in Middelkerke voor [het NAzomerweekend](#). Van 7 tot 9 september waanden we ons in Schotland, het land van de mannen in quilt, doedelzakspelers, whisky en lekkere lers geïnspireerde gerechten.

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



Er worden allerlei activiteiten voorzien en er was voor de eerste maal een praatcafé waar we patiënten en mantelzorgers uitnodigden om hun vragen en bekommernissen in de groep te leggen en zo samen tot de vaststelling te komen dat verschillende patiënten tegen gelijkaardige problemen aanlopen, maar vaak uiteenlopende en innovatieve oplossingen hebben die weer een inspiratie zijn voor anderen.



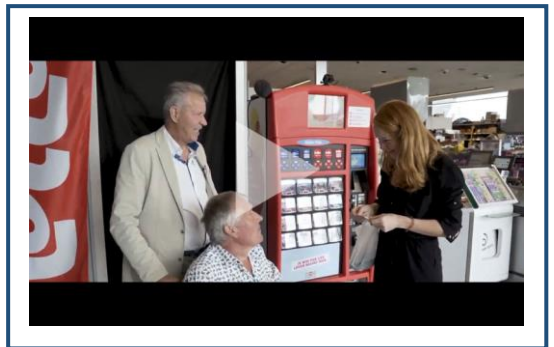
met dank aan de
Nationale Loterij en
haar spelers,
Facebook Fundraising
en het [MaMuze Fonds](#)
van de ALS Liga

➤ Mediacampagnes

In 2019 werd ter gelegenheid van Wereld ALS-dag in samenwerking met Publicis een video opgenomen waarin pALS Erwin Coppejans centraal staat. De clip lokte veel controverse uit, maar gaf naar onze mening en deze van vele patiënten een exact beeld van wat het betekent te leven met deze vreselijke ziekte.



Campagne Lottomatic van de Nationale Loterij met pALS Erwin en Roger.



➤ Andere acties – sponsoring

✓ Stickercampagne

Ook in 2019 liep de [stickercampagne](#) 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 ©



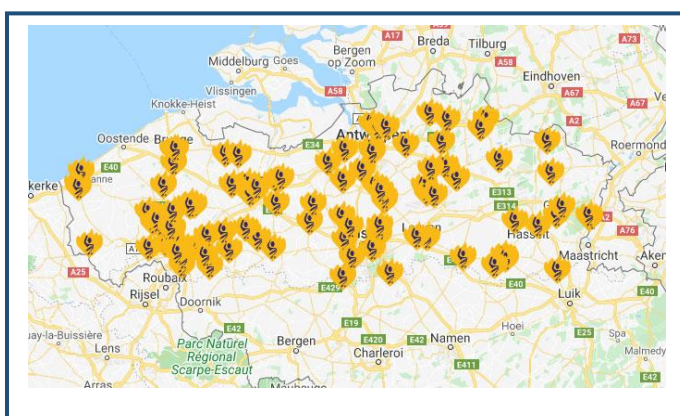
De actie “Like to strike ALS” werd opgezet vanuit het verlangen om de ALS Liga en zo ook ALS als snel degeneratieve ziekte meer bekendheid te geven. De opzet is simpel door onze facebookpagina te liken wordt de ALS meer bekend bij uw vrienden en familieleden alsook bij diens vrienden en familieleden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



✓ Music for Life – De Warmste Week



Naar jaarlijkse gewoonte is de maand december de maand van Music for Life en de Warmste Week. Er werden in het totaal 126 acties ten voordele van de ALS Liga opgezet door honderden pALS, familieleden, vrienden, sympathisanten, medewerkers,... De ALS Liga dankt elk van hen voor hun geweldige inzet. Ook pALS en mantelzorgers die aanwezig waren op ons NAzomerweekend deden een warme oproep om acties op touw te zetten.

- ✓ Ignace Van Den Broeck fietst 8.401,00 euro bij elkaar voor “A Cure for ALS”

Ignace Van Den Broeck fietste 23.375 km vanuit [VIB KU Leuven Center for Brain & Disease Research](#) helemaal tot in Tokyo. Tijdens zijn tocht bezocht hij verscheidene ALS centra en hield hij het thuisfront op de hoogte hoe het hem verging via zijn blog “[Nacho on a bike](#)”. Na een reis van 14 maanden kwam Ignace in december 2019 aan op de luchthaven van Zaventem.



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 officer.

**In 2020 wordt een nieuwe website voor het registreren van acties geactiveerd:
[neem alvast 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 Reviërs CEO van de ALS Liga een aantal belangrijke functies waar in Europese adviesorganen en patiënten-vertegenwoordigingen.

Sinds 2015 is Evy Reviërs 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 Reviërs een nieuwe Europese ALS organisatie [EUpALS](http://www.EUpALS.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 2019 als volgt samengesteld:

- ✓ Evy Reviërs, 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

Internationaal niveau

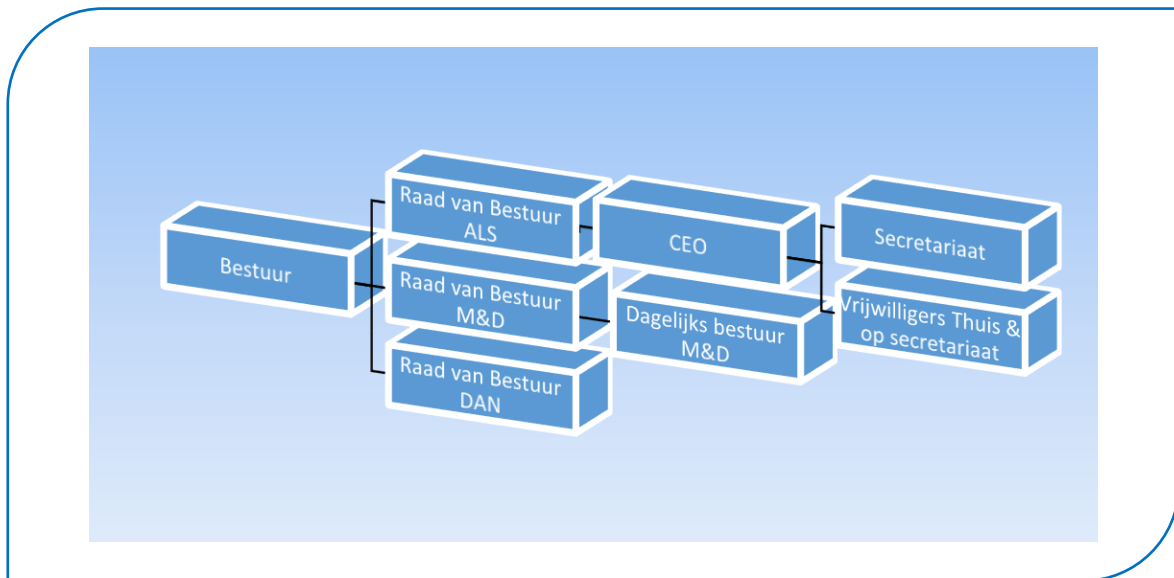
Naast deze nationale en Europese engagementen, neemt de ALS Liga internationale verantwoordelijkheden op. De ALS Liga is lid van de [Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties](http://www.alsmndalliance.org) (www.alsmndalliance.org). ALS Liga CEO Evy Reviërs vatte op 4 december 2017 een tweede 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.

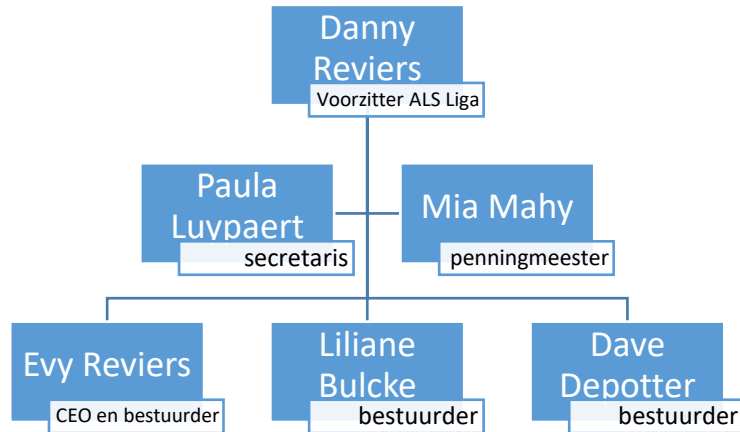
Samen met de CEO is er een team van vier [vaste medewerkers](#) werkzaam in de ALS Liga:

- Management assistant and administrative officer
- Administrative employee
- PR & Events
- ALS Liaison

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 2019 als volgt samengesteld:



➤ Algemene Vergadering

De Algemene Vergadering vzw ALS Liga België was op 31 december 2019 als volgt samengesteld: Danny Reviere (Voorzitter ALS Liga), Paula Luypaert (secretaris ALS Liga), Mia Mahy (penningmeester ALS Liga), Liliane Bulcke, Dave Depotter, Evy Reviere (CEO ALS Liga) en Josephine Wittens.

➤ Zetel, secretariaat en contact

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

ONZE AMBASSADEURS



Leah
Thys

Ook zij

vechten

Mong
Rosseel



Marleen
Merckx

mee

Simon
Mignolet



Marc
Pinte



Herman
Van
Rompuy

en helpen

ALS

Kate
Ryan



Amouk
Lepère

**de wereld
uit!**

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 2019 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 2019 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.

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 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 PR&Events officer

events@ALS.be