



ALS Liga België vzw
Amyotrofische Lateraal Sclerose

Onder de Hoge Bescherming van H.M. de Koningin
Lid van de Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen

Jaarverslag 2007
ALS Liga België vzw

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).

De Raad van Bestuur is als volgt samengesteld :

Functie	Naam en voornaam	Adres
Voorzitter	Reviere Danny	Klein Broekstraat 38, 3350 Linter
Ondervoorzitter	Lakiere Eric	Tulpenstraat 47, 8020 Oostkamp
Secretaris	Claerhout Ginette	Leuzestraat 98, 8510 Bellegem
Penningmeester	Mahy Mia	Klein Broekstraat 38, 3350 Linter
Bestuurder	Bulcke Liliane	Tulpenstraat 47, 8020 Oostkamp
Bestuurder	Luybaert Paula	Schoolstraat 73, 2820 Bonheiden

De Algemene Vergadering is als volgt samengesteld :

Bulcke Liliane
Claerhout Ginette
Lakiere Eric
Luybaert Paula
Mahy Mia
Reviere Danny
Vandervorst Robert

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 secretariaat@alsliga.be of info@alsliga.be.

Het secretariaat van de organisatie is gevestigd op hetzelfde adres.

1. Doelstellingen

De hoofdpdracht van de ALS Liga is hulpverstrekking aan mensen die op een of andere manier getroffen zijn door de ziekte ALS.

1.1. De ziekte ALS

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een progressieve, niet-besmettelijke aandoening van de zenuwcellen die instaan voor de motoriek. Die zenuwcellen worden motorneuronen genoemd en bevinden zich in de hersenen, de hersenstam en het ruggenmerg. Bij ALS beginnen deze neuronnen slecht te functioneren, worden zij ziek en kwijnen zij weg. Daardoor krijgen de spieren geen impulsen meer, met spierzwakte, spieratrofie en uiteindelijk verlamming als gevolg. De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door het uitvallen van de ademhalingsspieren of de slikspieren. Tijdens het ziekteverloop blijven de zintuiglijke en geestelijke vermogens van de patiënt intact.

ALS komt voor bij alle leeftijden, met een overwicht in de categorie van 45 tot 75 jaar. Ongeveer 40% van de patiënten zijn vrouwen, 60% zijn mannen. In België zijn er 800 tot 1.000 patiënten; wereldwijd wordt hun aantal op 384.000 geschat.

In sommige landen noemt men ALS ook wel MND of Motor Neuron Disease. In Amerika is de aandoening ook gekend als "Lou Gehrig Disease", naar de naam van de legendarische baseballspeler die aan deze ziekte bezweek in 1941.

1.2. Concrete taken

1.2.1. Hulpmiddelen

ALS is een aandoening die snel kan evolueren en de procedures voor de aanvraag van hulpmiddelen bij de openbare instanties zijn omslachtig en langdurig. Als gevolg daarvan komt een goedkeuring vaak te laat en zijn de hulpmiddelen niet meer geschikt voor de nieuw geëvolueerde toestand van de patiënt.

Daarom stelt de deel vzw ALS Mobility & Digitalk (kortweg ALS M&D) snel en gratis hulpmiddelen ter beschikking. Tot de verkrijgbare toestellen behoren gesofisticeerde rolwagens, systemen voor omgevingscontrole en communicatieapparatuur en allerlei andere noodzakelijke hulpmiddelen. De hulpmiddelen worden aangepast aan de individuele noden van de gebruiker. Gratis advies, installatie en opleiding zijn in de service inbegrepen.

1.2.2. Informeren

ALS-patiënten en hun naasten kunnen bij de ALS Liga terecht voor een volledig pakket met informatiebrochures over thuiszorg, terugbetalingen, aanvraagprocedures en dies meer. Een persoonlijk onderhoud op het secretariaat behoort eveneens tot de mogelijkheden.

Daarnaast organiseert de Liga regelmatig infodagen. Medici en vertegenwoordigers van de overheid komen er spreken over de actuele stand van zaken; organisaties en firma's demonstreren er de nieuwste hulpmiddelen.

Voorts publiceert de ALS Liga een driemaandelijks nieuwsbrief en onderhoudt zij een website met een massa praktische en medische informatie.

Tot slot levert de Liga inspanningen om de bekendheid van ALS bij het grote publiek te verbeteren. Daartoe worden regelmatig evenementen en sensibiliseringsacties georganiseerd, waarbij gestreefd wordt naar een zo groot mogelijke weerklank in de media. Bovendien kunnen verenigingen, scholen en organisaties de Liga contacteren voor infosessies.

1.2.3. Contacten

De ALS Liga onderhoudt contacten met instellingen en organisaties die een bijdrage kunnen leveren in de strijd tegen ALS :

- Internationale Alliantie van ALS/MND ;
- Externe experts;
- Verdelers/verstrekkers van hulpmiddelen;
- Universitaire neuromusculaire referentiecentra;
- Medici en onderzoekers;

1.2.4. Fondsenwerving

De fondsenwerving van de ALS Liga rust op drie pijlers :

- Vrijwillige giften door particulieren en bedrijven. Voor giften vanaf 30 euro verschaft de Liga een fiscaal attest.
- Het organiseren van evenementen (toegangsgeld, sponsoring van deelnemers, verkoop van promotiemateriaal).
- Aanvragen bij steunfondsen.

2. Financiële gegevens

2.1. Algemeen

De ALS Liga is een niet gesubsidieerde vzw die zijn werking organiseert met giften en activiteiten die ten voordele van de ALS Liga worden georganiseerd. Daarnaast worden regelmatig aanvragen voor projecten ingediend bij publieke en private steunfondsen.

3. Geplande projecten en verwezenlijkingen

Netwerk van vrijwilligers

Eind 2006 kregen wij de opnieuw de goedkeuring van het ING-Mecenaatsfonds om verder te werken aan het project "Lacunes in de opvang". Dit jaar zal de nodige aandacht worden besteed aan de opleidingen van de vrijwilligers en de verdere uitbouw van het netwerk van vrijwillige oppassers.

Hierbij gepaard gaande moet een huishoudelijk reglement worden opgesteld dat de rechten plichten van enerzijds deze vrijwilligers en anderzijds van de ALS Liga tegenover deze vrijwilligers beschrijft. Dit reglement moet zo ruim mogelijk worden opgevat zodat vrijwilligers die administratieve taken en/of vertalingen doen ook hun rechten en plichten kennen.

Cel onderzoek

De "Cel Onderzoek" van de ALS Liga België zal een visietekst opstellen inzake "Bevordering ALS onderzoek". Het is de bedoeling dat deze cel zoekt welke fondsen reeds bestaan of moeten ter beschikking worden gesteld om het wetenschappelijk onderzoek in een stroomversnelling te brengen. Dit samengevoegd met de onderzoekscriteria van de ALS Liga zal de visietekst opleveren die bij de bevoegde overheden, geneesmiddelen industrie, politiciers, enz. zal worden overhandigd. Op deze wijze wil de ALS Liga haar steentje bijdrage tot de bevordering van het onderzoek naar de mechanismen die de ziekte ALS doen ontstaan en naar medicatie om de ziekte af te remmen of zelfs te genezen.

Contactweekend 2007

Van 7 tot en met 9 september wordt het contactweekend voor PALS en hun begeleiders georganiseerd. Wegens het grote succes van 2006 werd opnieuw het vakantiecentrum Ravelingen te Oostende gekozen. Dit maal worden er op zaterdag verschillende informatieve sessies voorzien en op zondagnamiddag zal naar traditie het medisch congres doorgaan. Het is bedoeling dat de patiënten en hun begeleiders zowel op zaterdag als op zondag zich inschrijven voor deze sessies. Wanneer deze daadwerkelijk worden gevolgd, krijgen zij een korting op het inschrijvingsgeld. Daarnaast worden de ambassadeurs aangesproken om voor entertainment te zorgen.

Fondsenwerving

De realisatie van de huidige en toekomstige projecten vraagt heel wat financiële inspanningen van de ALS Liga. Aangezien de liga geen overheidssubsidies ontvangt moet ook dit jaar weer naar de nodige fondsen worden gezocht. In het kader van deze fondsenwerving worden verschillende acties ondernomen. Aangepaste direct mailings zullen worden verstuurd naar:

- alle Belgische service clubs
- alle multinationals
- overige sponsors

Daarnaast wordt er opvolging gedaan van alle nationale project oproepen uitgeschreven door de Koning Boudewijnstichting. Eveneens wordt onderzocht aan welke voorwaarden de liga moet voldoen om aanvragen in te dienen bij fondsen uitgeschreven door Proximus, Telenet, Euroclear, Europa, enz.

Nog een nieuw actiepoint is om de gewone donoren in te lichten over de verschillende vormen van giften ten voordele van de ALS Liga België. Op de website staat reeds uitleg over de gewone giften waarvoor een fiscaal attest wordt overhandigd, maar deze tekst zal worden uitgebreid met uitleg over schenkingen en legaten. Alvorens de tekst te publiceren wordt het nodige opzoekingswerk verricht.

Verwezenlijkingen op Federaal niveau

1. Solidariteitsfonds

Het onderzoek naar ALS verloopt nog altijd veel te traag en er worden te weinig financiële middelen vrijgemaakt voor specifiek onderzoek. De liga pleit voor de oprichting van een solidariteitsfonds waarin overheid en farmaceutische bedrijven geld storten ten voordele van Belgische onderzoekers die zich toeleggen op onderzoek naar zeldzame en ongeneeslijke aandoeningen. Deze onderzoekers kunnen dan een dossier indienen bij dit fonds om subsidies te bekomen.

2. RIZIV

Om de nieuwe entiteit ALS Mobility & Digitalk te ondersteuning in de uitvoering van zijn taken wordt gevraagd aan het RIZIV om tegemoet te komen in de onkosten van personeel. De vraag werd gesteld om te voorzien in het salaris van één full time equivalent. Deze persoon zal instaan voor het onderhoud van de hulpmiddelen, alsook voor de aanpassingen die vereist zijn. Indien nodig zal hij/zij het hulpmiddel afleveren bij de patiënt. Verder staat hij/zij ook in voor het bijhouden van de hulpmiddelen databank.

Eveneens wordt geijverd om op te treden als gemachtigd expert voor de rolwagens. De ALS Liga weet als geen ander welke de noden zijn van de PALS. Dank zij de ervaringsdeskundigheid kan de liga de meest gepaste rolwagen adviseren en eventueel mee aanvragen. Hiervoor zou eveneens per patiënt een soort van startbudget moeten worden toegekend om te voorzien in deze gesofisticeerde rolwagen.

Verwezenlijkingen op Vlaams niveau

1. Startbudget hulpmiddelen

In 2007 wil de liga de Vlaamse minister van gezondheid overtuigen dat een "startbudget hulpmiddelen voor patiënten met SDA" een oplossing biedt aan de wanpraktijken die heden bestaan. Heel wat zorgverstrekkers bieden hulpmiddelen aan die niet toereikend zijn voor een PALS. Zij baseren zich ook vaak op een momentopname waardoor heel wat hulpmiddelen bij aflevering niet meer voldoen. Dit startbudget zou ook de wachttijden aanzienlijk moeten inkorten. De nieuwe entiteit ALS Mobility & Digitalk binnen de ALS Liga zou dan ook moeten worden erkend als gemachtigde expert. Alle aanvragen voor hulpmiddelen zouden minstens moeten worden goedgekeurd door ALS M & D of beter nog ook worden geadviseerd. De liga ijvert voor een bedrag van 60.000 EUR dat gedurende één jaar ter beschikking wordt gesteld van de PALS. Van zodra het Vlaams Agentschap op de hoogte werd gebracht dat de patiënt ALS heeft, moet binnen de maand dit startbudget worden goedgekeurd. Het budget blijft dan één jaar geldig na eerste afname. Nadien gaat het resterend bedrag terug naar het Vlaams Agentschap en moet de PALS zijn bijkomende hulpmiddelen via de gewone procedure aanvragen.

4. Lange termijn planning

ALS Verzorgings- en opvangcentrum

Sinds 2006 wordt onderzocht hoe een ALS verzorgings- en opvangcentrum kan worden opgericht. Dit onderzoek naar fondsen, locatie, ... zal in 2007 prioriteit krijgen aangezien de realisatie van dit centrum als streefdatum 2010 meekreeg. Zowel de verschillende Belgische overheden als andere organisaties zullen worden aangesproken om samen naar een oplossing te zoeken, want heden kan de PALS nergens terecht voor gespecialiseerde zorg en opvang. Zelfs zijn de huidige centra niet steeds bij machte om te voorzien in deze zeer specifieke hulpverlening.

5. Activiteiten 2007

5.1. Intern

14 januari 2007: Receptie
30 januari 2007: Vergadering Raad van Bestuur

5.2. Extern

09 februari 2007 : Kaarting te Loppem
19-21 april 2007: REVA beurs Gent
29 juni 2007: Concert Azymuth
11-12 augustus 2007: BBQ Zonhoven
07-09 september 2007 Contactweekend Oostende
19-23 december 2007: Kerstmarkt

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