

Leuven, 9 april 2015

**Geachte mevrouw,
Geachte heer,**

In naam van onze ALS-patiënten (pALS) danken wij u van harte voor uw gift die we in de loop van het voorbije jaar ontvingen. U maakte Ice Bucket Challenge tot een groot succes. De giften ontvangen in dit kader zullen integraal overgemaakt worden aan ALS onderzoeksprojecten.

ALS is een neurodegeneratieve aandoening waarbij de spieren aangetast worden door het afsterven van de motorneuronen in de hersenen en in het ruggenmerg, wat uiteindelijk tot verlamming leidt. Wanneer de ademhalings- en slikspieren verlamd raken, is overlijden onvermijdelijk. Na de diagnose hebben patiënten een levensverwachting van 2 tot 5 jaar. In België zijn er ongeveer 1.000 ALS-patiënten; elk jaar komen er ongeveer 200 bij en overlijden er evenveel.

De ALS Liga behartigt de problemen van pALS en haar werking strekt zich uit over verscheidene domeinen:

- *Onder het motto 'A cure for ALS' wordt uw gift, samen met die van vele anderen, vanuit het onderzoeksfonds ter beschikking gesteld aan een of meerdere jaarlijks geselecteerde onderzoeksprojecten die zich in de strijd tegen ALS verdienstelijk maken. Dankzij uw financiële ondersteuning draagt de ALS Liga bij aan het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS en ontwikkeling van medicatie.*
- *Dankzij uw giften aan het **MaMuze fonds** realiseerde de ALS Liga in 2013 het project Middelpunt, een ALS-zorgverblijf dat voorziet in de specifieke noden van ALS-patiënten. We bieden hen hier de mogelijkheid om 'er even uit te zijn', even de dagdagelijkse strijd te vergeten, in contact komen met lotgenoten en de frisse zeelucht op te snuiven. Bovendien geven we zo ook de familie en verzorgers van onze pALS de nodige ruimte om op adem te komen.*
- *De ALS Liga ijvert tevens voor meer **menswaardige en effectieve steun** van de overheid. Een ALS-diagnose creëert een noodsituatie: de verwerking ervan is moeilijk en er moet direct gehandeld worden voor noodzakelijke hulpverlening. Het aanbod van de diverse overheden is onvoldoende: de geboden hulpmiddelen komen vaak te laat en zijn ontoereikend.*
*De ALS Liga ondersteunt de pALS daadwerkelijk door deskundige informatie over de ziekte te verschaffen tijdens een persoonlijk contact en door de behoefte aan **hulpmiddelen**, die gratis en op maat van de patiënt verstrekt worden, te bepalen. Deze hulpmiddelen zoals gesofisticeerde elektrische rolwagens met aangepaste besturing of spraakcomputers met aangepaste software, verbeteren in aanzienlijke mate de levenskwaliteit van ALS-patiënten.*

Meer informatie vindt u op onze voortdurend geactualiseerde website en in ons tijdschrift, het ALS Liga-Magazine.

Uw hulp, zetten wij om in solidaire steun in een noodsituatie. Wij ontvangen geen overheidssubsidies en hopen ook later nog op uw giften te mogen rekenen. Wij garanderen dat uw bijdrage goed zal besteed worden.

In naam van de ALS Liga België, haar talrijke vrijwilligers en de patiënten: DANK U WEL!

Mia Mahy, Penningmeester.

Ambassadeurs:

Herman Van Rompuy, Pres. em. of the Eu. Council - Simon Mignolet, Rode Duivel - Leah Thys, actrice - Marleen Merckx, actrice - Erik Goris, acteur - Mong Rosseel, cabaretier - Kate Ryan, zangeres - David Davidse, zanger-acteur - Marc Pinte, presentator - Anouck Lepère, model