Le magazine trimestriel de l'ASBL de la Ligue SLA en Belgique | Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Louvain | ALS Liga - Ligue SLA | numéro d'identification 9898

ALS.be SLA

ALS LIGA - LIGUE SLA

magazine

MARS 2020

25 ans

Ligue SLA Middelkerke en juin

Tour du ALS
11 juin 2020
p 5

A Cure for ALS 2019
€ 2.445.428,55
p 7

Journée de formation SLA
24 juin 2020
p 11

Newsflash!

Indisponibilité de Rilutek

A cause de rupture de stock, Rilutek (Sanofi-Aventis) n'est pas disponible en Belgique à ce moment. Les semaines passées nous avons reçu des messages que Teglutik (Effik) – qui contient le même composant actif (riluzole) mais en formulation liquide - est devenu rare aussi. Nous avons une bonne nouvelle: à partir de mi-mars Teglutik serait à nouveau suffisamment disponible.

SAISISSEZ VOTRE CHANCE!

La Ligue SLA est a la recherche de patients qui aiment retrousser leurs manches et promouvoir la recherche! Vous êtes intéressés? **Contactez-nous!**

DÉCOUVREZ TV-SLA ! RESTEZ À JOUR!

Visitez TV-SLA pour tous nouveaux reportages, documentaires, bulletins d'informations et plus encore!

Soutenez la SLA !
Donnez une voix à la SLA !
Faites un don pour la SLA !

Quand la SLA envahit votre vie…
votre corps s'arrête de fonctionner.©

CONTACT

SECRÉTARIAT

Ligue SLA Belgique asbl
Campus Sint-Rafaël
Blok H, 4ème étage, local 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Louvain
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@ALS.be
www.ALS.be/fr

HEURES D'OUVERTURE

lun., mar., jue. et ven.
de 9.00 h à 12.00 h / 13.00 h à 16.00 h
FERME le mercredi
Nous recevons uniquement sur rendez-vous

VISITEZ NOTRE SITE ALS.BE/FR

Facebook trouvez nous sur
ALS Liga - Ligue SLA

OPTIONS DE DONS

Il y a de différentes possibilités pour **faire un don** à la Ligue SLA. Des montants à partir de 40 euros vous donnent droit à un certificat d'impôt qui vous fournira un **avantage fiscal** de 45%. Un certificat d'impôt n'est légalement déductible que pour les dons reçus sur le numéro de compte de la SLA Liga BE28 3850 6807 0320 et du nom de BIC BBRUBEBB.

ICÔNES CLIQUABLES

Selon le pilier de la Ligue SLA que vous souhaitez soutenir, cliquez les icônes suivantes que vous pouvez trouver par défaut sur le site Web de la Ligue SLA.

TUYAUX

Vivre avec le diagnostic de la SLA est tout sauf facile. C'est pourquoi nous proposons toute une gamme de **conseils pratiques** pour améliorer la qualité de vie des pALS.

RETOUR

Surprise ! Lorsque, au début de ce mois, j'ouvrais mon bureau à Leuven après ma pause de grossesse, je me trouvais soudainement en plein dans les boîtes de déménagement. Inopinément, la Ligue SLA doit déménager internement de l'UZ St. Rafaël de notre emplacement familier dans le bloc H vers le bloc A. Pour nous rendre visite là, suivez notre site web et nos canaux médias.

Toutefois notre nouvelle localisation dans le UZ St. Rafaël n'est qu'une solution provisoire. Bientôt, nous aurons encore à faire un déménagement définitif vers une localisation permanente. Nous pourrons aménager celle-ci selon nos propres besoins et souhaits. Pour nous aider dans la réalisation de nos plans à partir d'un concept Casco+, nous cherchons encore un volontaire Facility. Voir l'annonce plus loin dans le Magazine.

D'autre part, ce que j'avais espéré lors de mon retour, ne s'est pas concrétisé jusqu'ici. Après que des gouvernements régionaux s'étaient formés de façon relativement rapide, il n'y a toujours pas de gouvernement en place. C'est donc question d'attendre comment le paysage politique sera redessiné sur le niveau fédéral, et ce que cela impliquera comme impact éventuel sur l'organisation des soins de santé en ce qui concerne la partie fédérale (p.ex. INAMI, SPF,…) en particulier pour les soins des pSLA.

La Ligue SLA continue également à placer en tête de son agenda le financement des projets de recherche SLA. C'est ainsi que nous avons aidé à rendre possible en 2019 le financement des projets courants du Prof. Philippe Van Damme et du Prof. Ludo Van Den Bosch. Grâce à vos dons, le revenu des actions, évènements, Facebook Fundraisers et testament, nous avons pu, en surplus de ces projets, mettre à leur disposition en 2019 le montant spécifique de 1.115.551,76 £ par l'intermédiaire de notre fonds de recherches A Cure for ALS, afin de réaliser leurs recherches dans le labo Neurobiologie de la KU Leuven/VIB et le CRNM de UZ Leuven. Un grand merci pour cela !

Saviez-vous d'ailleurs déjà que vous pouvez lancer vous-même une collecte d'argent sur notre plateforme d'action alsacties.be ou participer à un évènement ou une campagne pour collecter de l'argent ? Par le biais de cette plateforme, vous pouvez agencer vous-même en toute simplicité une page personnelle et coopérer à la lutte contre la SLA. Tous les fonds récoltés via alsacties.be sont investis à 100% au profit des patients SLA. Vous trouverez plus d'information dans l'annonce plus loin dans ce Magazine.

Avec vous, nous sommes dans l'attente des résultats de deux études cliniques SLA importantes, qui se trouvent toutes les deux dans la phase cruciale 3. Ainsi, Biogen teste momentanément de par le monde une thérapie innovatrice potentielle contre la SLA sur base d'oligonucléotides antisens (ASO) dirigés contre le gène SOD-1. Dès que les résultats seront disponibles, nous vous les communiquerons bien sûr avec célérité.

D'autre part, BrainStorm a une étude Phase 3 avec la thérapie cellules souches NurOwn qui court en ce moment aux États-Unis et au Canada. La finalisation en est prévue pour le dernier trimestre de 2020. En cas de résultats positifs, BrainStorm peut introduire une demande auprès de l'autorité de régulation FDA pour pouvoir porter la thérapie sur le marché américain. Dans ce cas, nous sommes également curieux de savoir quelle initiative BrainStorm prendra pour rendre NurOwn aussi disponible en Europe, donc également aux patients SLA belges. Dans un souci de clarté, nous soulignons encore une fois que l'initiative de demander une autorisation de marché pour NurOwn dans les Etats-Unis, doit être prise par BrainStorm, et non pas par l'Agence Européenne des Médicaments (EMA). La Ligue SLA ne peut également pas influencer ce processus.

Pour finir, je souhaite à tous un retour accéléré du soleil printanier. Au moment d'écrire ceci, nous avons d'ailleurs tous affronté assez d'intempéries. Que la première chaleur se fasse sentir rapidement !

Evy

GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIENT LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE.
POUR MENER À BIEN SES PROJETS, LA LIGUE SLA BELGIQUE A CHOISI POUR PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA FIABILITÉ. ELLE REMERCIE DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

#CHACUNCOMPTE

Loterie Nationale

DE NATIONALE LOTERIJ ZET DANKZIJ HAAR SPELERS DE SCHOUDERS ONDER CULTUUR, SPORT, WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK, ARMOEDEBESTRIJDING, ONTWIKKELINGSSAMENWERKING EN SOLIDARITEITSACTIES. EN ELKE INZET VAN DEZE SPELERS, HOE KLEIN OOK, MAAKT EEN WERELD VAN VERSCHIL.
DE ALS LIGA BELGIË VOOR DE NATIONALE LOTERIJ ALS BETROUWBARE PARTNER OM HAAR PROJECTEN TE REALISEREN EN BEDANKT DAN OOK DE SPELERS VOOR DE STEUN!

#IEDEREENTELTMEE

Nationale Loterij

Tour Du ALS - READY, SET, GOOOOO…!

Jeudi le 11 Juin 2020

Unissons nos forces et préparons-nous pour accueillir la 9ième édition du Tour du ALS! Pour commencer: donnez la priorité à la date du grand jour en l'inscrivant dès aujourd'hui dans vos agendas: le 11 Juin 2020 le coup de départ du Tour du ALS 2020 sera donné!
Le Tour du ALS est un événement sportif au cours duquel des centaines de cyclistes, coureurs, randonneurs, ainsi que des patients SLA gravissent le Mont Ventoux pour collecter des fonds afin de financer la lutte contre la SLA. Comme l'année dernière, la Ligue SLA de Belgique s'associera à l'organisateur Stichting ALS Nederland pour donner à l'événement un caractère plus international. Grâce à votre solidarité et toute cette énergie positive, cette 9ième édition sera aussi éclatante que celle de 2019. Le Tour du ALS est une expérience sportive fantastique dont vous et votre famille vous vous en souviendriez tout au long de votre vie ! Prêt pour la participation? Toi aussi, tu veux participer? C'est possible! Pour faire de cette 9ième édition un succès encore plus grand, l'équipe de la Ligue SLA cherche des participants, des bénévoles, des sponsors….! Alors, qu'est ce tu attends?!

Vous avez envie de **participer à vélo**, en marchant ou en courant à la 9ième édition du Tour du ALS ? Ou participer en tant que **bénévole**? N'hésitez pas de consulter notre site internet et la plateforme d'inscription https://www.tourduALS.be. Grâce à ce site, votre don de 40 EUR est également déductible d'impôt. Mais il nous faut aussi des **sponsors**! Beaucoup de sponsors!!! Pour que le Tour du ALS 2020 devienne un évènement sportif de premier plan, nous faisons appel aux entreprises et aux particuliers. Ils peuvent nous apporter leur soutien de différentes façons en mettant des ressources financières ou matérielles à notre disposition. Envoyez-nous un petit courriel via events@ALS.be et nous viendrons vous fournir plus d'informations sur l'événement ainsi que sur les éventuels packages de sponsors adaptés à vos besoins.
Soutenez, motivez et participez! Voilà les trois mots clés pour relever ce défi sportif et vivre une expérience inoubliable avec nous. Parce que ce n'est qu'ENSEMBLE que nous pouvons vaincre la SLA! Inscrivez-vous!

Week-end de FIN d'été 2020

Connexion – Ambiance agréable - Solidarité – Amitié – Relaxions – Informations – Divertissement

tout cela est au cœur du week-end pour le patient et le soignant.

Nous organisons deux week-ends de contact par an parce que nous voulons donner autant de pALS la possibilité de profiter d'un week-end sans soucis au bord de la mer. Chaque semaine a son propre thème et des activités. Ce week-end **de FIN d'été** est le moment idéal pour se détendre après une période de pointe et marque le signal de départ de vacances bien méritées. Cochez les dates du 04 au 06 septembre 2020 dans votre agenda et passez un bon moment à Middelpunt avec d'autres pALS.
Comme le week-end de juin, le week-end de septembre est entièrement gratuit pour les pALS et un aide-soignant. Nous demandons seulement de verser une garantie de 50 € par personne ; garantie qui vous sera remboursée intégralement au cours du week-end.
Votre inscription n'est valable qu'après le paiement actuel de cette garantie.
Voulez-vous profiter de vacances sur mesure avec des activités définies par le temps? **Inscrivez-vous ici** pour le week-end de septembre 2020. Remarque: pour pouvoir participer gratuitement au week-end de contact, vous devez être enregistré à la Ligue SLA.
Au cas où le week-end de **FIN d'été** est totalement complet, nous aimerons vous référer au week-end de **DÉBUT d'été** de juin 2020 pour que vous puissiez quand même participer.

Avez-vous des questions ou des commentaires concernant le week-end de septembre? Veuillez contacter events@ALS.be ou appeler le 016 23 95 82.
Ce week-end est rendu possible par la Loterie Nationale et ses joueurs.

ALSacties.be

Mener une action est dorénavant simple et transparent.
Vous voulez aider à agrandir la notoriété de ALS et à collecter de l'argent pour ALS ? Créez alors directement une page d'action via ALSacties.be. Ainsi vous pouvez entamer simplement une action pour aider dans la lutte contre la SLA.

Créez une action

Cela marche comment ?

Suivez les points suivants :

- Créez une page d'action pour vous-même ou votre team.
- Personnalisez votre page d'action en y ajoutant des textes, photos et vidéos.
- Placez régulièrement un update sur votre page d'action pour tenir vos suiveurs au courant.
- Partagez votre action avec votre famille, amis, connaissances et collègues via Facebook, Twitter et autres médias sociaux et courriel.

Pourquoi créer une page d'action propre ?

- Votre page d'action est personnelle et reconnaissable.
- Il est facile de suivre vous-même votre action et de vous laisser parrainer.
- Vous montrez à tout le monde que vous entrez en action contre la SLA !
- Donner de façon simple et sécurisée via votre page d'action.
- Le don rentre directement et en transparence chez la Ligue SLA.

Dispersez votre action SLA sous le sigle :
SOS ALS

Fonds de soutien ‘A Cure for ALS’ 2019

La Ligue SLA continue de placer le financement des projets de recherche sur la SLA en tête de son agenda.

C’est pourquoi nous avons créé le fonds de recherche A Cure for ALS. Les dons de ce fonds sont entièrement reversés à la recherche scientifique, sans frais administratifs lors du don.
Depuis des année, le Prof. Philip Van Damme et le Prof. dr. Ludo Van Den Bosch sont respectivement spécialisés dans la recherche biomédicale et clinique sur la SLA à KU Leuven / VIB et UZ Leuven.
Toujours en 2019, la Ligue SLA a rendu financièrement possible leurs projets actuels en générant les montants suivants. Les montants communiqués comprennent le financement de projets s’étalant sur plusieurs années, dont 2019:

- **Modèle de poisson zèbre**
  (Prof. Ludo Van Den Bosch):
  400 000 euros (en cours)
- **Modèle de cellules souches pluripotentes induites**
  (Prof. Philip Van Damme):
  664 000 euros (en cours)
- **Modèle de mouche des fruits**
  (Dr. Elke Bogaert et suite):
  450 000 euros (en cours)
- **Beyond Project MinE**
  (Prof.Philip Van Damme
  et Prof.Ludo Van Den Bosch):
  1590000 euros (2017-2019)

Grâce à vos dons, aux bénéfices promotionnels, aux événements, aux Facebook Fundraisers et aux legs testamentaires, nous avons pu mettre à disposition le montant spécifique de 1.115.551,76 € via A Cure for ALS en plus des projets en 2019 pour leurs recherches au sein du laboratoire de Neurobiologie de KU Leuven / VIB et le NMRC de l’UZ Leuven. Merci beaucoup!

Lisez-ici l’aperçu des nouvelles connaissances les plus importantes sur la SLA.

Jan (34) a déjà 15 ans la SLA

Trois jusque cinq ans. Tel était le diagnostic impitoyable quand, en 2005, on a détecté la maladie musculaire SLA chez le footballeur Jan Plessers. Quinze ans plus tard, l'habitant de Lommel ne peut plus parler, ni bouger. Mais son attitude positive reste inchangée.

"Je reste positif et je continue jusqu'à la fin"

Jan et frère Raf.

Photo RR

La Ligue SLA vend aux enchères shirt de PSV

Jan Plessers se trouve momentanément également au centre d'une vente aux enchères d'un shirt du club de football PSV, de et pour la Ligue SLA. L'habitant de Lommel jouait pendant deux ans chez les jeunes du club de Eindhoven.

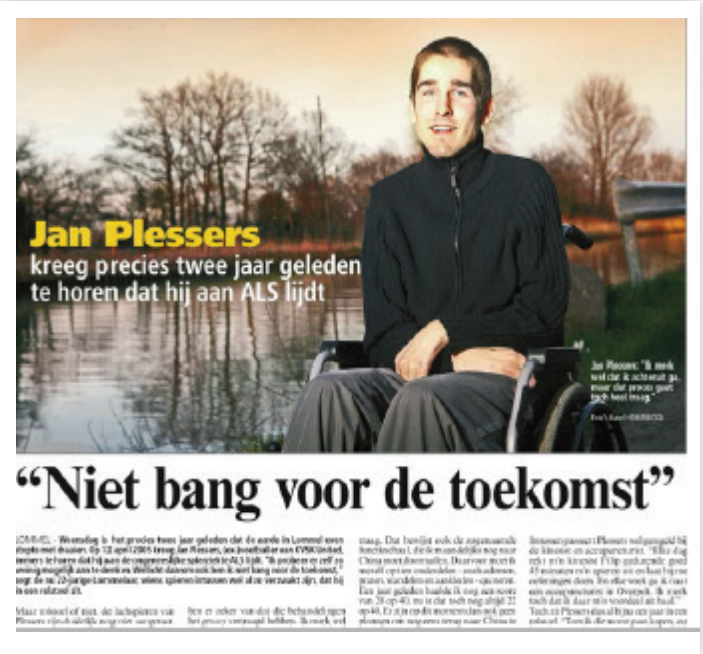
''Jan est un exemple pour beaucoup de gens avec la SLA'' dit Evy Reviers de la Ligue SLA. ''C'est une des raisons pour laquelle notre bureau de médias a déjà travaillé plusieurs fois de concert avec lui. D'autres patients se remonteront le moral au fait que Jan vit déjà depuis quinze ans avec la SLA, et à la manière de laquelle il s'occupe de sa maladie.''

Vivre durant quinze ans avec la SLA est d'autre part extrêmement long. ''L'attente de vie normale est de 33 mois '', dit Reviers. ''Mais, la maladie peut se développer lentement ou rapidement. Parfois elle frappe immédiatement les muscles ou la respiration, mais cela peut également évoluer de façon beaucoup plus longue. Et, il y a toujours des exceptions. Stephen Hawking, par exemple, a vécu durant 55 ans avec la maladie.''

La vente aux enchères du shirt de PSV par la Ligue SLA court encore jusque fin février. Il est possible de faire une offre sur https://als.be/nl/Ik-had-veel-liever-op-de-sportpaginas-gestaan-Jan-Plessers.

Encore jusque fin février, la Ligue SLA vend aux enchères un shirt de PSV Eindhoven. Pour la promotion de cette action, Jan Plessers porte ce shirt, avec l'inscription: ''ik had liever op de sportpagina's gestaan''. Dans la première moitié de la décennie passée tout laissait prévoir que le footballeur de Lommel y apparaîtrait encore souvent. A ses 17 ans, il était déjà actif chez PSV. Le grand débordement aux Pays-Bas se laissait alors pourtant attendre, après quoi l'arrière signait en 2004 un contrat chez le club de troisième division d'antan KVSK United, l'actuel Lommel SK. Chez le Club de fusion Nord-Limbourg, Jan n'a pas seulement retrouvé son bonheur de joueur de football, mais également son frère aîné Raf. KSVK n'a perdu aucun match durant la saison suivante, et pouvait déjà fêter la promotion au début avril 2005.

Durant la finale contre Tongeren, Jan n'était pas sur le terrain. Une bonne semaine plus tard on savait pourquoi. Des médecins constataient la SLA chez le jeune footballeur d'à peine vingt ans. Cette maladie incurable désactive toutes les fonctions musculaires en quelques années. Le succès sportif du club de Lommel disparaissait du jour au lendemain complètement vers l'arrière-plan. Que Jan ne jouerait plus jamais au football, était vite établi. Bien que cela était, à ce moment-là, pour Jan et sa famille, le moindre de leurs soucis. Les prédictions étaient en effet inhumainement dures : trois-quarts des patients meurent entre les deux et les cinq ans du diagnostic.



Jan Plessers dans notre magazine en 2007.
Treize ans plus tard il sonne encore tout aussi positif.

Bien vite Jan a fixé son espoir sur une thérapie expérimentale du docteur chinois HuangHongyun, qui injectait des cellules souches d'embryons à travers des trous dans le cerveau dans les cellules cérébrales endommagées. Sans rendez-vous, Jan a voyagé en compagnie de son frère Raf et de quelques amis vers la Chine, pour rencontrer le médecin controversé. Celui-ci avait, de façon inattendue, une place libre, faisant qu'il pouvait déjà opérer Jan en mai 2005, le vendredi treize, notamment. Une année plus tard, le Lommelaar est encore une fois retourné pour une même intervention. Entretemps, les amis, la famille et bon nombre de clubs de football se rassemblaient derrière l'initiative 'Steun Jan' pour collecter de l'argent pour ces voyages et le traitement onéreux. Cet ainsi que le 3 août 2005, cinq mille supporters participaient à un match de collecte de fonds entre KVSK United et PSV à Lommel.

Si l'un a à voir avec l'autre restera probablement pour toujours un mystère. Mais, c'est un fait que Jan pourra bientôt fêter son 35ème anniversaire. Parler ou bouger ne lui réussit plus depuis une bonne dizaine d'années, mais cela ne le retient pas de demeurer positif. Il communique en regardant avec des lunettes laser vers des lettres sur un clavier. Ainsi il est également à même d'envoyer des messages à ses amis sur les médias sociaux, et ainsi il répond aussi à nos questions.

Jan, comment ça va ?

Jan : Assez bien. La maladie s'est stabilisée entretemps. Je me lève tous les jours à dix heures vingt, et après je suis toute la journée assis derrière mon laptop. Je collectionne maintenant des films et des séries. Entretemps, j'en ai déjà plus de mille.''

Est-ce que tu regardes aussi encore beaucoup le football ?

Jan : ''Oui, surtout les résumés à la télé. Ma compétition favorite est la Première Ligue. En Belgique, je suis bien les performances de Hans Vanaken. Il était auprès de moi chez la jeunesse de PSV et il est également chez Lommel. Je le connais un petit peu. Pour moi il est plus que de plein droit le gagnant du Gouden Schoen.''

Est-ce que tu vas également encore voir les matchs dans les environs ?

Jan : Non, ce temps est passé. Mes poumons sont trop mauvais.''

Un shirt de football de toi passe maintenant aux enchères chez PSV. Est-ce que tu penses encore souvent à cette période ?

Jan : Non, cela n'a pas de sens. Cela vous rend uniquement dépressif. Je n'ai maintenant plus de mal à regarder le football. En collectionnant des films et des séries, j'ai bien vite trouvé un autre hobby.''

Est-ce que tu as encore beaucoup de contact avec tes amis d'antan ?

Jan : Mais oui. Harm Luyten était autrefois un de mes coéquipiers chez KSVK United. Ensemble avec Rik Van Ham, Joris Linsen, Jeroen Roosen et les frères Bert et Geert Cochet, qui sont maintenant chefs assistants-entraîneurs chez KFC Kattenbos Sport, nous formons un groupe d'amis très étroit. Ils passent me voir régulièrement pour parler et *papoter* au sujet du football. Kris Hesemans est également un bon ami.''

Qui s'occupe de toi ? Est-ce que tu fais appel pour cela à de l'aide externe ?

Jan : Ma maman et mon papa font cela tout seuls. Je leur en suis très reconnaissant. Ils me comprennent également très vite. Quand je garde les yeux ouverts, je veux dire 'oui', et si je les ferme, cela signifie 'non'. Cela est pour une bonne part de la routine. Mais, en général je ne suis pas tellement un bavardeur.''

Raf (son frère) : Bien que nos parents s'occupent beaucoup de ces soins, ils ne voudraient pas qu'il en fût autrement. Et Jan non plus, je pense.''

Tout de suite après le diagnostic, tu as été opéré deux fois en Chine. Est-ce que tu penses que cette intervention t'a aidé ?

Jan : Qui sait cela ? Je n'en ai vraiment aucune idée. Si je vis encore aujourd'hui, je le dois surtout à mon attitude positive, je pense. Cela m'aide énormément. Je fais encore toujours les choses que j'aime faire. Je suis bien soigné par mes parents et mes amis passent régulièrement me voir.''

Raf : Jan est mentalement super fort. Il n'a pas changé sur ce plan. Dans le temps il était déjà intègre, et il en est encore ainsi.''

L'intervention chinoise était dans le temps toutefois controversée. Qu'en penses-tu ?

Jan : J'espère que personne ne se trouvera jamais devant ce choix. Nous avons bien fait ce saut.''

Raf : Nous avons appris que cette intervention n'est plus pratiquée aujourd'hui, parce que le résultat obtenu était trop minime. Si cela a aidé Jan, nous ne le pourrons probablement jamais dire avec certitude, mais en tout cas cela n'a pas pu faire beaucoup de mal. Ce voyage en Chine a déclenché bien des choses dans notre voisinage et les multiples messages de soutien nous ont fait beaucoup de bien. Et ensemble nous avons encore pu visiter Pékin (Beijing), ce qui était très agréable.''

Est-ce que tu as encore subi des traitements après ces deux opérations ?

Jan : Pas vraiment. Il y a une petite dizaine d'années, j'ai été une fois très malade. J'avais alors une double pneumonie et le virus VRS (virus respiratoire syncytial). Les médecins ont décidé de placer une canule, un petit tuyau par un trou dans ma gorge. Ainsi, ils peuvent voir la couleur de mes mucosités, et décider ainsi si je dois prendre des antibiotiques.''

Est-ce que tu espères encore une percée dans la médecine qui pourrait guérir la SLA également chez toi ?

Jan : ''L'espoir fait vivre, mais je ne suis pas naïf. Pour être franc, cela ne m'occupe pas beaucoup.''

Raf : Avec la famille on a évidemment encore cet espoir. Nous suivons les développements les plus récents sur le pied et, de temps en temps, de nouvelles thérapies expérimentales sont encore lancées. Nous avons réagi quelques fois sur celles-ci, mais il n'est pas facile d'entrer en ligne de compte comme personne d'essai. Au début, Jan était fortement sollicité, mais maintenant beaucoup moins. Ce sont surtout les patients les plus en forme qui sont sélectés.''

Est-ce que tu as jamais envisagé de cesser le combat ?

Jan : ''Jamais''

Raf : ''Lorsqu'il avait cette double pneumonie et ce virus VRS, il était un temps en soins intensifs. Cela était une situation extrêmement difficile pour toute la famille. Après, j'ai pris, pour la première fois, prudemment l'initiative de parler avec lui de la mort. Avant, nous n'avions jamais fait cela. Je lui ai dit alors qu'il avait déjà lutté très fort, et qu'il pouvait le faire savoir s'il n'en pouvait plus. Sa réponse était courte et claire : *Je continue jusqu'à la fin, et je n'en veux plus jamais parler.''*

Qu'est-ce qui te rend joyeux ? De quoi tu peux jouir ?

Jan : ''De bons footballeurs. De Cristiano Ronaldo par exemple, mais surtout de Messi et Ronaldinho. Un bon film peut également me faire plaisir, comme la trilogie de *The Matrix.* Et je me plais aussi à écouter de la musique. Mon groupe préféré est AC/DC.''

Que puis-je encore te souhaiter pour l'avenir ?

Jan : La même chose qu'en 2019.''

Source : Het Belang van Limburg

La journée de formation interactive SLA

Mercredi le 24 juin 2020
Bâtiment Hendrik Conscience - Bruxelles

Une journée pédagogique au cœur de la Belgique : la journée de formation interactive SLA!

La troisième édition de la journée de formation interactive sur la SLA aura lieu le 24 juin 2020 à Bruxelles. Au cours de cette journée annuelle de formation gratuite sur la SLA, les aidants professionnels peuvent vivre une journée instructive. D'une part, les différents aspects des soins multidisciplinaires dispensés aux patients atteints de SLA sont expliqués et, d'autre part, des conférences théoriques et des sessions orientées vers la pratique auront lieu. Les pALS (patients SLA) et leurs aidants proches sont les bienvenus et peuvent participer à ces sessions instructives.

Tous les centres CRMN belges participent à cette journée de formation et chaque centre y mettra en évidence un aspect partiel des soins multidisciplinaires liés à la SLA. La journée est entièrement gratuite, toutefois afin de pouvoir y participer et y réserver une bonne place il faut s'inscrire !
L'accréditation est fournie pour les médecins - médecine générale ou éthique et économie- , ainsi que pour les physiothérapeutes et les infirmières.
Stay tuned, d'autres informations suivront!
Suivez-nous aussi sur Facebook, Twitter et notre site Web.
Vous avez encore des questions? Envoyez-nous un petit courriel sur events@ALS.be.
Vous pouvez-vous inscrire gratuitement ici.

FAIRE UN DON PAR SMS

Envoie SLA au 4334.
Par SMS vous verserez €2 à la Ligue SLA.

NurOwn and the Therapy Development Process

La Ligue SLA Belgium et la communauté SLA au sens large espèrent que plusieurs thérapies actuellement en phase 3 d'essais cliniques s'avéreront efficaces pour ralentir, arrêter ou inverser la SLA.

NurOwn, l'une des thérapies actuellement en phase 3, a fait l'objet de nombreuses discussions sur les réseaux sociaux. Une partie de ce qui est déclaré sur les réseaux sociaux n'est malheureusement pas exacte et risque d'induire en erreur les personnes atteintes de SLA.

Ici, nous donnons des clarifications sur NurOwn et le processus de développement de la thérapie.

Essai clinique de phase 3 avec NurOwn en cours aux États-Unis et au Canada

NurOwn, une thérapie développée par BrainStorm, s'est révélée prometteuse dans son essai de phase 2 et est maintenant entré dans un essai clinique de phase 3 qui est mené aux États-Unis et au Canada. L'étude est entièrement enroulée, ce qui signifie que le nombre de 200 patients qui répondent aux critères d'inclusion sont pris en compte. La finalisation de l'essai clinique de phase 3 est prévue pour le dernier trimestre 2020.

L'accès à une thérapie n'est possible qu'après un essai clinique de phase 3 réussi et l'approbation subséquente par l'autorité de réglementation (FDA aux États-Unis, EMA dans l'UE). Aux États-Unis, il existe cependant deux voies légales pour que NurOwn soit mis à la disposition des personnes atteintes de SLA pendant qu'il est en cours d'essais cliniques: *accès élargi et droit d'essayer*. Dans les deux cas, la société qui fabrique le médicament expérimental doit accorder l'autorisation et fournir le traitement. BrainStorm a indiqué à plusieurs reprises qu'il ne fournirait pas – sauf pour pALS Matt Bellina - NurOwn aux individus via un accès étendu ou le droit d'essayer. Ce n'est pas rare, en raison des coûts et d'autres facteurs que les entreprises pèsent lorsqu'elles envisagent l'accès élargi ou le droit d'essayer.

Par conséquent, jusqu'à ce que BrainStorm demande une licence biologique pour NurOwn sur la base des résultats positifs d'une étude de phase 3 aux États-Unis, la FDA ne peut rien faire. BrainStorm a déclaré qu'il ne demanderait pas l'approbation rapide de NurOwn et qu'il avait l'intention de terminer son essai de phase 3 de NurOwn comme prévu.

Situation actuelle de NurOwn dans l'UE, y compris en Belgique

Actuellement, NurOwn n'est pas approuvé pour l'autorisation de mise sur le marché dans l'UE, y compris en Belgique.

Si BrainStorm a l'intention de demander une telle autorisation de mise sur le marché de NurOwn dans l'UE, il doit adresser une demande à l'agence de régulation européenne EMA. A cette demande, l'EMA fixera les conditions d'une éventuelle approbation. Cela peut nécessiter la réalisation d'un essai clinique dans l'UE.

Par conséquent, il est clair que l'initiative de demander l'autorisation de mise sur le marché de NurOwn dans l'UE doit être prise par BrainStorm, et non par l'EMA.

La Ligue SLA Belgium ne peut pas influencer ce processus. Nous ne pouvons pas non plus intervenir pour obtenir le produit.

Cependant, Brainstorm a lancé un *Hospital Exemption Program* en Israël, ou13 pALS seront traités avec la thérapy NurOwn. Selon cet article dans le journal Israélien Haaretz, 8 emplacements sont pour des pALS Israéliens sans frais, et 5 emplacements sont réservés aux pALS de l'étranger qui chaque payent 300.000 USD.

En attendant une éventuelle autorisation de mise sur le marché de NurOwn dans l'UE, nous offrons de manière transparente aux pALS toutes les informations concernant par exemple: NurOwn dans le section Recherche de notre site Web.

P.S. 1 Le communiqué de presse anglais de BrainStorm avec leur point de vue concernant la politique Right To Try est disponible ici.

P.S. 2 Malgré BrainStorm disait de ne plus communiquer avant que l'essai clinique phase 3 qui est mené aux États-Unis et au Canada est terminé, leur COO & CMO Ralph Kern avait donné cet exposé au *3rd Annual Neuroscience Innovation Forum at the JP Morgan Week*.

On peut consulter l'article complet :
https://ALS.be/fr/NurOwnProcess

TRIXXO Titres-Services

Aide-ménagère avec titres-services

« Ota est une fée du logis. Ota nous a été recommandée par ma sœur, en 2006. Treize ans plus tard, nous ne pouvons absolument plus nous passer d'elle. Elle est tellement plus qu'une simple aide-ménagère. Ota a vécu tout l'amour et les larmes avec nous et connaît la maison comme personne. Avec elle, on se comprend à demi-mot ! Elle fait partie de notre famille et nous comptons bien la garder près de nous.

Entretemps, Ota a commencé a travailler pour d'autres membres de notre famille. Peut-être que notre famille sera bientôt en mesure de l'engager à temps plein (rires). »

Mieke, cliente depuis plus de dix ans chez TRIXXO

Laissez-nous vous aider pour

Aide-ménagère avec titres-services

- Le **nettoyage** de votre maison
- Les courses ménagères
- Le **repassage**
- La préparation des repas

home@trixxo.be | 078 150 550
www.trixxo.be

TRIXXO
Titres-services | Jobs

Johan Verhulst, près de 60 ans, est heureux en ménage avec sa femme, Katelijne Meulebrouck, et le papa de Sophie, Tom, Nele et Joke et un fier grand-père de 3. Comme ébéniste, Johan a été instructeur dans le VTI à Roeselare, et de plus il était menuisier indépendant à titre complémentaire. Comme véritable travailleur acharné, il soignait avec passion son jardin, sa maison, son potager et ses agneaux bien aimés. Jusqu'au moment où il s'avérait que soudainement des choses de tous les jours comme nouer des lacets, fermer une veste à fermeture éclair ou brancher une ampoule ne réussissaient plus. Après une année et demie d'examens tomba alors le verdict définitif : ''SLA".

Avec quels symptômes es-tu allé en premier chez le docteur ?

Soudainement, j'avais en un court laps de temps trois fois une syncope (s'évanouir), avec à chaque fois une hospitalisation, mais les docteurs ne pouvaient alors pas poser de diagnostic. J'ai raconté au neurologue que je voyais dans mon bras beaucoup de contractions musculaires (vibrations). Le neurologue me posait alors des questions concernant ma motricité fine et oui, j'avais déjà souvent constaté que je ne savais plus déboutonner ma chemise. Et, parfois, je laissais tomber tout à coup quelque chose. Je ne savais plus bien nouer les lacets de mes chaussures et, par commodité, je laissais mon manteau toujours ouvert (la fermeture éclair était notamment un obstacle).
Lors du placement de nouvelles portes, et que je voulais ajuster celles-ci, je ne pouvais plus faire cette opération avec mes doigts. J'ai paniqué et j'ai appelé mon ami pour venir m'aider. Cela ne m'était jamais arrivé auparavant…
Tous ce que je voulais faire où mes bras devaient aller au-dessus de mes épaules (boîte dans armoire, changer une lampe) n'allait plus, à chaque fois j'étais en larmes par ce que je ne comprenais pas : ''Pourquoi je ne réussis plus à faire cela ?''
Le neurologue faisait toutes sortes d'examens et il y avait de petits signaux de faiblesse musculaire. Ensuite, il y avait les scanners (EEG, MRI, RX, PET scan) mais il n'y avait toujours pas de diagnostic possible. Cette incertitude et cette ignorance pèsent pas mal sur toi-même et sur ta famille. Finalement, suivait une redirection pour le professeur Debleecker.
Lors de la première visite au professeur Debleecker, j'ai été placé au pied levé en congé de maladie (travailler avec des machines est bien trop risqué). Il ferait tout son possible pour chercher la cause de ma maladie. Suivait alors une période d'un an et demi d'examens avec, entre autres, une cure à la cortisone (médrol), des perfusions (RITUXIMAB), plusieurs examens sanguins, des tests du tonus musculaire par l'intermédiaire de beaucoup d'hospitalisations…
Le diagnostic SLA a surtout été posé en cochant sur une liste de contrôle ce que je n'avais pas. Aucune cure n'a aidé (suffisamment) et l'année passée, en janvier 2019, tomba le verdict définitif : SLA.

Quelle était ta première réaction ?
Ma première réaction était celle d'incrédulité : ''Cela ne peut être vrai, cela ne peut m'arriver, pourquoi cela me

doit-il arriver ?'' Pourtant, j'ai toujours vécu sainement et travaillé beaucoup et dur ? Parce que le diagnostic se faisait si longtemps attendre, beaucoup de personnes compatissaient avec nous. Mais, malheureusement pour eux, c'était également un choc.
Toutefois, il y avait également des personnes qui montraient de l'incompréhension, ''comment cela peut maintenant être tellement difficile de poser un diagnostic ?'', ''est-ce qu'il est vraiment malade ?''. Mais, heureusement, ceci n'était qu'une minorité.

Est-ce que tu avais déjà entendu parler de la SLA ?
Non, je ne connaissais pas la maladie. Au moyen de Google nous avons cherché nous-mêmes de l'information.
Mais la plus grande partie des réponses et les réponses les plus claires venaient du professeur Debleecker et du NMRC (UZGent) pendant les visites de contrôle, où beaucoup de temps était consacré à nos questions.
Une fois affilié à la Ligue SLA, on entre en contact avec d'autres compagnons d'infortune, et on peut leur demander conseil concernant le cours de la maladie et beaucoup de conseils pratiques. Chaque patient SLA a bien sa propre histoire, grandement unique: recevoir le diagnostic, ainsi que le cours et le développement de la maladie constituent pour chaque patient un unicum.

Comment la maladie a-t-elle changé ta vie ?
Du jour au lendemain, on m'a pris mon travail, mes collègues, mes étudiants, mon travail complémentaire et donc ma vie actuelle.

Avant, je n'avais pas le temps, et brusquement j'avais tout le temps du monde. Avant, je pouvais tout faire avec mes mains, et maintenant plus rien. Avant je pouvais aller n'importe où, maintenant je restreins les sorties en voiture au strict nécessaire (faire des courses, famille).
La solitude se faisait sentir, mon épouse travaille encore et j'ai passé des heures à regarder par la fenêtre. Après les cures de perfusion, je retrouvais un peu de force, ce qui me faisait sortir un peu plus. Tout doucement, j'ai rebâti un réseau d'amis qui venaient se promener chaque semaine avec moi ou boire un bon café. Des personnes formidables, d'ailleurs !
J'ai toujours aimé prendre soin des animaux (oiseaux, lapins, agneaux, poules,…), mais, à cause de ma maladie, je ne pouvais pas m'occuper suffisamment d'eux (p.ex. apporter du foin, des seaux d'eau,…). Heureusement, il y a mes voisins qui m'aident dans ces besognes, ce qui me permet d'être encore tous les jours auprès de mes agneaux. Entretemps, nous avons 6 brebis et cela me rend heureux.
Pour le moment, je suis encore capable de conduire une voiture, et c'est pour cela que je fais encore les petits déplacements : les courses, aller en visite chez maman et ma belle-mère dans le home.
Me promener avec Rosa (ma nièce) et les amis. Je rends plus souvent une visite aux voisins et je délivre les journaux d'information du Gezinsbond de Tielt dans mon voisinage. La musique est d'une importance capitale pour moi. Si possible, je vais encore de temps en temps à une représentation.
Ce que je veux absolument encore faire c'est un voyage vers les fjords nordiques!

Comment les membres de ta famille et tes amis s'y prennent-ils ?

Avant, nous avions beaucoup de visites à la maison, et maintenant il n'en est pas autrement. Tout le monde est bien venu pour un brin de causette et entretemps, il y a déjà toute une série d'aidants fermes qui passent chez nous. D'autres prennent soin de me combler la journée par une promenade active et agréable avec, en complément, des conversations qui font du bien.
Dans une fraction de seconde, mes petits-enfants peuvent faire apparaître un sourire sur mon visage!
Une de mes filles fouine dans les articles dans l'espoir qu'ils lanceront bientôt une nouvelle étude clinique avec un remède freinant. Elle a grand espoir dans l'évolution de la science, le research.
En 2018 et 2019, nous nous sommes engagés, ensemble avec la famille/amis, pour la Ligue SLA dans le cadre de la semaine la plus chaude. Ceci a également apporté de la solidarité et un chaud au cœur pour moi-même que tant de gens me soutiennent. C'était pour les amis/la famille alors une fois vraiment un moment qu'ils pouvaient faire quelque chose pour moi.
Cette année aussi, nous nous engageons à nouveau pour une action concernant la SLA pour la semaine la plus chaude ! Cela me change les idées.

Que trouves-tu le plus difficile à vivre avec la SLA ?

Il est difficile de sentir que je m'affaiblis tout doucement, constater à chaque fois que certaines choses ne sont plus possibles. La peur pour l'avenir.
Il est difficile que l'on connaisse encore si peu concernant la cause de la maladie et de son cours. Ceci entraîne des questions comme : comment ai-je attrapé cela ? A quelle allure vais-je me détériorer et trouvera-t-on bientôt un médicament qui peut aider ?

Qu'est-ce qui te donne du courage ?

Le fait d'être encore capable de marcher et de bien parler (c'est tout de même ce que j'entends parfois de la famille). J'essaie de combler le temps aussi bien que possible et surtout, j'essaie de regarder l'avenir d'une manière positive.
Je peux et j'ose parler avec tout le monde de ma maladie. Je fais les courses, autant que possible, moi-même et, comme client assidu, les marchands ou caissières savent déjà que j'ai besoin d'aide et me l'offrent spontanément.
''Vivez comme si c'était votre dernier jour.'' J'essaie de profiter au maximum de tout ce qui donne une force positive à ma vie : une causette agréable, un câlin, une sortie, un bon verre de vin rouge et de la musique. Je peux vraiment jouir de la présence des personnes autour de moi.
Mon épouse, mes enfants et leurs partenaires, et mes trésors de petits-enfants sont très importants dans ma vie, ils sont vivement concernés. Leur vie est également changée, mais surtout celle de ma femme, qui me montre vraiment qu'elle me soutient contre vents et marées pour le meilleur et pour le pire.
J'ai également encore d'autres membres de la famille dont je reçois beaucoup d'amitié et de soutien.

Quelle est l'importance de la Ligue SLA pour toi ?

Nous avons eu un premier contact avec la Ligue SLA lors de la bourse REVA à Gent (Gand). J'y suis allé avec Katelijne, surtout par curiosité.
Nous voulions bien savoir ce que cette organisation faisait pour les personnes avec la SLA. Nous avons été aimablement reçus par Mia, Kirsten et Danny. Ce jour, nous avons vu en fait pour la première fois des personnes qui étaient déjà dans un stade plus avancé de la maladie et cela était vraiment un choc…
Mia, Kirsten et Danny nous ont persuadés d'aller également à Middelkerke pour le weekend de fin d'été. Avec des sentiments mitigés, nous avons pris connaissance à Middelkerke de l'organisation : pour nous, en tant que néophytes, c'était confrontant mais, en même temps, rassurant. Nous avons été bien accueillis par tout le monde et nous avons fait connaissance avec beaucoup de gens charmants, qui nous aidaient vraiment avec un bon entretien ou des astuces utiles pour mieux garder le contrôle sur sa vie avec la SLA. Nous y avons trouvé de nouveaux amis.
Le team de la Ligue SLA avait organisé un weekend fantastique.

De quoi es-tu fier dans ta vie ?

De tout ce que j'ai accompli ensemble avec ma femme pour ma famille.

Quel message veux-tu encore donner à tes compagnons d'infortune ?
Faites de votre mieux et continuez à regarder la vie de façon positive. Cela vous arrive et vous tombe dessus et il y a très peu à faire à cela.
Osez parler de la maladie avec tout le monde.
Osez penser de l'avant et n'ayez pas peur de tout régler qui doit être réglé.

Et pour finir, cherchez du contact avec des compagnons d'infortune, ceci est vraiment une plus-value, à deux on sait de toute façon plus que seul. Un compagnon d'infortune vous comprend mieux que qui que ce soit. Aussi bien pour le patient que pour les partenaires. Chacun a son vécu dans cette histoire et être compris fait du bien.

Connaissez-vous dans votre région une personnalité publique de show-biz, du sport, de la politique ou ... et a-t-elle des collections de couturiers (reconnaissable) suspendus dans son armoire qui ne sont plus portés. Vous pouvez la demander de suivre l'exemple de Karen Damen et ainsi faire sa part pour contribuer à A Cure for ALS.

Ensemble avec un coach en rangement, les vêtements qu'elle ne porte plus sont choisis. Ces vêtements sont ensuite mis en vente dans la boutique Lotte Louise. Parlez à votre personnalité publique et laissez-nous savoir via events@ALS.be. Merci.

Collaboration européenne via EUpALS

En 2017, on a érigé à partir de la Ligue SLA, EUpALS, la European Organization for Professionals and Patients with ALS. (Organisation européenne pour Professionnels et Patients avec SLA). EUpALS réunit les associations SLA des pays européens. L'organisation crée des droits égaux pour tous les patients SLA, e.a. en leur procurant un meilleur accès aux études cliniques avec des médicaments SLA potentiels et en leur fournissant l'information requise à ce sujet. En ce moment, 21 associations SLA de 17 pays européens sont déjà membre de EUpALS.

EUpALS organise annuellement son assemblée des membres lors de la réunion de ENCALS, le réseau des centres SLA en Europe, dont le CRNM UZ Leuven. En collaborant avec ENCALS, EUpALS souligne son engagement de trouver, de concert avec le monde de recherche SLA européen, aussi vite que possible un médicament pour la SLA.

ENCALS
European Network to Cure ALS

Dans ce cadre a également été lancée, en novembre 2019, la plateforme de coopération optimalisée TRICALS pour études cliniques SLA sous le slogan *the right drug for the right patient at the right time* (le médicament correct pour le patient correct en temps correct). Des scientifiques européens éminents, les associations SLA et pALS allient leurs forces pour trouver un traitement pour la SLA. Il est d'ailleurs très important que les pALS soient associés depuis les premiers stades dans la recherche clinique pour un médicament contre la SLA ! Les partenaires belges dans TRICALS sont le CRNM Leuven et EUpALS.

TRICALS Towards a cure

Facility volontaire

La Ligue SLA va déménager. C'est pourquoi nous cherchons un facility volontaire. Nous cherchons un volontaire pour nous conseiller et pour nous assister dans la mise en place dans nos nouveaux bureaux, y compris l'infrastructure technique nécessaire. Bien sûr que nous allons vous aider avec cette activité.

Une sélection de vos activités:

- Coordonner la finition des murs, du sol et du plafond
- Implémenter un réseau électrique et informatique (gestion des câbles)
- Optimalisez la lumière le plus que possible
- Aménager l'espace de bureaux le plus efficacement possible
-

Si vous avez de l'expérience avec facility management, veuillez nous contacter, car vous êtes la personne que nous recherchons.

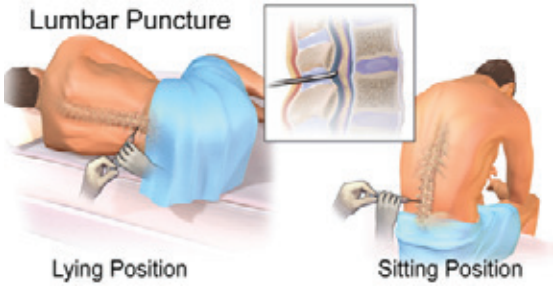
Envoyez-nous un e-mail: info@ALS.be
ou contactez le secrétariat au 0496/46 28 02.

Biogen SOD-1 ASO

Près de 10 pourcent de tous les cas de SLA sont familiaux et environ un cinquième de cela est provoqué par des mutations dans le gène superoxyde dismutase 1 (SOD1), ou bien environ 1-2% de tous les SLA. La protéine SOD1 est nocive pour les cellules nerveuses motrices et diminuer la production de cette protéine nocive semble donc être une bonne manière de combattre la maladie.

En utilisant des oligonucléotides antisens (ASOs) il paraît possible d'arrêter la formation des protéines SOD1, avec l'espoir de freiner donc également le cours de la maladie.

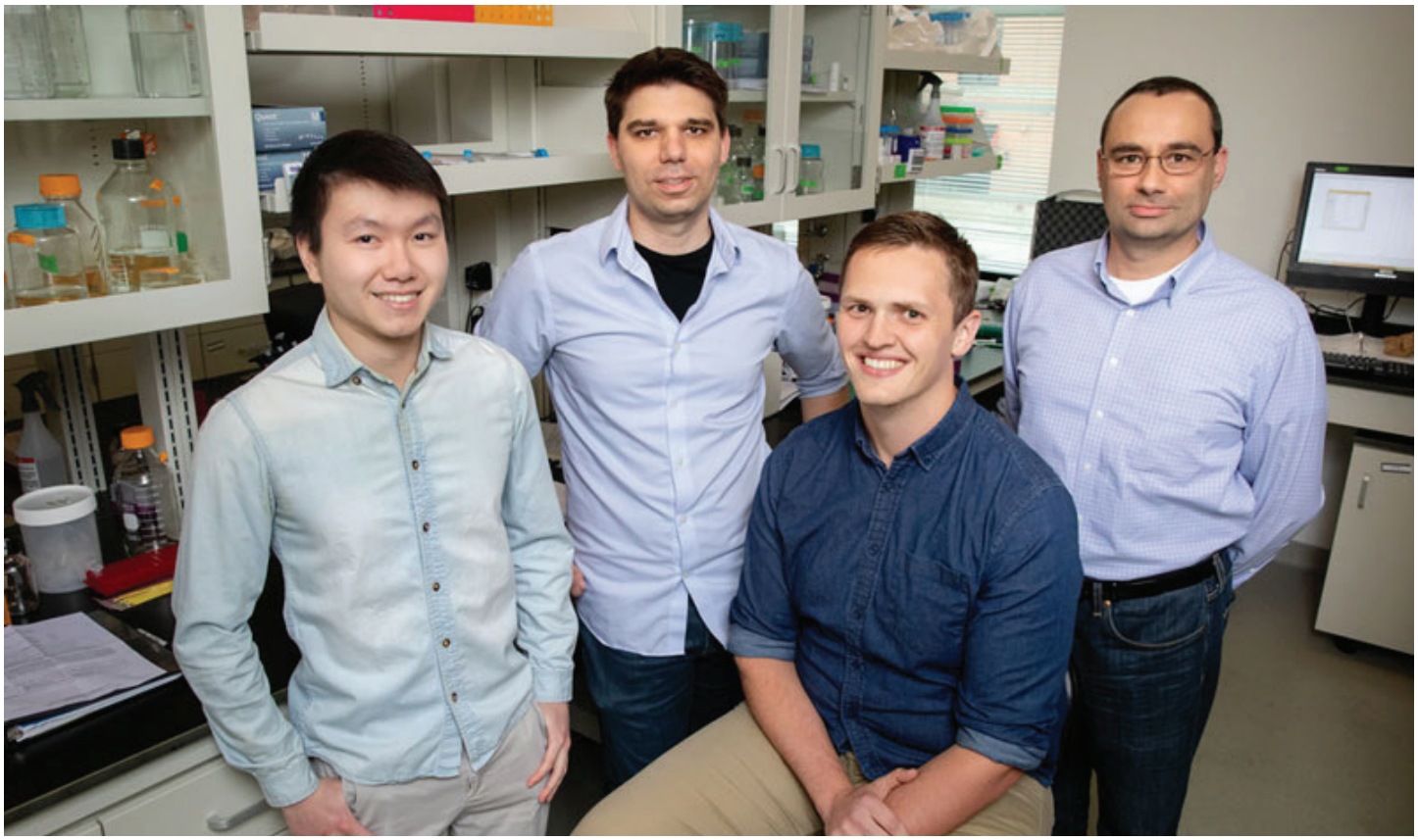
Les ASOs sont injectés mensuellement directement dans le liquide céphalo-rachidien du patient.



Au courant de 2019, Biogen a dévoilé les premiers résultats de son traitement avec les ASOs contre SOD1. Un petit nombre de patients était alors traité avec une dose mensuelle de 100 mg. Les résultats de cette étude Phase 2 suggèrent que le traitement peut freiner ou même arrêter la détérioration.

Entretemps, une plus grande étude Phase 3 a été lancée dans le monde entier, dans laquelle cette dose est examinée plus profondément. Les résultats sont attendus au plus tôt vers fin 2020.

Nouvelle CRISPR base-editing technology (technologie de modification de base) ralentit progression SLA dans souris



Avec une nouvelle CRISPR méthodologie de modification génétique (gene-editing methodology) des scientifiques de la University of Illinois à Urbana-Champaign ont inactivé un des gènes responsables pour la forme héréditaire de la sclérose latérale amyotrophique — une maladie neurologique invalidante et fatale pour laquelle il n'y a pas de guérison. Le nouveau traitement ralentissait la progression de la maladie, améliorait la fonction musculaire et prolongeait la durée de vie dans les souris avec une forme agressive de SLA.

''Malheureusement, la SLA a très peu d'options de traitement. Ceci est un important premier pas en démontrant que cette nouvelle forme de modification génétique pourrait être utilisée pour traiter potentiellement la maladie,'' disait l'ingénieur-biologiste, le professeur Thomas Gaj, qui a coopéré dans la conduite de l'étude avec l'ingénieur-biologiste, le professeur Pablo Perez-Pinera.

La méthode est basée sur une technologie de modification génétique émergente, connue comme CRISPR base-editors.

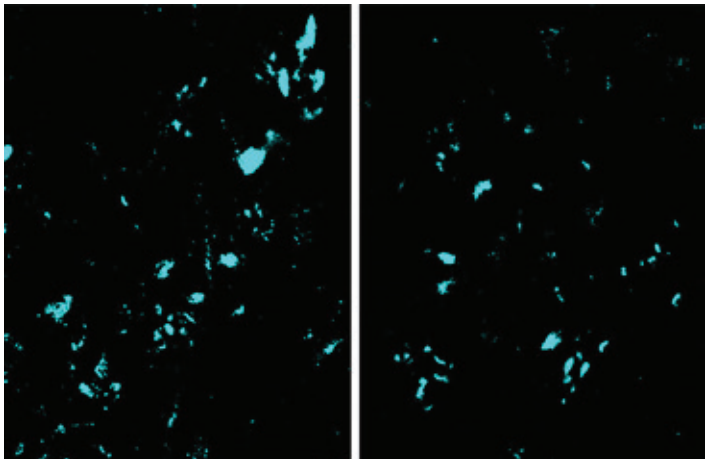
Les technologies CRISPR de modification génétique traditionnelles coupent les deux brins d'une molécule ADN, ce qui peut introduire une variété d'erreurs dans la séquence ADN, limitant son efficacité et conduisant potentiellement à un nombre de mutations non-intentionnées dans le génome. Le groupe illinois, par contre, a utilisé la modification de base ''pour changer une lettre de la séquence ADN pour une autre, sans couper dans les deux brins ADN,'' disait Perez-Pinera.

''Les base editors (modificateurs de base) sont trop grands pour être délivrés dans les cellules avec un des vecteurs de thérapie génique les plus prometteurs et les plus réussis, connu comme virus adéno-associé (AVV)'' disait Gaj. Toutefois, en 2019, le groupe de Perez-Pinera a développé une méthode de couper les protéines base editors en moitiés qui peuvent être délivrées par deux particules AVV séparées. Une fois à l'intérieur de la cellule, les moitiés se réassemblent dans la protéine base editor en pleine longueur.

En combinant la force de livraison génique AVV et de split-base editors, Gaj et Perez-Pinera ont ciblé et désactivé en permanence un gène SOD1 mutant, qui est responsable pour grosso modo 20% des formes héréditaires de la SLA. Ils ont publié leurs résultats dans le journal Molecular Therapy.

''Beaucoup d'études SLA sont fixées sur la prévention ou le retardement du début de la maladie. Pourtant, dans le monde réel, la plupart des patients ne sont

pas diagnostiqués avant que les symptômes ne soient avancés,'' disait l'étudiant diplômé Colin Lim. ''Ralentir la progression, plutôt que la prévenir, peut avoir un plus grand impact sur les patients. '' Lim est le premier co-auteur de l'étude, ensemble avec les étudiants diplômés Michael Gapinske et Alexandra Brooks.



Les chercheurs ont d'abord testé le base editor SOD1 dans des cellules humaines pour vérifier le réassemblage du base editor CRISPR coupé et l'inactivation du gène SOD1. Ensuite, ils ont injecté des particules AAV encodant les base editors dans les colonnes vertébrales de souris portant un gène SOD1 mutant, causant une forme particulièrement sévère de SLA, qui paralyse les souris endéans quelques mois de la naissance.

La maladie progressait plus lentement dans les souris traitées, qui avaient une fonction motrice améliorée, une plus grande force musculaire et moins de perte de poids. Les chercheurs ont constaté 85% d'augmentation dans le temps entre le début du stade avancé de la maladie et le stade final, aussi bien qu'une survie globale accrue.

''Nous étions enthousiasmés de trouver que beaucoup d'améliorations se passèrent bien après le début de la maladie. Ceci nous indiquait que nous ralentissions la progression de la maladie,'' disait Gapinske.

Le base editor introduit un signal d'arrêt près du début du gène SOD1, ainsi il a l'avantage d'arrêter la cellule de produire la protéine mal fonctionnante quelle que soit la mutation génétique du patient. Toutefois, cela perturbe potentiellement la version saine du gène, ainsi donc les chercheurs explorent des manières de cibler la copie mutante du gène.

On peut consulter l'article complet :
https://ALS.be/fr/Nouvelle-CRISPR-technologie

Campagne de distribution de brochures aux notaires

En raison de manque de ressources financières, la Ligue SLA ne peut pas faire appel aux centres de distribution pour diffuser des brochures et des dépliants. C'est la raison pour laquelle nous demandons aux pALS et leurs familles de constituer un réseau coordonné dans notre lutte contre la SLA. Afin d'encourager le plus grand nombre possible de personnes d'enregistrer la Ligue SLA comme légataire dans leur testament en utilisant l'outil d'un légat en duo, nous vous demandons de distribuer **la brochure** « Chassez la SLA du monde et soutenez la recherche scientifique! » chez les notaires de votre région. Voulez-vous participer à cette campagne? Commandez vos brochures chez **events@ALS.be** et visitez les notaires de votre quartier pour les distribuer. N'oubliez pas de nous indiquer par courriel le nom et les coordonnés du notaire contacté : cela nous permettra d'étendre notre réseau de manière efficace.

Dans l'intérêt de cette campagne, nous recherchons des pALS engagés pour nous aider à développer son aspect visuel. Souhaitez-vous participer? Alors, envoyez un courriel à **events@ALS.be** en mentionnant que vous souhaitez participer. Nous vous enverrons ensuite un texte que vous pourrez répéter chez vous. De plus, nous vous demandons d'enregistrer votre message via smartphone et de nous le renvoyer. Votre appel apparaîtra sur nos médias et réseaux.

Nous vous remercions d'avance de votre coopération et espérons obtenir une vaste réponse.

Sclérose Latérale Primitive (SLP) : critères diagnostiques consensuels

Résumé :

La Sclérose Latérale Primitive (SLP) est un trouble neurodégénératif du système moteur adulte. Caractérisé par un syndrome lentement progressif du neurone moteur supérieur, le diagnostic est clinique, après exclusion de mimiques structurelles, neurodégénératives et métaboliques. La différentiation de SLP de formes prédominantes du neurone moteur supérieur de la sclérose latérale amyotrophique, reste un défi signifiant dans le début de la phase symptomatique de ces deux troubles, avec un débat continu quant à savoir s'ils forment un continuum thérapeutique et histopathologique. Les critères diagnostiques courants pour SLP peuvent être une barrière pour le développement thérapeutique, requérant de longs délais entre le début des symptômes et le diagnostic formel. Tandis que de nouvelles technologies, sensibles tant à l'implication du neurone moteur supérieur qu'à celle du neurone moteur inférieur, peuvent finalement résoudre les controverses dans le diagnostic de SLP, nous présentons des critères diagnostiques consensuels mis à jour dans le but de réduire le délai du diagnostic, optimiser la conception d'essai thérapeutique et catalyser le développement de thérapie modifiant la maladie.

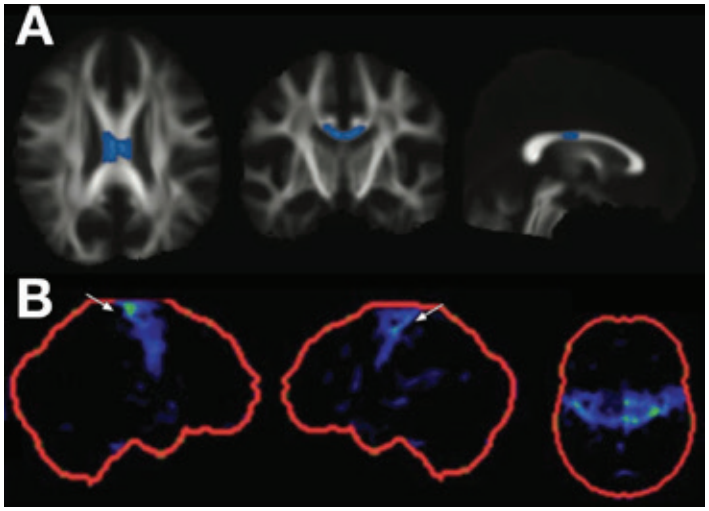


Figure 1

Imagerie du tenseur de diffusion et des résultats de la fluorodésoxyglucose (FDG) tomographie par émission de positrons (TEP) dans les cas de sclérose latérale primitive (SLP). La diffusivité moyenne dans la partie médiane du corps calleux est accrue dans les cas de SLP comparée à la sclérose latérale amyotrophique (ligne A, SLP vs SLA résultats de groupe mis en exergue sur les vues axiales, coronales et sagittales du tractus squelettique de substance blanche ; avec l'aimable autorisation de l'auteur, voir Iwata et al). On peut voir un hypométabolisme focal dans le cortex moteur primaire dans la SLP (ligne B, FDG PET z-score d'images dans les plans sagittal droit, sagittal gauche et axiaux ; avec l'aimable autorisation de l'auteur, voir Claassen et al). Aucune de ces techniques a déjà une sensibilité ou spécificité suffisante pour être appliquée isolément pour le diagnostic de SLP.

On peut consulter l'article complet :
https://ALS.be/fr/SLP-criteres-diagnostiques

Cofinancé par la Ligue SLA :

Exploration de la chaîne légère du neurofilament et de la protéine C réactive comme prédicteurs de survie dans la sclérose latérale amyotrophique

Maxim De Schaepdryver, Christian Lunetta, Claudia Tarlarini, Lorena Mosca, Adriano Chio, Philip Van Damme, Koen Poesen

Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie mortelle définie par la dégénérescence progressive des motoneurones supérieur et inférieur. La survie médiane après l'apparition des symptômes est de 3 à 5 ans. Des paramètres pronostiques ont été identifiés et sont associés à la survie dans la SLA. Les niveaux de chaîne légère de neurofilament (NfL) et de protéine réactive C (CRP) sont tous deux modifiés dans le sérum de patients atteints de SLA. Fait intéressant, ces marqueurs sont liés à l'incapacité fonctionnelle et à la survie dans la SLA. Les biomarqueurs pronostiques des protéines dans le sang ne sont pas encore pris en compte lors du conseil aux patients atteints de SLA. On ne sait pas dans quelle mesure ces biomarqueurs contribuent à prédire la survie dans la SLA. Ici, nous avons évalué la capacité des NfL et CRP sériques à prédire la survie dans un modèle de survie multivarié comprenant huit autres paramètres pronostiques établis dans la SLA.

On peut consulter l'article complet : https://ALS.be/fr/Neurofilament-survie

Conseils aux patients concernant AOTs (traitements alternatifs et hors AMM = autorisation de mise sur le marché) pour la SLA

Bedlack encourage les cliniciens à fournir aux patients avec la SLA une feuille de route pour conduire leur propre révision systématique de thérapies pour expérimentation potentielle. ''Nous savons que les personnes avec la SLA ne peuvent pas attendre, et c'est dans la nature de l'homme de vouloir essayer des choses,'' dit-il. ''Chaque fois qu'il y a une maladie invalidante, raccourcissant l'espérance de vie, ou incurable, les gens se tournent vers l'internet, et il n'y a pas de manque d'allégations extraordinaires, dont beaucoup ne sont pas soutenues par une quelconque information utile,'' dit Bedlack. Par des essais comme celui-ci et par les révisions de ALSUntangled, il dit pourtant ''parfois nous trouvons que les choses les plus choquantes se révèlent être énormément prometteuses, et des choses que certaines gens ne croient toujours pas s'avèrent être absolument réelles.''

Avec accès au protocole institutionnel du Conseil de Révision approuvé pour essais ROAR, même des patients qui vivent dans des endroits éloignés sont capables d'expérimenter eux-mêmes avec des thérapies raisonnablement fiables et à prix raisonnable qui semblent prometteuses quant à leur mécanisme ou données anecdotiques. ''Les gens peuvent lire notre protocole et trouver pourquoi et comment nous étudions ceci, où nous trouvons le produit, quel dosage nous utilisons, et quels résultats nous suivons. Ceci donne une feuille de route aux patients pour travailler avec leur propre médecin et essayer la même chose que nous,'' dit Bedlack.

Bedlack suggère de partager avec les patients la liste suivante de signaux d'alarme qu'il a publiée par l'entremise de ALSUntangled, qui indique les domaines critiques quand les patients veulent essayer un produit ou un essai qu'ils croisent en ligne. ''Un physicien pourrait dire, 'Regardons ensemble ces domaines critiques et demandons-nous combien de ces choses sont d'application pour ce produit ou essai particulier. S'il y en a beaucoup, nous pourrions considérer quelque chose d'autre.' Nous devons trouver une manière d'être optimistes pour nos patients, respectueux de leurs idées, et réceptifs à leurs questions. Si nous utilisons nos années de formation scientifique pour les aider, alors je crois qu'ils seront mieux informés et prendront de meilleures décisions concernant les produits d'internet qu'ils considèrent.''

12 Signaux d'alarme
dont il faut se méfier dans les Produits ou Essais sur Internet

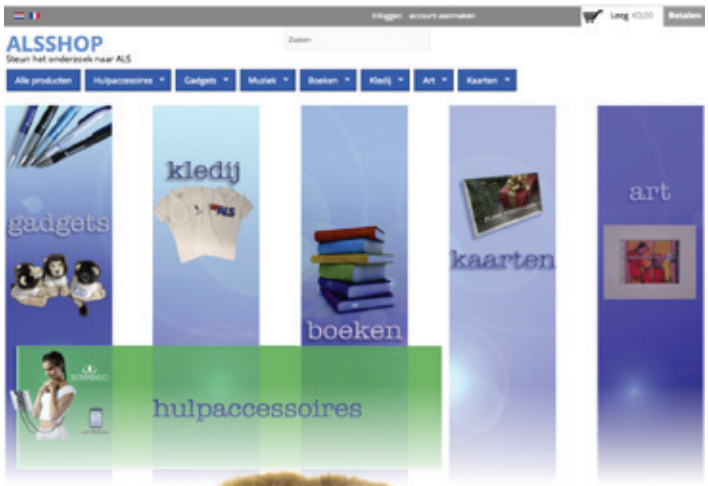
1. **Coût exagéré** pour participation
2. **Promulgué pour des conditions multiples** à causes différentes
3. **Manque de sécurité documentée et surveillance scientifique** par un gouvernement établi ou une agence institutionnelle
4. **Manque de ou limitation** de processus de consentement éclairé
5. **Description vague** de l'intervention
6. **Manque d'un mécanisme solide** par lequel l'intervention pourrait aider
7. **Absence de** résultats mesurés régulièrement
8. **Usage de résultats** non validés
9. **Plan vague ou pas de plan pour présenter des résultats** dans un format révisionné par des pairs
10. **Anecdotes non validées** comme seule évidence du bénéfice présenté
11. **Investigateurs/dirigeants n'ont pas de rapport de présentations révisionnées** de présentations révisionnées par des pairs ou publications
12. **Investigateurs/dirigeants se présentent eux-mêmes** comme "victimes", postulent des complots contre eux

Lors de conseils aux patients concernant les thérapies alternatives et hors AMM qu'ils envisagent peut-être comme un traitement potentiel, la liste de signaux d'alarme de Bedlack peut aider dans la discussion concernant les revendications du traitement :

On peut consulter l'article complet :
https://ALS.be/fr/Conseils-AOT

Notre ALSshop ...

Nous vous y proposons de nombreux produits catalogués en cinq catégories: gadgets, vêtements, livres, musique et oeuvres d'art. La liste devient quotidiennement de plus en plus étendue. Vous y trouverez tous certainement ce que vous y cherchez !



La catégorie «art» s'est fait de la donation d'un grand nombre de peintures et de dessins de la main d'un nombre d'artistes. En outre, vous y trouverez aussi des aquarelles réalisées par pALS Andrea Matthijs, dont certaines ont déjà été vendues en publique. Les oeuvres sont vendues aux enchères.

Jetez un coup d'oeil, passez votre commande et donnez un sou à la Ligue SLA, le fonds de recherche « **A cure for ALS** ® », le fonds « **MaMuze**® » ou « **ALS Mobility & Digitalk** ».

A Cure for ALS

"A Cure for ALS" est le fonds de recherche de la Ligue SLA, Belgique. Les dons versés au fonds sont consacrés entièrement à la recherche scientifique, sans déduction de frais administratifs. À tout moment, plusieurs projets de recherche sont supportés conjointement par la Ligue SLA. Les dons sont collectés dans un fonds centralisé; les priorités de financement sont attribuées de manière autonome par la Ligue. Les opérations sont ciblées et transparentes: les intentions, les objectifs, les coûts et les attentes spécifiques sont détaillés pour chaque projet individuel sur le site web de la Ligue SLA.

Dans le cadre de la recherche belge le Prof. dr Van Damme et le Prof. dr Van Den Bosch, entre autres, se spécialisent depuis de nombreuses années dans la recherche sur la SLA au KU Leuven / VIB. D'une part ils se concentrent sur la recherche où, à partir de cellules du corps de patients SLA, des cellules souches humains, y compris des neurones moteurs, sont générés et étudiés. D'autre part des mécanismes qui conduisent à la perte de neurones moteurs sont explorés et des facteurs qui affectent le processus de la maladie sont mis en évidence par l'insertion du matériel de gène SLA humain défectueux dans la mouche des fruits comme modèle animal.

« La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et des progrès réalisés. C'est pourquoi nous avons choisi de les soutenir à travers les dons à la Ligue SLA », a déclaré Evy Reviers, PDG. « Pendant de nombreuses années, nous bénéficions d'une collaboration fructueuse avec la KU Leuven et nous aimerions soutenir une percée. » Il va sans dire que la Ligue SLA continue à s'engager pour soutenir financièrement les consortiums internationaux actifs dans la recherche pertinente pour les patients SLA belges.

Weer Waanzinnig Warm.ALS.be
(De nouveau Fou Chaleureux)

Vous nous avez à nouveau soutenu massivement avec un record de 126 actions au cours de la « De Warmste Week ». Tous les produits pour A Cure for ALS ne sont pas encore connus, suivez nos canaux médiatiques. Un chaleureux merci à tous!

Specialist in medical nutrition

Consultez les vidéos sur l'alimentation médicale par sonde sur notre site web

Sorgente

L'alimentation médicale à boire ou par sonde à domicile.

Vous, votre enfant ou votre partenaire a besoin d'alimentation médicale à boire ou par sonde. Sorgente vous propose de l'aide professionelle en collaboration avec nos diététiciens et infirmiers pour toutes questions relatives à la nutrition médicale. Un démarrage d'alimentation médicale par sonde par nos infirmiers? Nous sommes joignable 24h sur 24h en cas de problème. Vous pouvez donc toujours compter sur nous.

** sur préscription de votre diététicienne ou médecin.*

Que contient le service de Sorgente?

- toutes les marques d'alimentation médicale à boire ou par sonde en stock
- à commander simplement et rapidement par téléphone, mail ou via le webshop
- prix concurrentiel et promotion
- livraison rapide: une commande avant 15h sera livrée le lendemain samedi inclus
- livraison gratuite à partir de 50€

www.sorgente.be 016/308 498 **servicecommande@sorgente.be**

ALS Mobility & Digitalk

Cette page explique la procédure d'emprunt gratuit de l'asbl 'ALS Mobility & Digitalk' pour les patients SLA.

Le service d'emprunt gratuit de dispositifs d'aide

Une des raisons de l'existence de notre propre service d'emprunt est le long délai d'attente des services publics. L'importante charge administrative des services publics occasionne fréquemment des délais d'attente trop longs pour l'offre de dispositifs d'aide aux patients SLA. Il arrive souvent que l'autorisation d'emprunt d'un dispositif d'aide est délivrée au moment où la maladie a déjà évolué de telle sorte que le dispositif d'aide concerné n'est plus adapté. En d'autres termes, le caractère d'évolution rapide de la maladie rend souvent l'autorisation d'emprunt dépassée par les faits.

Il faut également être inscrit avant son 65ème anniversaire auprès des autorités concernées pour avoir droit aux interventions et/ou remboursements en cas d'achat de dispositif d'aide. Si vous êtes touché par la maladie après vos 65 ans, vous devez presque tout payer vous-même. C'est pour cette raison que la Ligue SLA a créé le service "ALS M&D": un service d'emprunt gratuity pour tous les pALS avec une variété des dispositifs d'aide.

ALS M&D dispose d'appareils offerts après le décès de patients SLA, financés par des clubs de services, Flanders' Care, la province de Brabant-flamand, Cera, Fondation ROGER DE SPOELBERCH ou achetés par l'asbl même. Tous ces dispositifs d'aide sont entretenus et adaptés par des spécialistes. Le service est optimal et professionnel.

Toute demande de réparation ou d'adaptation des dispositifs d'aide empruntés à ALS M&D doit être adressée à cette association. Les travaux ne sont exécutés que sur décision d'ALS M&D et par des professionnels. Toute réparation effectuée sans passer via l'asbl ou due à la négligence de l'emprunteur, ne sera pas prise en charge financièrement par ALS M&D.

Conditions d'emprunt de matériel

L'activité principale d'ALS Mobility & Digitalk est le conseil et l'emprunt de dispositifs d'aide. L'emprunt d'un dispositif d'aide est entièrement gratuit. ALS M&D demande seulement une caution, qui varie selon le type de matériel demandé. Le pALS doit également être inscrit au préalable, gratuitement, auprès de la Ligue SLA.

Le montant de la caution est remboursé après restitution du dispositif emprunté.

Lors de l'emprunt, les dispositifs sont en bon état de marche, nettoyés et désinfectés. Il va de soi que nous nous attendons à ce qu'ils nous reviennent propres. La désinfection se fait aux frais d'ALS M&D. Nous demandons aux familles et amis de pALS de veiller à ce que les dispositifs d'aide soient nettoyés avant d'être rendus. Lorsque les dispositifs rendus sont souillés, nous sommes malheureusement obligés de garder toute ou une partie de la caution pour les frais de nettoyage.

Frais de transport

Les dispositifs d'aide que vous désirez emprunter doivent être cherchés et rapportés à Louvain par vos soins. Cependant, si cela s'avère impossible, le transport peut être organisé par nous moyennant une participation financière. Elle s'élève à € 0,50 / km, avec une redevance minimale de € 30.

Par la même occasion, nous tenons à faire remarquer que les dispositifs d'aide empruntés ne nous sont pas toujours rendus en temps utile mais parfois bien long temps après que le patient ait fini de l'utiliser ou soit décédé. Ce qui est non seulement dommage vis-à-vis des autres patients qui attendent ces dispositifs mais également préjudiciable pour la Ligue SLA. Nous devons en tenir compte lors du remboursement de la caution.

Un contrat d'emprunt est établi, reprenant le matériel emprunté ainsi que le montant de la caution versée. Les conditions générales sont reprises au dos du contrat. Ainsi, les dispositifs d'aide empruntés restent la propriété d'ALS M&D. En cas de non-respect de ces conditions, ALS M&D se réserve le droit d'exiger un paiement pour la location, en fonction du type de dispositif concerné, ou la restitution du dispositif d'aide. Nonobstant l'endroit ou la provenance de l'emprunt, tout dispositif d'aide, propriété d'ALS M&D, doit être restitué au secrétariat à Leuven. Ce n'est qu'en procédant ainsi que la caution pourra être remboursée.

Votre demande auprès des autorités belges

Lors de la rédaction de votre demande éventuelle auprès de l'instance que vous avez choisie (bureau régional, CICAT, assistant social…) il y a lieu d'attirer l'attention sur le caractère d'évolution rapide de la SLA. La demande doit donc se projeter dans l'avenir. Cela veut dire que si vous introduisez, par exemple, une demande pour un fauteuil roulant, ce dernier doit pouvoir s'adapter aux évolutions de la maladie. N'oubliez pas que le matériel, qui vous a été attribué par les autorités publiques, ne peut être remplacé qu'après 4 ans.

Vous trouverez plus d'infos dans la rubrique ALS M&D, sur notre site web ALS.be/fr.

Nouvelle politique relative aux équipements de mobilité

À compter du 01/01/2019, une nouvelle politique relative aux équipements de mobilité a été lancée en Flandre pour les personnes atteintes d'une « Snel Degeneratieve Aandoening (SDA) » (maladie dégénérative à évolution rapide). Lisez tout sur vlaamsesocialebescherming.be Nous sommes là pour vous guider à travers cette nouvelle procédure via notre filiale spécialisée « ALS M&D ». Vous pouvez toujours nous consulter pour toutes informations et conseils, ainsi que pour toutes vos questions, remarques et problèmes / plaintes. Nous voulons bien les analyser, négocier, suivre, rapporter et publier.

La Wallonie, Bruxelles et la Belgique germanophone ont toutes leurs politiques à eux. Bien entendu, les pALS de ces régions-là peuvent aussi nous contacter à travers ALS M&D.

N'hésitez donc pas à nous contacter via MenD@als.be ou 016 / 23.95.82.

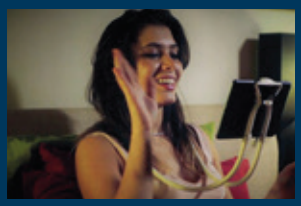
Attention!

Depuis le 01/01/2019, les régions mènent chacune leur propre politique de ressources. En conséquence, la situation en Wallonie et dans les cantons de l'Est diffère de celle en Flandre. À Bruxelles, les patients peuvent choisir entre le système flamand et le système wallon.

DES DIFFICULTÉS À TENIR VOTRE SMARTPHONE OU TABLETTE DANS LA BONNE POSITION?

Le produit révolutionnaire et en mains-libres pour des smartphones et des tablettes

Le Sospendo met vous dans l'état de pouvoir utiliser votre smartphone et/ou votre tablette en mains-libres. Vous pouvez porter l'instrument autour de votre nuque ou vous pouvez mettre l'instrument à une surface. Grâce à ses différentes possibilités, vous pouvez utiliser l'instrument dans le living, dans la cuisine, au voyage, au lit ou derrière votre bureau. Sospendo est une alliance utile pour une grande scala des limitations.

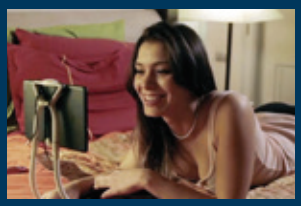


VIDEO CHATTING

IN CAR

GAMING

WORKING



E-READING

SPORT

TRAVEL

DISABLED PEOPLE

STANDARD SUPPORT

LE SOSPENDO EST EN VENTE VIA NOTRE ALSSHOP

Fonds MaMuze®

100 % de votre don au fonds MaMuze sera dédié aux activités suivants: UN COEUR POUR pALS:

MaMuze®

A cause de leur grand besoin de soins, la vie des pALS est généralement réduite à une vie à la maison. En combinaison avec la charge psychologique de leur maladie, ils sont très susceptibles de tomber dans l'isolement social. Le fonds MaMuze de la Ligue SLA veut changer ceci en offrant aux pALS une participation agréable à la vie sociale. Vous trouverez quelques exemples ci-dessous:

Middelpunt est toujours à la disposition des pALS. Le centre est multifonctionnel au niveau de l'accessibilité ; une accommodation réalisée avec le soutien du fonds MaMuze. Votre don offre aux pALS et leurs familles un séjour agréable à la côte belge (www.middelpunt.com).

La Ligue SLA organise annuellement un weekend de contact dans la résidence de soin Middelpunt. Pour offrir à nos pALS un vrai sentiment de vacances sans soucis pendant ce weekend, nous leur offrons des thérapies de relaxation et de cocooning, des possibilités de détente et des dispositifs d'aide. Ainsi ils peuvent oublier pour un moment leur combat journalier en sortant avec leur famille, recharger les batteries, respirer l'air frais de la mer… pour ainsi retourner à la maison avec plein d'énergie.

Offrir aux pALS les activités de détente et les événements qui sont organisés par la Ligue SLA même, ou par d'autres organisations en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades à bicyclette, des tours en bateaux, faire du voile… Si vous désirez vous informer sur le fonds MaMuze, veuillez visiter régulièrement notre site web, nos réseaux sociaux et le magazine de la Ligue SLA.

Grâce à la contribution de beaucoup de personnes nous faisons des miracles ! Participez-vous aussi?
Faites un don à la Ligue SLA sur le numéro de compte bancaire BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB: en mentionnant "MaMuze", si vous désirez rompre l'isolement social des pALS. Pour chaque don de plus de 40 euros, vous recevrez une attestation fiscale avec laquelle vous pouvez obtenir un avantage fiscal.

Projet d'hygiène buccale chez les patients SLA

KU LEUVEN

UZ LEUVEN

Pour promouvoir une bonne hygiène buccale chez les patients SLA, la Ligue SLA a noué un partenariat depuis 2018 avec Proctor & Gamble - Oral-B et le département de parodontie de la KU Leuven - UZ Leuven. Tous les patients atteints de la SLA reçoivent gratuitement une brosse à dents électrique et un dentifrice Oral-B lors de leur visite à la Ligue SLA. Sur place, les dentistes de la KU Leuven - UZ Leuven vous expliqueront le bon usage de cette brosse à dents. De cette manière, une hygiène buccale optimale est à la portée de tout un chacun et permet ainsi d'éviter au maximum tout problème de santé. Si vous êtes intéressés, informez-nous pendant votre prochain rendez-vous au secrétariat de la ligue SLA.

Pour en savoir plus sur une bonne hygiène buccale: https://ALS.be/fr/Dentisterie

Campagne d'autocollants

COLLEZ ET METTEZ FIN À LA SLA

Blanc ou transparant
A4
A5
30 cm de longueur

La Ligue SLA déclenche une campagne d'autocollants, et vous pouvez nous aider! Ainsi vous pouvez contribuer au degré de connaissance de la SLA et en plus à financer, de manière simple et pratique, la recherche scientifique sur la SLA. Plus nous pourrons motiver les gens dans le monde dans la lutte contre la SLA, plus la recherche en bénéficiera. Chaque euro compte! Vous collez avec nous ?

Commandez vos autocollants en mentionnant le nombre et les formats souhaités via events@ALS.be Vous trouvez les différents formats et la façon correcte de coller sur notre site Web.

Subventions et donations

Proposition de la Ligue SLA asbl à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration “In Memoriam” ou une occasion particulière, de participer à la lutte contre la SLA…

Pour vos dons petits ou grands, la Ligue SLA vous en est reconnaissante.

Il y a des moments où l’on veut partager un sentiment profond qui nous touche personnellement avec tous ceux que l’on aime. Qu’il s’agisse d’un enterrement ou de la commémoration d’une perte qui vous a profondément marqué, ou encore d’événements plus réjouissants comme un jubilé, un anniversaire… On se réunit et on est reconnaissant de pouvoir partager ces sentiments profonds avec des personnes prêtes à vous épauler ou à trinquer joyeusement ensemble. Vous ne leur demandez ni cadeaux, ni fleurs ni couronnes.

Mais, de leur côté, les invités n’aiment pas arriver les mains vides. Voilà une belle occasion pour lancer votre invitation dans le cadre d’une bonne cause à soutenir, par exemple à la Ligue SLA et ses objectifs avec le numéro de compte suivant BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB.

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement, et lorsque leurs dons s’élèvent à plus de € 40 ils recevront également une attestation Fiscale. Le gouvernement encourage les dons à la charité: les dons donnent droit à une réduction d’impôt de 45% sur les dépenses réelles de ces dons, quel que soit l’importance de vos revenus.

Pas de fleurs, ni couronnes, plutôt un geste au profit de la Ligue SLA…

Via le numéro de compte BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB avec la mention “En mémoire de …”

De plus en plus de familles utilisent cette formule lors des obsèques d’un être cher. Elles veulent ainsi exprimer leur respect pour notre travail et participer en soutenant les autres malades touchés par cette terrible maladie.

Vous trouverez plus d’info sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner, sur notre site web ALS.be/fr

Attestations Fiscales & Legs en duo

La Ligue SLA a reçu officiellement la prolongation jusqu'en 2018 de l'autorisation de délivrer des attestations fiscales à des donateurs dont la contribution s'élève au minimum à € 40.

Modifications fiscales importantes concernant la déduction de dons

Les dispositions relatives aux donations sont modifiées à partir de l'exercice d'imposition 2013 (année de revenus 2012). Les dons (minimum € 40 sur base annuelle) donnaient auparavant droit à une déduction fiscale: plus le revenu était important, plus grand était l'avantage fiscal. Dès à présent, les dons donnent droit à un crédit d'impôt de 45% du don effectué, quelle que soit l'importance des revenus.

Modifications du code de l'impôt sur le revenu 1992.

Les dispositions de l'article 104 3° à 8° et des articles 107 à 111 sont supprimées et remplacées par l'article 14533, §1, alinéa 1er, 1°, e, du code de l'impôt sur le revenu 1992.

Conditions pour l'obtention d'une attestation fiscale

La Ligue SLA a le droit de fournir au donneur une attestation fiscale lorsqu'elle bénéficie d'un don de minimum € 40 sur une année calendrier. Cette attestation fiscale doit répondre à certaines conditions pour être approuvée par le Service Public Fédéral des Finances.

Un don faisant l'objet d'une attestation fiscale ne sera déductible pour le donneur que s'il est effectué sans contrepartie. Les attestations fiscales ne peuvent pas non plus être délivrées pour des versements de fonds issus de collectes, qui ne sont donc pas attribuables à des versements individuels. Elles ne peuvent pas non plus être fournies pour des versements sur un autre compte que celui agrée pour fournir les attestations fiscales.

Nous pouvons fournir une attestation fiscale que lorsque nous disposons des données suivantes: votre nom et prénom (dans cet ordre, comme écrit sur votre eID), le nom et prénom de votre partenaire (dans cet ordre, comme écrit sur sa eID, si vous êtes mariés ou cohabitants légaux), votre adresse de domiciliation, votre adresse e-mail, votre date de naissance ou numéro de registre national. Les entreprises qui désirent une attestation fiscale doivent aussi obligatoirement donner leur numéro de TVA ou d'entreprise. Vous pouvez aussi consulter ces conditions sur notre site sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner.

Nous vous recommandons, en cas de doute et pour éviter tout malentendu, de contacter notre secrétariat par fisc.attest@ALS.be ou 016/23 95 82

Incorporez la Ligue SLA dans votre testament et/ou en legs en duo

Peut-être que vos héréditaires recevront plus d'héritage ! Et vous soutiendrez une bonne cause en même temps!

Qu'est-ce qu'un « legs en duo »?

Le legs en duo est une méthode légale particulière par laquelle la succession est léguée en partie à une bonne cause et en partie à sa famille ou à d'autres personnes pertinentes.

Grâce à ce legs en duo la personne fait d'une pierre deux coups:

1. une partie de l'héritage soutiendra une bonne cause de votre choix;
2. le legs en duo peut mener à un avantage fiscal parce que l'article 64 du code des droits de succession prévoit la possibilité d'indiquer quelqu'un de sa famille proche ou d'autres personnes pertinentes comme héritiers sans qu'ils doivent payer des droits de succession, à condition qu'une autre personne ou une société de bienfaisance prenne les droits de succession à sa charge.

Cela signifie concrètement que les héritiers proches reçoivent plus de leur héritage parce qu'ils doivent payer moins de droits de succession (= impôts sur la succession).

Qui n'aime pas recevoir plus que prévu ?

Cependant, il y a un mais… Un legs en duo donne aux héritiers la possibilité de recevoir plus de leur héritage, mais malheureusement, cela ne compte pas dans toutes les situations: il y a des conditions spécifiques qui doivent être respectées.

Visitez notre site web ALS.be/fr pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

Activités

Maîtrisez-vous l'organisation d'activités? Aimeriez-vous utiliser ces talents pour la bonne cause? La Ligue SLA a besoin de vous! En 2018, nous aurions de nouveau toute une liste d'actions et d'événements où vous pouvez canaliser vos efforts, votre inspiration et votre énergie!

Vous pouvez trouver plus d'informations sur:
https://ALS.be/fr/Participez-a-une-action-SLA

Bien sûr, nous voulons également inviter tout le monde à participer à une activité en faveur de la Ligue SLA. Vous n'avez pas toujours à les organiser vous-même. N'hésitez pas à participer à une activité qui recueillent des fonds pour la recherche scientifique sur la SLA. Soutenez les patients atteints de la SLA, une maladie invalidante et mortelle, et sympathisez avec ceux qui sont coincés dans une telle situation.

Notre calendrier d'activités est en ligne:
https://ALS.be/fr/activites

Vous pouvez également nous suivre via Facebook et Twitter. Nous espérons que vous vous vous mobilisez aussi pour la SLA. Avez-vous des questions ou voulez-vous des conseils sur la meilleure façon de gérer votre propre action ou événement? N'hésitez pas à nous contacter via **events@ALS.be**.

CORONAVIRUS

La pression concernant le coronavirus monte. C'est pourquoi nous avons décidé de prendre des mesures préventives. Quoi qu'il n'y ait pas d'infections connues encore dans le team de la Ligue SLA, pour la sécurité de tous nous ne voulons pas prendre des risques. Pour la protection de la qualité de vie de nos patients, les aidants proches, les infirmières et pour ne pas mettre en péril la situation à domicile, nous demandons d'éviter les rendez-vous au secrétariat jusqu'à nouvel ordre. Nous restons bien sûr toujours disponible par téléphone ou par mail pour toutes vos questions! Prenez vous-même aussi les précautions nécessaires.

Comment pouvons-nous protéger les patients atteints de la SLA contre le coronavirus à domicile?

Comment protégeons-nous les patients atteints de la SLA qui restent à la maison? Leur besoin en soins est souvent très grande. Ils sont un groupe très vulnérable. Ils sont pris en charge par différents professionnels de soins (infirmières, experts d'un service de soins à domicile, kinésithérapeutes, orthophonistes ...) à la maison ce qui augmente le risque d'infection par le coronavirus. Cela crée un stress supplémentaire et de l'anxiété chez les aidants proches et la famille. Assurez-vous qu'à chaque fois, tout le monde se lave les mains avec du savon et de l'eau chaude.

La Ligue SLA comprend cette préoccupation, qui est à juste titre. Le plus de contact avec des personnes différentes, le plus de risque d'attraper le virus. Nous tenons cependant à ajouter que toute personne qui passe, doit prendre les mesures préventives nécessaires. Il est important, cependant, que le fardeau des soins pour la famille immédiate et les soignants reste en tout temps faisable. Aussi s'occuper d'eux est important.

En bref, suivez les instructions pour assurer une bonne hygiène, reportez les soins non-urgents pour le moment et parlez de vos préoccupations éventuelles. Mettez-vous d'accord de façon claire et nette avec les assistants et le personnel soignant.

https://ALS.be/fr/Coronavirus

Contacts importants recherchés!

La Ligue SLA participe à un grand nombre **d'événements** et d'activités. C'est la raison pour laquelle nous recherchons en permanence des personnalités importantes qui peuvent nous aider à améliorer notre visibilité dans le but de mettre la SLA sous l'attention du monde entier. Connaissez-vous de telles personnalités dans le monde de la natation, du cyclisme, du football ou dans d'autres sports qui souhaitent devenir le visage familier de nos événements? Alors, vous pouvez nous aider!

Les événements majeurs nécessitent aussi beaucoup d'organisation, de matériel et de ressources financières. Connaissez-vous quelqu'un qui souhaite parrainer nos activités ou nous fournir du matériel? Informez-nous via **events@ALS.be** et aidez-nous dans la lutte contre la SLA.

BÉNÉVOLES RECHERCHÉS

Pour toutes sortes de tâches comme la traduction NL-FR-EN-DE, assistant(e) pour la collecte de fonds, aide administrative, technicien ou mécanicien, réseaux sociaux…

Pour plus de tâches bénévoles, visitez notre site web ALS.be/fr, sous le thème Travailler pour la Ligue dans la rubrique Ligue SLA.

ADRESSES UTILES
DES CENTRES DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRES (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Louvain
016 34 35 08
marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gand
09 332 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11
florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel
Laarbeeklaan 101, 1090 Bruxelles
02 477 88 16
veronique.bissay@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Liège
04 225 61 11
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
Rendez-vous: 04 225 60 70;
Secrétariat médical: 04 225 70 80;
Secrétariat universitaire: 04 225 63 91
www.chrcitadelle.be

Erasmus Bruxelles
Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
Responsable Dr. G. Rèmiche:
02 555 81 25 et 02 555 68 55;
neuromusculaire@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be/CRNM

‘ J'aurais préféré être sur les pages sportives.’
Aujourd’hui, Jan Plessers aurait pu être sur les pages sportives.
À 17 ans, il jouait déjà au PSV. Deux ans plus tard, il a été diagnostiqué avec la SLA.
Cela a immédiatement marqué la fin de son début de carrière et de son rêve de devenir
joueur de football mondial. Soutenez la recherche pour combattre la SLA et permettre
aux patients SLA de continuer à réaliser leurs rêves.
ALS.be SLA
ALS LIGA – LIGUE SLA
www.als.be/fr