ALS.be SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA
magazine

SEPTEMBRE 2018

Nora lance un appel !

Driemaandelijks magazine van de ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | VU: Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA | identificatienr. 9898

23 décembre
« Thuis » contre les « Belgian Red Flames »

Ignace fait du vélo jusqu'à Tokyo

De Warmste Week
MUSIC for LIFE

Diffusez la chaleur

Newsflash!

Le signal de départ de 'Music for Life' de Studio Brussel est donné ! Organisez une action en faveur de la Ligue SLA et aidez à éliminer la SLA du monde. En savoir plus à la page 21.

De Warmste Week MUSIC for LIFE

Saisissez votre chance!

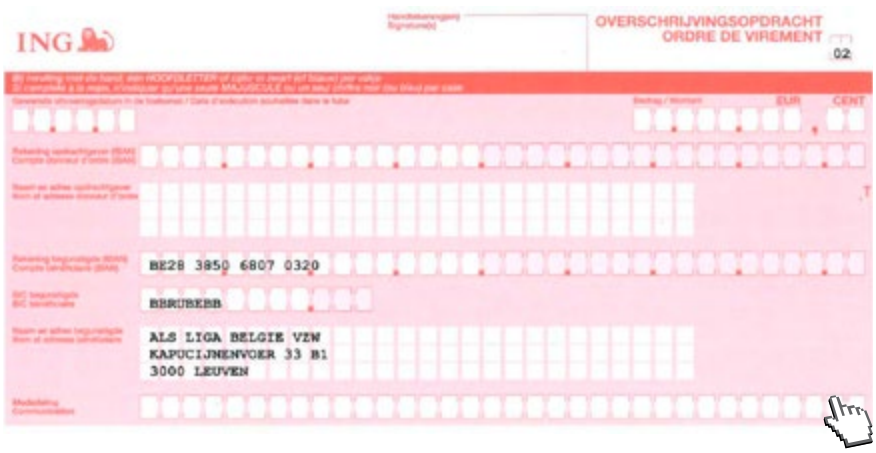
La Ligue SLA est à la recherche de patients qui aiment retrousser leurs manches et promouvoir la recherche!

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!


ING
OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT
ORDRE DE VIREMENT
02
EUR CENT
BE28 3850 6807 0320
BBRUBEBB
ALS LIGA BELGIE VZW
KAPUCIJNENVOER 33 B1
3000 LEUVEN

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
Fermé le mercredi

Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coordinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

Herman Van Rompuy
(Project Mine)
Président em. du Conseil européen

Simon Mignolet
(Project Mine)
gardien de but Diables Rouges / Liverpool F.C.

Leah Thys
actrice - Marianne dans Thuis

Marleen Merckx
actrice - Simonne dans Thuis

Erik Goris
acteur - Rob dans Familie

Mong Rosseel
cabaretier - Vuile Mong

Katrien Verbeeck
chanteuse - Kate Ryan

David Davidse
chanteur - acteur

Marc Pinte
présentateur radio - Radio 2

Anouck Lepère
modèle

Visitez notre site

ALS.be/fr

Facebook trouvez nous sur ALS Liga - Ligue SLA

Chaud, plus chaud, le plus chaud

Nous espérons que vous avez passé de bonnes vacances et que vous êtes de nouveau prêts à lutter contre la SLA. Avec des batteries pleinement chargées et du courage renouvelé, nous devrions certainement réussir de s'atteler à nouveau aux travaux ! Nous, à la Ligue SLA, sommes en tout cas prêts de nous battre de nouveau comme des lions.

Par exemple, nous voulons que le « Warmste Week 2018 » soit de nouveau un succès éclatant afin de soutenir la lutte contre la SLA ! On y parvient d'ailleurs chaque année !? Nous devons de nouveau réfléchir et fixer des objectifs d'action concrets ! Un numéro théâtral, un concert, une animation de rue, une activité culinaire, il y a irréfutablement un grand nombre d'actions possibles ! Et, en tout cas, la bonne cause à soutenir a déjà été fixée: nous nous engageons au bénéfice de la Ligue SLA (A cure for ALS), sans aucun doute !

Evy

Noël et la fin d'année 2018/2019 sont des moments traditionnels de réflexion sur le fonctionnement quotidien du monde en général et, sur les possibilités de rendre ce monde un peu plus viable pour tous en particulier. En ce qui concerne ce dernier point et à titre de contribution on peut, par exemple, organiser une campagne de fin d'année au profit des pALS. Donc, pourquoi ne pas initier une activité avec des collègues, des membres de famille ou des amis ? Bien sûr, nous voulons également inviter tout le monde à prendre part aux activités organisées dans son quartier. Il faut donc qu'on organise ou qu'on participe à une activité pour « remplir les coffres » de la recherche scientifique sur la SLA. Dès que maintenant, des cartes de Noël sont disponibles à la Ligue SLA. Ces cartes de Noël peuvent être commandées via le webshop de la Ligue.

Entretemps, il y a de nouveaux visages parmi nous à la Ligue. Voici nos nouveaux membres d'équipe: Lisa, « PR & events officer » sera responsable des relations publiques et des événements, qu'elle coordonnera. Hanne, notre nouvelle employée « Liaison », sera le contact entre la Ligue, les patients et toutes autorités compétentes. Kirsten, notre nouvelle assistante administrative, complètera l'équipe.

Vous ne savez pas encore à quelle action vous voudriez participer? SMS ALS à 4334 et faites un don de deux euros pour soutenir la recherche scientifique sur la SLA.

“Il est important de maintenir autant que possible de contacts sociaux et de parler de la maladie”

En décembre 2015, Frank Steylemans a vu apparaître les premiers symptômes de la SLA, une maladie dont il n’avait jamais entendu parler auparavant. Aujourd’hui, il essaie de vivre le mieux possible avec les conséquences. En attendant, toute la famille Steylemans est active dans diverses initiatives pour la Ligue SLA.

D’abord un message pour les sportifs: les 17 et 18 novembre 2018, lors d’un dîner à Sint-Niklaas, un vélo de route Trek sera vendu aux enchères (1). Les profits sont intégralement reversés à la Ligue SLA. Petit détail: le vélo a beaucoup de kilomètres sur le comptoir, y compris une montée du Mont Ventoux. Annick, l’épouse de Frank nous raconte: “Peu de temps après le diagnostic de mon mari, nous avons entendu à la radio l’acteur et animateur Nick Alliet dire qu’il était à la recherche de 30 défis pour son 30e anniversaire. Il l’a ensuite complété et a recueilli 30 000 € pour la Ligue SLA, car sa grand-mère et un autre membre de sa famille étaient décédés de la maladie. Nous avons été les premiers à réagir et notre défi était: grimper à vélo le Mont Ventoux. Nick a accepté le défi et l’a mené à bien. En 2h30, il a atteint le sommet, via la montée la plus difficile, ce qui est une belle réussite! En outre, notre gendre travaille chez FIETS où ils commercialisent ce vélo TREK et notre gendre a obtenu la sponsorisation du vélo par son entreprise ! Pendant ce temps, Nick y a ajouté un petit plus : Il a demandé à plusieurs de ses amis célèbres de signer le vélo. Sur le vélo se trouvent déjà les signatures de Kim Clijsters, Seppe Smits, Simon Mignolet, Marleen Merckx et bien d’autres. Celui qui fera l’enchère la plus élevée le 18 novembre pourra le ramener à la maison”.

Et ça ne s’est pas arrêté là. Les collègues d’Annick ont également collecté 2 000 euros supplémentaires. Le fils et Frank ont également donné une grande partie de ce que les amis ont récoltes à l’occasion de son anniversaire à la Ligue SLA. Frank: “J’ai tout ce dont j’ai besoin et je préfère faire un don pour la recherche d’un médicament contre cette terrible maladie.”

Comment et quand le diagnostic a-t-il été fait chez vous?

Les premiers symptômes ont commencé en décembre 2015, en particulier dans ma main. J’ai eu des problèmes avec l’écriture et l’ouverture des bouteilles. J’avais aussi beaucoup de fasciculations dans les bras, mais pas d’autres problèmes. Nous sommes allés chez notre médecin de famille et elle nous a envoyés chez le neurologue. Le neurologue pensait d’abord à la maladie de Lyme, ensuite à la SLA. Après toutes sortes de tests, j’ai été référé au Prof. Van Damme à Louvain. Là, j’ai refait tous les tests et en avril 2016, après trois mois d’examens, on m’a annoncé le verdict: vous avez la SLA, il n’y a pas de cause et il n’y a pas de médicament, l’espérance de vie est en moyenne entre 2 et 5 année. Je peux vous

assurer qu'à ce moment votre monde s'effondre. Nous avons prévu de prendre notre retraite quelques années plus tard, pour voyager, pour profiter de notre famille. Ce n'est plus possible maintenant. Pour être sûr à 100%, je me suis adressé à Prof. De Jonghe de l'UZ Anvers pour un deuxième avis. J'ai ensuite refait tous les tests et le diagnostic était le même. Une chance, ce n'est pas héréditaire, alors moi j'ai juste eu un coup de malchance.

Et comment ça va maintenant?
Je régresse pas à pas. Jusqu'en décembre dernier, je continuais à faire du vélo régulièrement et je faisais de la course à pied, mais cela ne va plus. Je faisais beaucoup de sport et je pouvais profiter de ma sportivité pendant longtemps, mais à un certain moment, mes réserves étaient épuisées. Ma mobilité continue à diminuer. Chaque fois que je ressens des fasciculations dans les bras ou les jambes, je sais que quelques semaines plus tard, je devrai abandonner une partie de ma masse musculaire. De juin 2016 à juin 2017, j'ai également participé à une étude américaine sur un nouveau médicament. Et je me sentais bien, à la fois physiquement et mentalement. Cependant, ils ont arrêté l'étude parce qu'il y avait trop peu de différence entre le médicament et le placebo. J'ai proposé de continuer à prendre les comprimés restants, mais cela n'a pas été autorisé. J'ai du tout rendre.

Plus tard, j'ai appris que j'avais reçu le vrai médicament, à la plus forte dose. En octobre 2018, une autre étude commencera par une société pharmaceutique finlandaise, peut-être que je pourrai y participer. Vous devez remplir un certain nombre de conditions et être sélectionné. J'espère que je peux participer.

Comment êtes-vous entré en contact avec la Ligue SLA?
Via le Professeur Van Damme nous avons rencontré Danny et Mia de la Ligue SLA. Ensuite, nous nous sommes aussi rendus à un week-end contact à Middelkerke, ce qui était un premier pas assez difficile, mais nous sommes contents de l'avoir fait. Je suis membre de MyAssist2 de la Ligue et je suis en contact avec le centre musculaire de l'UZ Anvers. C'est plus intéressant pour nous, car plus près de notre maison. Quoi qu'il en soit, si nous avons des questions sur, par exemple, une lettre du gouvernement ou un autre problème, nous sommes toujours bien aidés à la Ligue de la SLA. Enfin, nous avons également un budget d'assistance personnelle, que nous gérons nous-mêmes. Cela se passe bien, mais je pense que la papeterie fonctionne très lentement. Bien que le gouvernement reçoive tous les rapports possibles, il continue de vérifier. Et nous vivons à l'ère numérique, mais vous devez toujours copier tous les articles et les envoyer par la poste. Je ne comprends pas ça.

Pour finir, avez-vous encore un message positif pour les autres patients?
Il faut rester positif! Il est important de garder autant que possible vos contacts sociaux et il ne faut surtout éviter de se renfermer Heureusement, nous avons beaucoup d'amis, il y a nos enfants et petits-enfants et donc nous avons beaucoup de visites. J'ai été actif dans le sport automobile pendant 35 ans en tant que commissaire du stand. Un commissaire de stand veille à la sécurité dans la voie des stands et veille au respect de la réglementation. J'ai été membre du comité NKSK pendant 25 ans, qui supervise le bon fonctionnement des commissaires lors de courses telles que la F1. J'ai dirigé cette organisation pendant 10 ans en tant que chef. Aujourd'hui ce n'est plus possible, mais mes anciens collègues me transmettent encore tous les rapports. Puis il viennent me rendre visite et ainsi je reste au courant. Pour finir, nous essayons de profiter de la vie autant que possible. Au mois d'octobre nous partons encore une fois pour l'Espagne, mais ces vacances ne sont pas pour moi tout seul, ça doit rester amusant pour ma famille aussi qui part avec moi. Sans ma famille, ça s'arrête là pour moi.

1 Toutes les informations concernant le repas festif se trouve sur le site: ontmoeten.site. En haut à droit vous trouverez le lien 'BENEFIET 17 & 18/11/2018' ainsi que le formulaire d'inscription. Cette prestation est également organisée pour soutenir trois organisations caritatives, dont la Ligue SLA.

2 Pour trouver des informations concernant MyAssist, vous pouvez vous rendre sur www.myassist.be. Sur le même site vous trouverez tout aussi concernant le Budget d'Assistance Personnelle

FAIRE UN DON PAR SMS

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

Quand je suis dans mon atelier, pour dessiner, ma journée est réussie

Depuis toujours, Jaklien Vandermeulen dessine et fait de la peinture. Comme elle dit: "Depuis que j'ai su tenir un crayon". Professionnellement elle a créé la ASBL Home Info dont elle a été aussi la directrice pendant de longues années. L'ASBL Home Info est une organisation qui donne des informations, entre autre, de la qualité des maisons de repos bruxelloises. En 2016 la SLA a été diagnostiquée chez elle.

Les personnes âgées de la région bruxelloise à la recherche d'une maison de repos, d'un appartement de service ou d'un centre de jour, pour ne citer que cela, peuvent contacter Home Info pour toutes sortes d'informations. Et en 2009, la hotline bruxelloise contre la maltraitance des personnes âgées a été ajoutée et Jaklien, qui a également participé aux 20 km de Bruxelles entre les deux, a également été impliquée. En même temps, elle a également offert en tant que bénévole, pendant plusieurs années, des cours de dessin à des détenus de la prison de Saint-Gilles. En 2014, elle a pris sa retraite pour se consacrer entièrement à ses activités préférées, le dessin et la peinture. Mais la maladie en a décidé autrement.

"Oui, en effet, j'ai dessiné toute ma vie. Dès que c'était possible, je me suis rendue à l'académie. J'ai hésité un tout petit instant de prendre la direction artistique, mais finalement j'ai opté pour l'école sociale. Mais j'ai continué le dessin, pas seulement pour moi, mais aussi pour les autres. Pour l'école de mes enfants, pour le magazine de mon travail, en fait pour tout le monde qui me le demandait. Quand j'ai pris ma retraite je voulais surtout faire deux choses : m'occuper de mes petits-enfants, ainsi que dessiner et faire de la peinture pour moi-même. J'ai su faire cela pendant deux ans. Le matin j'allais dans mon atelier pour dessiner et peindre toute la journée. C'était le rêve. Mais en 2016 la SLA a été diagnostiquée."

Quels ont été les premiers symptômes?

J'ai perdu peu à peu la force dans les mains, j'ai soudainement eu du mal à tourner le capuchon d'une bouteille de lait ou la clé dans la serrure de la porte. Au début, je pensais à l'arthrose, mais le médecin de famille a suggéré un examen neurologique. Cela s'est passé dans un hôpital bruxellois où ils ont commencé par un EMG (électromyographie) des bras et des jambes et sur cette base, ils ont voulu faire une série d'études complémentaires, pour lesquelles j'ai passé trois jours à l'hôpital. Cela s'est passé en juillet 2016. Une semaine plus tard, nous avons reçu le diagnostic. C'était la SLA.

Avez-vous eu un soupçon ?

Non, je ne m'y attendais absolument pas. Je ne me sentais pas malade, j'avais juste un peu moins de force. Et personne d'autre dans la famille est confrontée à cette maladie. J'en avais à peine entendu parlé. Mon mari, architecte, par contre, savait tout de suite de quoi il s'agissait. Son bureau d'architecture avait déjà réalisé une transformation de

maison pour quelqu'un qui avait la SLA. Plus tard, j'ai appris via la KU Leuven que chez moi ce n'est pas héréditaire. C'est une bonne nouvelle malgré tout. Mes enfants et petits-enfants n'auront pas la SLA.

Allez-vous transformer votre maison aussi?
Oui, car la force dans mes bras et mes mains continue à diminuer et cela s'est aggravé ces derniers mois. Je sais que je vais avoir besoin d'une chaise roulante. Le problème c'est que la progression de cette maladie est imprédictible. Prévoir quelque chose reste difficile, mais mon mari est déjà en train de penser des projets pour notre maison. Par exemple, il a déjà pris contact avec des fabricants d'ascenseurs intérieurs. Nous souhaitons rester dans notre maison ici à Bruxelles. Notre quartier est agréable et nous avons de bons voisins. D'ailleurs, ils nous ont déjà dit que nous pouvons toujours compter sur eux en cas de besoin.

Comment êtes-vous entré en contact avec la Ligue SLA?
La neurologue qui m'a donné le diagnostic m'a brièvement expliqué ce qui se passait et nous disait que nous pourrions revenir un mois plus tard avec toutes nos questions. Nous avons donc pris ce rendez-vous un mois plus tard. Pendant la demie heure qu'elle nous avait accordé, elle a dû s'absenter trois fois pour des appels. Puis, elle n'aimait pas du tout que nous prenions des notes. Elle nous a pas dit qu'il y avait un Centre de Référence Neuromusculaire, elle nous a pas expliqué si c'était la forme héréditaire de la SLA et n'a pas demandé un test de ma capacité pulmonaire. Après une demie heure elle nous a tout juste annoncé de revenir dans six mois…. Pour nous c'était épouvantable. Ensuite nous sommes assez vite entrés en contact avec le professeur Philippe Van Damme au Gasthuisberg à Leuven. Et là, c'était une toute autre approche. Il prenait tout son temps pour nous. Après quelques test supplémentaires, il confirmait le diagnostic. Puis il nous parlait du Centre de Référence Neuromusculaire et de la Ligue belge pour la SLA.

Nous sommes devenus tout de suite membre de la Ligue. Sur le plan médical, personne pourra me guérir, mais le Centre de Référence Neuromusculaire ainsi que la Ligue SLA nous aident beaucoup et cela rend la maladie plus supportable. C'est incroyable se soutien! Il y a même une ergothérapeute qui est venue chez nous pour nous conseiller dans les transformations de notre maison et de voir de plus près les projets de mon mari.

Avez-vous un message positif pour les autres patients?
Mes mains, mes bras...il y a cette lourdeur et je dois faire des efforts. Mais comme je ne me sens pas encore malade, je ne me laisse pas abattre et je profite de chaque instant. Je ne remets plus rien à plus tard. Donc, quand mes ex-collègues me demandent d'aller diner avec eux en ville, j'accepte toujours, et vous me trouverez donc presque tous les jours au centre de la ville. Cela me fait du bien et j'en profite. Cela ne sert à rien de me renfermer et de rester bouder dans mon fauteuil. Toutefois, je regrette ne plus pouvoir jouer du piano ou de la guitare. Dessiner ou peindre ne sont plus possible comme avant non plus, parfois ça va, certains jours ça ne va pas du tout. Je dessine encore mes deux petits-enfants. Au lieu de créer un album-photo, je les dessine et chacun aura son petit carnet de dessin plus tard. Ils ont six ans et nous n'avons pas encore dit que j'ai cette maladie. Il me disent que j'ai moins de force parce que je commence à vieillir. Tant que je puisse rester artistiquement active, je suis contente. Ma journée est bonne quand je suis dans mon atelier.

Découvrez les œuvres de Jaklien Vandermeulen ici: www.jaklienvandermeulen.blogspot.com et sur son site www.jaklienvandermeulen.net

Visitez son exposition le samedi 6 et le dimanche 7 octobre à Sint-Lambrechts-Woluwe entre 11h et 18h. La vente des œuvres d'art est au profit de la Ligue SLA pour des recherches scientifiques.

l'ASBL Home Info:
www.home-info.be

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.

Ignace va à Tokyo... à vélo

Le 9 septembre 2018, le bio-ingénieur Ignace Van den Broeck (28 ans) est parti de Louvain pour un long voyage à vélo à travers l'Europe vers l'Asie. Il espère arriver à Tokyo fin 2019, soit 26.000 km plus loin. Des sponsors sont plus que les bienvenus, la totalité des revenus est au profit de la recherche sur la SLA. Son parcours est lié à deux périodes de « Music for Life », un jeu d'ensemble qui n'a jamais été réalisé auparavant.

Ignace n'est pas complètement pris au dépourvu. Il est un cycliste expérimenté qui a déjà parcouru 12.000 km à vélo de course cette année-ci. « Je participe aux compétitions, notamment dans les montagnes à l'étranger. Mais c'est la première fois que je fais un si long voyage. J'ai déjà souvent fait des randonnées avec mon sac à dos. Je pensais que ce serait une bonne idée de combiner les deux. »

Comment le voyage se passera-t-il?
Les trois premiers mois, je ferai un tour d'Europe pour rendre visite à mes amis à gauche et à droite. Cette première étape se termine en Autriche, près de Vienne, où je travaillerai dans un hôtel pendant un mois et demi à deux mois, aussi avec des amis. En février, j'espère reprendre mon voyage vers l'Europe de l'Est et l'Asie. En cours de route, je visiterai aussi différents Centres SLA.

Est-ce que tout l'itinéraire a été tracé auparavant?
J'ai préparé « quelque chose », mais bien sûr, on ne sait jamais ce qui peut t'arriver. Je dois par exemple obtenir des visas en cours de route et j'ai encore quelques points d'interrogation à résoudre. J'espère arriver au Kirghizstan sans changements d'itinéraire majeures. J'ai consulté quelqu'un qui a déjà fait ce voyage et il m'a conseillé sur la meilleure façon d'obtenir ces visas. Le Pakistan sera difficile, puisque le visa doit être obtenu en Belgique, mais on doit entrer le pays dans les six mois qui suivent la permission. Ma copine va s'en occuper. Si elle n'y arrive pas, je serai obligé d'adapter l'itinéraire.

Combien de km feras-tu par jour?
Les jours de repos y inclus j'espère couvrir 70-80 km par jour. Et à la fin du mois de novembre 2019, j'espère arriver à Tokyo. En tout cas, je compte réussir à arriver au Vietnam, où je dois décider sur la suite du voyage, c'est-à-dire en bateau ou en avion. Je dors dans une tente.

Pourquoi avez-vous choisi de soutenir la recherche sur la SLA?
Steven, un de mes meilleurs amis, a fait son doctorat au sujet de la SLA. J'ai cohabité avec lui à un certain moment. Je ne l'ai pas souvent vu parce qu'il travaillait en permanence. Après son doctorat au KULeuven, il fait actuellement un post-doc à Stanford. C'est sa passion. C'est la raison pour laquelle j'aime bien l'aider. Mon action est en parallèle avec « Music for Life », cette année ci et aussi en 2019.

Bonne chance!

Suivez le parcours d'Ignace sur son blog: www.nacho-on-a-bike.com, et sur le site Web en la page Facebook de la Ligue SLA. Vous pouvez soutenir Ignace par Facebook Fundraising ou en faisant un don au numéro de compte BE28 3850 6807 0320 en mentionnant « Ignace à vélo en Asie » Des dons à partir de 40 € vous donnent droit à une attestation fiscale au printemps 2019. Tous les revenus sont intégralement reversés aux fonds de recherche 'A cure for ALS'.

NOUS CHERCHONS UNE FEMME OU UN HOMME DE MÉNAGE AVEC UN CŒUR CHAUD

Êtes-vous quelqu'un qui est adroit avec une serpillière, un chiffon et un spray nettoyant ? Ou êtes-vous quelqu'un qui aime que tout soit neuf brillant ? Alors, nous vous cherchons. La Ligue SLA cherche une personne motivée et prête à venir nettoyer nos bureaux et nos dispositifs sur une base volontaire. Il s'agit de l'entretien de la cuisine, le dépoussiérage des bureaux, le nettoyage du sol et des dispositifs, surtout des fauteuils roulants. De plus vous vous retrouvez dans une équipe chaleureuse et sociale.

Vous êtes intéressé à renforcer notre équipe de bénévoles ? Contactez-nous via administratie@ALS.be ou au n° 0496/46.28.02

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.

L'avantage d'avoir un inventeur à la maison...

Sabine Despeghel a été diagnostiqué avec la SLA en 2014. Aujourd'hui, elle va bien, malgré tout. Et elle a un grand atout: son mari inventeur a des idées à revendre et sait comment les réaliser.

Question: comment construire un élévateur actif en pratique? Réponse: vous achetez un appareil et montez un moteur. Ou encore mieux: vous demandez à Wim Tempelaere, mari de Sabine, de construire quelque chose de similaire. "Avant, mon mari était réparateur dans une usine, il connaît donc tout concernant la mécanique. Nous emmenons partout l'élévateur qu'il a créé pour moi, surtout quand nous partons en week-end. C'est pratique quand je sors de la douche. Mon mari a plus facile pour me supporter et pour m'aider à m'habiller. C'est aussi pratique pour aller à la toilette.
Nous en avons même fait une démonstration à Middelkerke lors du week-end contact SLA. D'ailleurs, ça fait la troisième fois que nous participons à ce week-end. Nous aspirons vraiment à revoir tous ces autres gens. Le contact avec les autre p-SLA est vraiment important."

Pensez-vous commercialiser votre élévateur?
Nous avons contacté quelques personnes, mais elles nous répondent toujours qu'elles ont déjà quelque chose de pareille. Pourtant, celui-ci c'est tout autre chose. L'élévateur ressemble à une petite charrette pour transporter des bacs de bière. Je me place sur la plateforme en bas, je mets une ceinture et le moteur m'élève. Wim a déjà construit un deuxième élévateur, cette fois avec un moteur électrique.

Quand est-ce que la SLA a été diagnostiquée?
J'avais 48 ans. D'abord dans ma jambe droite, avec des picotements, une drôle de sensation. Je travaillais dans l'horeca, donc je faisais beaucoup d'heures. Quand je conduisais ma voiture, je posais mon pied gauche toujours en dessous de mon pied droit. Au début, tu ne te poses pas de questions pourquoi tu fais ça. Mais bon, j'ai ensuite été voir mon médecin de famille qui ne trouvait rien. Après j'ai été voir un neurologue. Lui me disait assez froidement : c'est la SLA et dans deux ans vous êtes mort. Finalement nous avons rencontré le docteur Van Damme à Gasthuisberg au KU Leuven. Là nous avons eu la confirmation que c'était bien la SLA. Et nous avons reçu beaucoup d'informations.

C'est dans la famille?
Non, pas du tout. Apparemment, je me trouvais tout simplement au mauvais endroit quand on faisait la distribution de cette maladie.

Comment allez-vous aujourd'hui?
En fait, je me sens très bien. Bon, je ne sais plus marcher et je ne sais plus saluer de la main quand je rencontre quelqu'un. Mais pour le reste, tout va bien, je ne me sens pas du tout malade.

Vous avez aussi un aide-soignant à la maison ?
Oui, Wim est non seulement inventeur, mais il me soigne aussi tous les jours. D'abord il a pris un mi-temps pendant deux ans (congé pour assistance médicale) Et depuis cette année, au mois de juillet, il a pris un crédit temps pour une durée maximale. Cela veut dire qu'il est full time avec moi pendant 51 mois.

Forme spécifique d'interruption de carrière qui permet d'assister ou d'octroyer des soins à un membre de sa famille (jusqu'au 2e degré) gravement malade. L'interruption peut être complète ou partielle (mi-temps ou réduction à 4/5e).
https://www.belgium.be/fr/emploi/conges_et_interruption_de_carriere/credit_temps_et_interruptions_de_carriere/conge_pour

le crédit-temps dans le secteur privé ou les congés thématiques (congé parental, congé pour assistance médicale et congé pour soins palliatifs) dans tous les secteurs, vous pouvez momentanément interrompre votre carrière ou réduire votre temps de travail.

http://www.onem.be/fr/citoyens/interruption-de-carriere-credit-temps-et-conges-thematiques

Projet d' hygiène buccale
chez les patients SLA

KU LEUVEN

UZ LEUVEN

Si vous prenez rendez-vous au secrétariat de la SLA, vous devez prendre un peu de temps pour être emmené par un dentiste sympathique (assistant(e)).

https://ALS.be/fr/Dentisterie

Bref

Brossez les dents 2 fois par jour avec une brosse à dents électrique ayant une petite tête ronde et utilisez un dentifrice antibactériel pour contrôler l'accumulation de la plaque pendant la journée. Et n'oubliez pas les espaces interdentaires!

Autocollants action MFL
Collez et mettez fin à la SLA

Wit en transparant
A4
A5
30 cm lang

Nous transformons notre campagne d'autocollants en action spéciale de Music for Life! Music for Life est en fait l'occasion idéale de mettre la SLA en avant et de collecter des fonds pour lutter contre la SLA. Tous les SMS envoyés entre le 1er octobre et le 18 décembre seront comptabilisés dans la somme finale de la semaine de « De Warmste Week ». 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

Elévateurs électriques pour chaises roulantes

La Ligue SLA dispose de plusieurs élévateurs électriques pour chaises roulantes avec lesquelles vous pouvez conduire votre chaise dans votre voiture d'une manière simple.

Ces ascenseurs révisés, de la marque Ricon, y compris tous les câbles de connexion, sont disponibles à la Ligue. Nous pré- férons aider des pALS de + 65 sans numéro d'enregistrement VAPH. De plus, nous disposons de quelques ascenseurs pour immeubles. Si vous avez des difficultés à vous déplacer chez vous ou dans les alentours, contactez-nous.

Vous pouvez vous procurer d'une de ces élévateurs en nous contactant :

par téléphone 016/23.95.82 ou en nous envoyant un courriel à info@ALS.be.

Communiqué de presse : Treeway annonce des résultats prometteurs de la phase I de l'essai clinique du TW001 pour la SLA

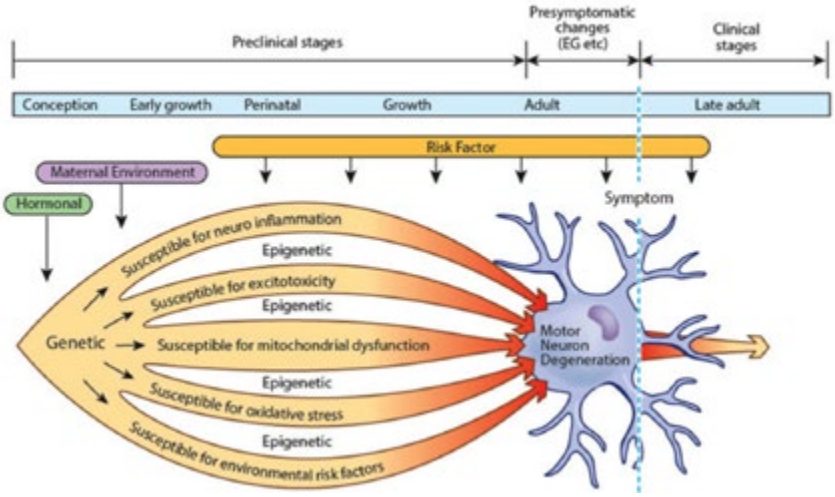
–L'étude indique que la nouvelle formulation orale de l'edaravone améliore la biodisponibilité tout en restant bien tolérée.–

Rotterdam, Pays-Bas, le 29 mai 2018 — Treeway, une entreprise biotechnologique qui développe des traitements contre la sclérose latérale amyotrophique (SLA), a annoncé aujourd'hui la fin de la phase I de son essai clinique. Celui-ci porte sur son programme phare TW001, une formulation orale de l'edaravone. L'étude a comparé la biodisponibilité du TW001 dans cette nouvelle formulation à celle du Radicava, une formulation intraveineuse de l'edaravone approuvée par la FDA, l'administration américaine des médicaments, pour le traitement de la SLA. L'étude indique une biodisponibilité accrue du TW001 pour un traitement à dose unique, sans que des problèmes d'innocuité ne soient apparus chez les sujets. Cette nouvelle formulation aurait donc le potentiel d'améliorer les stratégies de traitement des patients atteints de SLA. Au vu de ces résultats, Treeway a entamé les démarches pour développer l'essai et préparer la phase III de l'étude pivot. L'edaravone est un agent neuroprotecteur qui réduit le stress oxydatif, élément contribuant à la mort neuronale chez les malades souffrant de SLA.

On peut consulter l'article complet sur : https://ALS.be/fr/Treeway-annonce-resultats-prometteurs

Identifier les facteurs de risque environnementaux dans la SLA: sont-ils multiples?

Selon une nouvelle étude, une nouvelle approche pourrait aider à identifier les facteurs de risque de la SLA.



Surveillez les six étapes. *Le nombre d'événements moléculaires nécessaires pour déclencher l'apparition de la SLA est réduit dans les formes héréditaires de la SLA par rapport à la maladie sporadique, ce qui suggère que la SLA se développe en plusieurs étapes à la fois génétiques et épigénétiques (Chiò et al, 2018). [avec l'aimable autorisation de Eisen et al., 2014, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry.]*

Le rapport, dirigé par Adriano Chiò en Italie, de l'Université de Turin, proposait que les expositions environnementales et / ou les choix de vie qui contribuent à l'apparition de la SLA soient plus faciles à identifier en étudiant les personnes ayant des formes héréditaires de la maladie.

L'analyse, qui a évalué la relation entre l'incidence de la SLA et l'âge sur l'échelle logarithmique, suggère que la SLA se développe en six étapes.(voir Armitage and Doll, 1954). De plus, des mutations héréditaires liées à la SLA expliquent au moins certains de ces événements moléculaires qui conduisent à la maladie.

De plus, seules deux étapes supplémentaires peuvent être nécessaires pour déclencher l'apparition de la SLA SOD1, suggérant que les modifications du gène codant pour cette enzyme pourraient expliquer la majeure partie de l'étiologie sous-jacente à la maladie.

Ensemble, les résultats suggèrent qu'en se concentrant sur les personnes atteintes de formes héréditaires spécifiques de la SLA, telles que la SLA SOD1, les scientifiques pourraient être en mesure de cibler les principaux facteurs environnementaux qui contribuent à l'apparition de la maladie.

L'étude est paru ici: apparue en juillet dans Neurology.

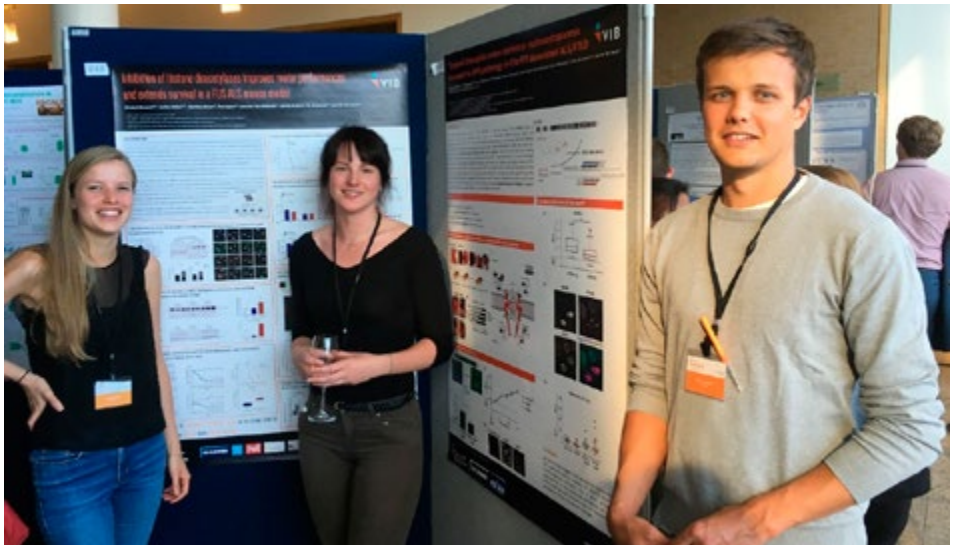
La stratégie contraste avec les approches existantes, qui explorent souvent le rôle de l'environnement et / ou du mode de vie dans la SLA sporadique. L'approche repose sur une analyse antérieure, menée par Ammar Al-Chalabi au King's College de Londres en Angleterre, qui suggère que la SLA se produit en raison d'un processus en plusieurs étapes semblable à de nombreux types de cancer(Al-Chalabi et al., 2014; voir aussi Vogelstein and Kinzler, 1993).

On peut consulter l'article complet sur : https://ALS.be/fr/Identifier-facteurs-risque-environnementaux-dans-SLA

Laboratoire de neurobiologie à la Conférence ENCALS 2018 grâce à la Ligue SLA de Belgique

Elisabeth Rossaert, doctorante
Oxford, Juin 2018

Dr. Bart Swinnen et Dr. Wenting Guo présentent leurs derniers résultats pour le grand public.



Joni Vanneste et Mathias De Decker, ainsi que moi-même devant notre présentation par affiche.

À l'occasion de la conférence annuelle organisée par ENCALS, «European Network for the Cure of ALS - Réseau Européen pour le traitement de la SLA», plus de 400 scientifiques se sont réunis à Oxford en juin. Le réseau ENCALS regroupe plusieurs centres d'Europe, qui effectuent des recherches fondamentales ou cliniques sur la SLA. Notre laboratoire à Louvain, composé de neurologues, de chercheurs postdoctoraux et de doctorants, appartient également à l'un des centres les plus importants du réseau ENCALS.

Au cours de ce congrès de trois jours, de nombreux projets de recherche sur la SLA ont été discutés, allant de la recherche fondamentale pour améliorer nos connaissances sur les mécanismes de la maladie aux études cliniques pour tester de nouveaux médicaments. Les participants ont pu assister aux présentations données par le top mondial dans le domaine. L'accent était mis sur les derniers développements et résultats dans la recherche de la SLA. Le laboratoire de Louvain était fort bien représenté à cette conférence et nous avons également eu l'occasion d'expliquer en détail les résultats de nos recherches. Au total, quatre collègues ont pu saisir l'occasion pour représenter leurs résultats devant l'assemblée. Jolien Steyaert a présenté sa recherche sur la mouches des fruits et comment certains facteurs pourraient influencer le processus de la maladie chez cette mouche. Dr. Wenting Guo et Laura Fumagalli ont été fort appréciés pour leurs présentations sur leurs recherches concernant les processus de transport dans les motoneurones humains qui ont été créés à partir de neurones dérivées de cellules souches issues de cellules de peau des patients atteints de SLA. Enfin, le Dr. Bart Swinnen présentait sa recherche basée sur la connaissance de la biologie du poisson-zèbre qui nous donne de nouvelles perspectives sur le mécanisme de la maladie de la SLA causée par le gène C9orf72. Cette recherche est actuellement poursuivie par Elke Braems, une étudiante en sciences biomédicales. A notre grande joie, elle a remporté le prix de la «meilleure présentation par affiche » D'autres collègues ont également été autorisés à présenter leurs résultats au moyen d'une affiche. Raheem Fazal et le Dr. Ann Swijsen ont présenté leurs résultats obtenus à l'aide de neurones dérivées de cellules souches issues de cellules de peau. Caroline Eykens a présenté sa recherche sur les oligodendrocytes. Dr. Matthieu Moisse a partagé avec son poster de nouvelles perspectives sur la recherche de facteurs héréditaires qui déterminent l'évolution de la maladie et qui sont basées sur le Projet MinE. Mathias De Decker et Joni Vanneste ont présenté leurs résultats en relation avec les défauts trouvés dans les mouches SLA et moi-même, j'ai présenté mes résultats récents avec un nouveau modèle de souris SLA. En outre, Lieselot Dedeene et Maxim De Schaepdryver, du laboratoire de Dr. Koen Poesen, ont présenté leurs données. Bref, ce congrès nous a permis d'échanger des idées, de nouer des collaborations avec d'autres équipes de recherche, d'acquérir des connaissances et de poursuivre nos recherches sur la SLA en conjuguant nos efforts!

On peut consulter l'article complet sur : https://ALS.be/fr/Laboratoire-neurobiologie-a-ENCALS-2018

A Cure for ALS

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.

La Ligue SLA a terminées au fil des ans financièrement plusieurs propositions de recherche. Ces projets de recherche sont actuellement en développement. Restez à jour sur « A Cure for ALS » sur cette page, d'autres projets suivent. Vous trouverez ici plus d'informations sur les projets de recherche déjà en cours. Vous souhaitez soutenir la recherche nouvelle vous-même, c'est possible: DONNER

ALS Mobility & Digitalk

Le projet « Helpdesk ALS Digitalk » (dispositifs d'aide à la communication pour pALS) est devenu possible pour nous grâce au « Dienst Welzijn en Gezondheid » (service bien-être et santé) de la province du Brabant flamande.

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, ce qui est une charge financière importante.

ALS M&D dispose d'appareils offerts après le décès de patients SLA, donnés par des clubs de services 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.

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 longtemps 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.

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 € 0,40 / km, avec une redevance minimale de € 20.

Loterie
Nationale
Loterij
FACEB
fundra

OOK
isers

RESEARCH FUNDING
FOR A CURE FOR ALS

Compte rendu du moment de contact SLA 2018

Avec un grand sourire, nous nous souvenons de notre moment de contact SLA annuel, qui s'est passé le week-end du 7 au 9 septembre. Le vendredi, nous avons accueilli environ 35 patients SLA avec leur soignants au centre de soins Middelpunt à Middelkerke à partir de 10 heures. Tout a bien été géré par notre équipe de volontaires, renforcée ce jour-là par six volontaires externes. Middelpunt fut bientôt transformé en décor asiatique grâce à divers attributs chinois tels que des parasols et des volontaires habillés en kimono. Des sacs-cadeaux ont également été remplis, comme d'habitude un château gonflable était prévu pour les enfants et un coin de sumo a été installé. Au même temps d'autres volontaires ont escorté les invités vers leurs chambres.

La soirée, nous nous sommes réunis dans le restaurant, où Evy a accueilli tout le monde par son speech et a présenté les nouveaux employés de la Ligue SLA. Tous ensemble, nous avons porté un toast avec un apéritif délicieux, après quoi un buffet asiatique a été ouvert. Après le dîner, nous avons pu assister au match de foot de la Belgique contre l'Ecosse sur un grand écran ; nos Diables Rouges ont gagné avec un score convaincant de 4-0. En outre, on a pu déguster plusieurs des meilleures bières belges, chacune avec une explication d'expert d'Evy. Cette nuit-là, on a pu dormir particulièrement bien.

Le samedi matin, les pALS avaient l'occasion de tester un prototype d'équipement « interface cerveau-ordinateur (BCI) » dans le hall principal. Grâce à cette technologie, les patients peuvent continuer à communiquer et à interagir avec leur entourage dans l'avenir proche. Peu avant le déjeuner, nous nous sommes réunis dans la cour principale pour une photo de groupe dans laquelle les lettres « ALS » ont été formées.

Dans l'après-midi, nous avons fait un tour en tuk tuk, un taxi asiatique, ou en charrette et cheval dans les environs de Middelkerke. Les guides nous ont parlé en détail de nombreux sites touristiques que nous avons vus. Ceux qui préféraient rester plus près de Middelpunt pouvaient se détendre dans la cabine infrarouge ou dans le bain Parker de Middelpunt. Nos ambassadeurs, l'actrice de « Thuis » Leah Thys, qui a passé tout le week-end avec nous, le présentateur de Radio 2 Marc Pinte, et le cabaretier « Vuile Mong » se sont mis à bavarder avec tout le monde. Après le souper, les « petits » et les « grands » ont

pu prendre un verre en jouant des jeux folkloriques.

Le dimanche, après un délicieux petit déjeuner, on a dû faire les valises et quitter les chambres. Le déjeuner s'est terminé par un pousse-café - en fait un pousse-saké - servi dans un verre très spécial, ce qui a conduit à l'hilarité totale.

Enfin, nous avons dû nous dire au revoir, avec la promesse d'organiser un moment de contact SLA l'année prochaine.

Si vous souhaitez revivre le moment de contact SLA 2018 via du matériel visuel, suivez notre site Web, les médias sociaux et ALS TV (chaîne YouTube) où nous publions régulièrement des photos et des reportages vidéo.

Un grand merci à notre sponsor financier la Loterie Nationale et leurs joueurs, aux collecteurs de fonds Facebook et à tous les autres partenaires qui ont fait une réussite de ce moment de contact SLA: Volontaires externes: ING Volunteering Days en collaboration avec Time4Society

Activités: DK-rents, Brouwerij Roman, Abdij der Trappisten Westmalle, Sint-Sixtus abdij Westvleteren, Brouwerij Wilderen, Thomas Drink, Tuk Tuk aan de kust, Tripel Zwart, Ter Duinen, Succes Koffie, Lucky Touch, Hilt Janssens
Test prototype BCI: MindAffect.

HLN.BE

Behandeling in zicht voor deel van ALS-patiënten

La technique mentionnée dans l'article concerne une thérapie génique avec des «oligonucléotides antisense» abrégés par «ASO». Vous trouvez plus d'info sur le fonctionnement de cette technique dans la section «Masquer les erreurs de l'ARN avec le antisense». https://www.ALS.be/fr/Evolution-therapies-geniques-pour-SLA

La toute première étude clinique de phase 1 avec ASO dans la SLA a commencé avec des patients Belges! (première mondiale) porteurs de la mutation pour la protéine SOD1. Vous pouvez consulter les premiers résultats de cette première phase, notamment en termes de sécurité, via le site Web **https://www.ALS.be/fr/Premiers-resultats-du-premier-essai-sur-des-humains-du-BIIB067**
Cette étude est toujours en cours à UZ Leuven. **https://www.ALS.be/fr/Etude-Biogen-SOD1-ASO**
Pour une seconde mutation, plus fréquente (11%), la C9orf72, la technique a été développée et une première étude de phase 1 est prévue. Cela devrait commencer en Belgique avant la fin de 2018.
Le rapport des recherches de 2017 indique que « Pour 2 des formes héréditaires les plus communes de SLA on attend beaucoup des premières études avec une sorte de thérapie génique («oligonucléotides antisense»)qui tentent de traiter la cause de la maladie. » **https://www.ALS.be/fr/Rapport-des-recherches-2017**

Warmathon

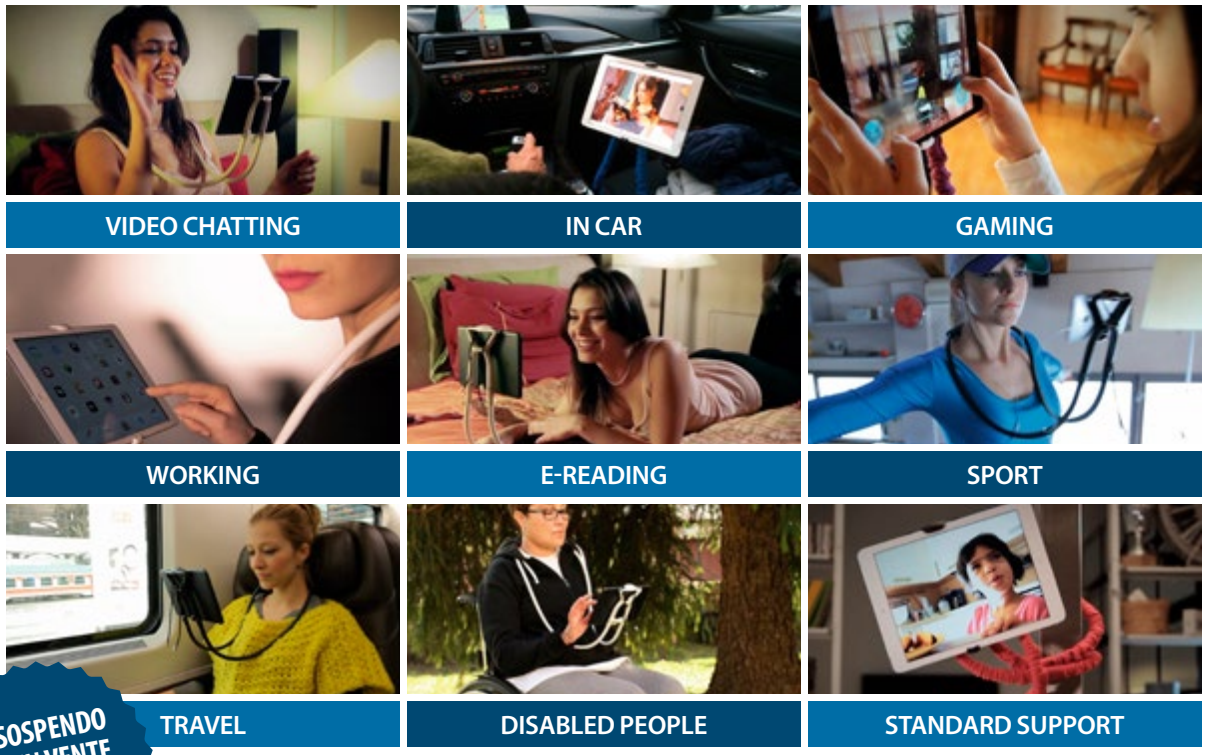
A partir du 15 octobre, vous pouvez vous inscrire à nouveau pour le Warmathon, le rendez-vous de la course à pied de Music for Life. Vous pouvez choisir l'association caritative que vous voulez soutenir! Le mercredi 19 décembre, faites votre possible en tant que membre de l'équipe SLA ou inscrivez-vous au Warmathon plus près de chez vous. **Les différentes dates et différentes villes où les courses auront lieu sont mentionnées sur notre site web.** Voulez-vous participer? Signalez votre participation et vos tailles de vêtements via events@ALS.be et recevez un T-shirt SLA spécial. L'inscription au Warmathon coûte 15 euros, dont 10 euros en soutien de l'association caritative que vous avez choisie. Celle-ci est sans aucun doute la Ligue SLA!

Bonjour
Je m'appelle Nora Tilley
Moi, j'ai la SLA

La SLA est une maladie létale neuromusculaire qui me rend paralysé. Il n'y a pas de médicament disponible contre la maladie. C'est pourquoi qu'il y a besoin de beaucoup plus d'argent pour financer des recherches scientifiques sur la SLA. Je voulais donc faire un appelle chaleureux pour organiser une action originale dans le cadre de Music for Life en faveur de la Ligue SLA. Êtes-vous quelqu'un qui aimez faire des gâteaux, est-ce que les devinettes sont votre passion ou aimez-vous plutôt faire quelque chose sportives? On est en recherche de vous! Laissez parler votre cœur et faites appel à vos amis, famille et collèges. Car ensemble, nous sommes forts contre la SLA !!

Vous pouvez trouver plus d'infos sur 'De Warmste Week' et des Music for Life (MLF) actions sur ALS.be

Moi et tous les autres pALS vous remercient !



LE SOSPENDO EST EN VENTE VIA NOTRE ALSSHOP

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

La Semaine la plus Chaude 2018

Des chapeaux chauds, des foulards épais, des moments chaleureux et beaucoup d'ambiance. Tout cela nous retrouvons en 2018 sur le domaine de Puyenbroeck à Wachtebeke pendant De Warmste Week (la semaine la plus chaude) de Music for Life de Studio Brussel.

La Ligue SLA espère en faire une année encore meilleure que l'année précédente. Pour réaliser cela nous avons besoin de votre aide! La Ligue SLA lance un appel chaleureux pour organiser autant d'actions originales, ludiques ou stimulantes que possible dans la lutte contre la SLA.

Etes-vous quelqu'un qui sait prendre les choses en main et qui aime organiser des actions ? Souhaitez-vous, comme Ignace van Den Broeck, organiser une campagne solide et faire la route de Louvain à Tokyo à bicyclette ? Alors nous comptons sur vous ! Réfléchissez ensemble avec votre famille, vos amis, vos collègues et/ou vos voisins et collectez de l'argent pour la Ligue SLA.

Ça ne peut pas être assez bizarre !

Préférez-vous entendre votre chanson préférée plus souvent à la radio ? Alors demandez de jouer un disque !

Vous n'avez pas de talent d'organisation, mais vous aimez courir? Alors le 'Warmathon' (courir pour la bonne cause) est fait pour vous! Cette année l'argent collecté ne sera pas partagé entre toutes les actions pour la bonne cause de Music for Life, mais désormais vous pouvez courir pour votre bonne cause préférée. Courez à pleins poumons et collectez de l'argent au profit de la Ligue SLA.

'Ketnet Koekenbak' (chaîne pour les enfants qui confectionnent des gâteaux) est également de retour cette année. Voulez-vous participer ? Faites appel à votre professeur ou institutrice, bombardez votre directeur ou reprenez simplement la classe et organisez entre le 4 et le 7 décembre un 'Koekenbak' dans votre classe en faveur de la Ligue SLA. Vous pouvez vous inscrire via le lien suivant www.ALS.be.

Des chapeaux chauds, des foulards épais, des moments chaleureux et beaucoup d'ambiance. Tout cela nous retrouvons en 2018 sur le domaine de Puyenbroeck à Wachtebeke pendant la Semaine la plus Chaude de Music for Life de Studio Brussel.

Des actions en faveur de la Ligue SLA peuvent être enregistrées via le site van de Warmste Week.

Tous les revenus vont intégralement au fond de recherche 'A Cure for ALS'. Avez-vous besoin de plus d'informations ou souhaitez-vous nous tenir au courant de votre action ? N'hésitez pas à consulter notre site www.ALS.be, notre page de Facebook ou à envoyer un email à events@ALS.be.

Aussi, n'oubliez pas de nous marquer dans vos messages sur Facebook et/ou Twitter.

Merci d'avoir rendu avec nous la Semaine la plus Chaude encore plus chaude !

Thuis VS Belgian Red Flames

Le 23 décembre, ça sera la folie totale au stade de foot du SportOase à Leuven, car l'équipe de Thuis disputera un match passionnant contre notre équipe nationale féminine, les Belgian Red Flames. Les revenus de la vente de billets seront, dans le cadre de « Music for Life », intégralement distribués entre la Ligue SLA, l'association caritative de Thuis et Plan International Belgium, l'association caritative soutenue par les Belgian Red Flames. La raison pour laquelle l'équipe de Thuis préfère la Ligue SLA ? Leah Thys, aussi connue sous le nom Marianne, est ambassadrice de la Ligue depuis 15 ans et a perdu son neveu à cause de cette maladie. Les scénarios de Steven et Kobe ont également permis de sélectionner assez promptement la Ligue SLA.

"Parmi les plus de 1.000 bonnes causes du « Warmste Week », Thuis a sélectionné la Ligue SLA et il y a certainement une bonne raison pour cette décision: en Belgique, 1.000 personnes souffrent continuellement de cette maladie musculaire mortelle. Après pas mal de recherche et de discussions avec le Laboratoire de Neurobiologie du UZ Leuven les éditeurs du scénario ont incorporé la SLA dans l'histoire de Thuis. 1,5 million de téléspectateurs sont quotidiennement témoin de l'aggravation progressive de la maladie de Steven (acteur Ben Van Ostade). Chaque centime d'euro est dépensée par la Ligue SLA afin de soutenir les patients et leur entourage et pour financer la recherche scientifique. Voilà une excellente raison pour les acteurs de Thuis pour jouer au foot en faveur de la Ligue SLA."

Leah Thys a fait un appel chaleureux dans le programme pour que chaque téléspectateur donne un euro à la Ligue SLA. Comme le programme compte 1,5 million de téléspectateurs, cela donnerait un coup de pouce au fond de recherche « A Cure for ALS ». Vous pouvez faire don de votre euro via cette page.

Les ventes de billets pour le match de l'année commenceront vers mi-novembre. Pour toutes mises à jour, suivez notre site Web et notre page Facebook. En savoir plus sur cet événement sportif spectaculaire ? Cliquez ici.

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.

Notre ALSshop ...

Nous vous y proposons de nombreux produits catalogués en cinq catégories: gadgets, vêtements, livres, musique et œuvres 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 œuvres sont vendues aux enchères. Jetez un coup d'œil, 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 ».

La vente des cartes Noël

La fin d'année est presque arrivée! Le temps préféré d'envoyer vos vœux chaleureux à tous vos amis et à votre famille. Vous pouvez dès maintenant commander des cartes de vœux au Webshop SLA. Nous avons plusieurs belles cartes de Noël pour seulement un euro chacune. Des timbres postales indiquant notre action sms sont également à votre disposition sur notre Webshop. Pour cinq pièces, vous payez cinq euros. Si vous préférez acheter une feuille de vingt timbres, vous payez vingt euros. Aux collectionneurs de timbres, nous pouvons même offrir une édition spéciale. Envisagez-vous d'envoyer beaucoup de cartes? Notre campagne de fin d'année est à votre disposition! Commandez des colis et recevez cinq cartes de vœux plus cinq timbres au prix de dix euros. N'oubliez pas de prendre aussi les frais de port des cartes en compte. Des exemples des cartes se trouvent sur notre Webshop. N'hésitez donc pas! Avec votre achat, vous soutenez une bonne cause.

Conseils de l'automne

L'automne est arrivé et donc nous devons nous habiller plus chaud. Mais cela n'est pas évident pour des patients SLA – si vous êtes beaucoup assis/allongé vous devez vous assurer de porter des vêtements appropriés pour éviter la douleur et le malaise. A quoi vous devez faire attention pour vos vêtements?

Comme les patients SLA sont fréquemment assis, ils doivent éviter de rester assis sur des coutures droites, des vêtements froissés ou une ceinture serrée. Les vêtements doivent être faciles à mettre et à enlever. Des vêtements légers et confortables sont mieux que des vêtements lourds et serrés qui limitent la possibilité de bouger. De plus changer les fermetures (par exemple Velcro) peut faciliter l'habillement et le déshabillement Si vous achetez de nouveaux vêtements, vérifiez toujours le type de fermeture ou choisissez, si possible, des vêtements sans fermeture.

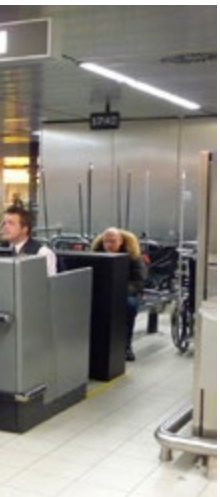
La merveilleuse chaleur des mois d'été est finie, il y a les jours pleins de pluie, de vent et de froid, mais aussi de belles promenades d'automne. Il est important de vous garder au chaud! Des patients SLA sont de toute façon plus sensibles au froid et tombent plus vite malade. Alors soyez vigilant!

Tout d'abord, la meilleure façon de vous garder au chaud est de porter des couches de vêtements amples et légers. Lorsque vous vous habillez, faites-le dans un endroit chaud et réchauffez vos vêtements avant de vous habiller (pas trop chaud pour éviter la transpiration). Et cela peut paraître banal, mais choisissez la bonne taille! Des vêtements trop larges permettent que des courants d'air pénètrent, des vêtements trop petits serrent les membres.

Ne laissez pas vos mains dans le froid non plus! Les moufles sont préférables aux gants de préférence en peau de mouton, matelassées ou rembourrées de fourrure. Vous sentez le froid le plus rapidement dans vos mains et vos pieds, mais n'oubliez pas d'isoler le reste de votre corps non plus! Choisissez un sac rembourré ou une couverture isolante sur une couverture ordinaire: ceux-ci isolent mieux et vous garde ainsi au chaud.
Vérifiez en tout cas avant de sortir s'il n'y a pas de peau 'nue' (p.e. sur le dos contre la chaise roulante). Finalement, n'oubliez pas votre tête! Choisissez un chapeau ou un bonnet, si vous ne l'aimez pas une écharpe enroulée autour des oreilles est au moins aussi bonne.

Ne montez pas trop le chauffage, même s'il fait très froid dehors. Cela semble peut-être bizarre, mais cela fait monter l'humidité. Ne laissez pas les fenêtres ouvertes toute la journée. Quand c'est l'automne, cela ne signifie non seulement des températures plus froides mais aussi de la pluie. Le conseil le plus important est de garder vos vêtements secs! Portez des vêtements anti-vent et anti-pluie pour le haut du corps tels que des anoraks et des coupes-vents. Si vous pouvez les fermer avec des boutons-pression, du velcro, une fixation par corde, tant mieux. Il existe aussi des capes imperméables et des sacs spéciaux pour des utilisateurs de chaises roulantes.

https://www.ALS.be/sites/default/files/uploads/Conseil13.pdf
https://www.ALS.be/sites/default/files/uploads/conseil17.pdf
https://www.ALS.be/sites/default/files/uploads/Conseil20.pdf
https://www.ALS.be/sites/default/files/uploads/Conseil21.pdf
https://www.ALS.be/sites/default/files/uploads/Conseil38.pdf



Vous pouvez acheter tous ces vêtements résistants au froid dans les magasins de sport, ou les chaînes de magasins. Les sous-vêtements thermiques peuvent être commandés auprès de sociétés de vente par correspondance. Jambières, chaussettes.....vous pouvez les acheter dans la plupart des grandes chaînes de vêtements.
Enfin, assurez-vous de ne pas tomber malade! Le temps humide, boueux et froid provoque souvent une inflammation, un nez qui coule et des ulcères (cloques dans la bouche) Buvez beaucoup et rincez-vous occasionnellement la bouche avec un rince-bouche désinfectant.

La fin de l'été est idéale pour planifier encore un voyage: les prix sont plus intéressants qu'en plein été et dans de nombreux endroits il fait encore chaud. Voulez-vous faire un voyage comme patient SLA? La préparation est la clé!

Vous voyagez en avion? Recherchez à l'avance des informations suffisantes sur les aéroports: où se trouvent les places de stationnements, les toilettes pour les personnes handicapés? Dans quelle mesure les aéroports sont-ils adaptés aux chaises roulantes? Quelle assistance les aéroports peuvent-ils offrir? Il est conseillé de vérifier à l'avance (quelques jours avant le départ et certainement le jour même) si le vol part ou est en retard. Souvent il y a un vol de remplacement, informez-vous à l'aéroport. Sur l'avion vous pouvez pas sous-estimer le besoin de place pour les jambes. C'est plus cher, mais c'est un grand confort, certainement pour des voyages plus longs en avion.

Comme vous êtes moins mobile, il est important, si vous avez un ou plusieurs transferts sur un vol, de prévoir suffisamment de temps pour changer de vol.
Assurez-vous d'en discuter avec votre agent de voyage au préalable. Pensez à passer la nuit dans un hôtel voisin pour vous détendre.
Attendre est une partie du voyage en avion. Assurez-vous d'avoir suffisamment de médicaments, aliments ajustés, vêtements, livres et aliments non périssables.
Apportez aussi une bouteille vide : après le contrôle de sécurité vous pouvez la remplir dans une fontaine ou dans les toilettes.
Certains patients SLA ont besoin d'oxygène supplémentaire et ceci peut influencer votre voyage. L'air dans un avion peut être très oppressant pour quelqu'un qui a des problèmes respiratoire. Considérez donc de prendre de l'oxygène supplémentaire avec vous. Parlez-en avec votre agent de voyages de sorte que les préparatifs nécessaires puissent être faits à l'aéroport et dans l'avion même.

Si vous êtes en vacances, faites certainement tout ce que vous voulez faire, mais informez-vous à l'avance concernant les ascenseurs, les toilettes adaptées, le parking... Annoncez votre visite de sorte que quelqu'un de l'hôtel ou du monument que vous visitez peut vous aider. Si vous réservez un hôtel, informez-vous à l'avance s'il y a des ascenseurs pour la piscine et/ou des fauteuils de plages et si les chambres/le restaurant/la salle de bain sont facilement accessibles. Recherchez aussi des avis d'autres patients SLA ou de personnes avec une mobilité limitée.
Soyez préparé quand vous partez en voyage: faites longtemps avant de partir en voyage une liste avec les choses dont vous avez besoin et faites vos valises à temps, donc pas le dernier jour!

Et notre conseil le plus important: profitez-en !

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…

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.

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

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.

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

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 en 02 555 68 55;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
02 555 34 73
geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be

Fonds MaMuze®

100 % de votre don au fonds MaMuze sera dédié aux activités suivants:

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.

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.

WORK for ALS

WorkForALS.be

ALS.be SLA
ALS LIGA - LIGUE SLA