

**Optez pour la chaleur
et pensez déjà à une promotion
de Music for Life!**

TDA 2019
€1.2500.000

p 5

Week-end
de début d'été

p 6

A Cure
for ALS

p 18

Newsflash!

Récemment, nous avons dû dire adieu à l'actrice flamande Nora Tilley, qui avait reçu un diagnostic de SLA au début de 20xx. Son dernier souhait était de porter la SLA à l'attention et de stimuler la recherche scientifique sur la SLA. Etes-vous comme Nora, un « héros » et souhaitez-vous sensibiliser le monde extérieur aux problèmes de la SLA?

[Contactez-nous](#) et « [soyez un héros](#) »!

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!

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 DON

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.



La fiabilité. Cela va sans dire pour la Ligue SLA. Toutefois, pour être très clair, nous l'avons inscrit dans [notre mission et notre vision](#): nous voulons un avenir où la SLA n'est plus une peine de mort, mais une maladie curable.

La priorité absolue dans notre fonctionnement est donc la stimulation et le financement de la recherche scientifique sur la SLA, afin de parvenir aux médicaments appropriés ou des méthodes de traitement adéquates le plus vite que possible. La recherche coûte énormément d'argent, mais avec vous, nous réaliserons cet objectif. Nous tenons à vous remercier une fois de plus pour tous vos dons pour notre fonds de recherche 'A Cure for ALS', ainsi que pour toutes les actions et événements que vous organisez à cet effet.

Nous investissons ces ressources de manière structurée pour soutenir la recherche sur la SLA. Les projets qui nous sont proposés sont sélectionnés avec soin sur leur potentiel scientifique et leur chance de réussite. En outre, nous investissons non seulement dans la recherche prometteuse sur la SLA dans notre propre pays, mais aussi dans des partenariats internationaux tels que Project MinE et TRICALS. Nous n'abandonnerons pas cet effort et continuerons d'investir dans ces domaines à l'avenir.

Les entreprises et les chercheurs ne restent pas assis non plus. De plus en plus d'études cliniques sur des médicaments expérimentaux contre la SLA sont en cours. Cependant, « le » médicament n'est pas encore disponible, ce qui rend les pALS et leurs familles impatientes. Bien sûr, nous comprenons cela.

Grâce à Internet, tout le monde peut facilement suivre de près cet éventail d'études sur la SLA. C'est une évolution favorable, qu'il faut saluer. Néanmoins, nous insistons de ne consulter que des sources fiables basées sur des résultats d'études cliniques légales.

La Ligue SLA aime bien être votre guide dans ce domaine, via la section « [recherche](#) et [essais](#) » de notre site Web.

De plus en plus souvent, nous recevons des demandes urgentes, mêmes obligatoires, afin d'avoir accès aux médicaments ou thérapies expérimentales (NurOwn, CuATSM, Treg, etc.) qui n'ont pas encore complètement parcouru le processus d'étude clinique. Les questionneurs font souvent référence à la loi américaine relative au « right to ask ». Cependant, ce n'est littéralement qu'un droit de demander. L'accès au médicament expérimental peut être demandé, mais c'est l'entreprise qui le développe qui décide finalement de répondre à cette question.

La vision de la Ligue SLA concernant les médicaments a toujours été, qu'un médicament expérimental doit passer par toutes les étapes d'une étude clinique légale. Ce n'est qu'avec des résultats positifs d'une étude de phase 3, qu'une demande d'agrément destinée à la mise sur le marché ne peut être sollicitée auprès des autorités de régulation compétentes (EMA, FDA, etc.). Ne vous laissez pas emporter par les sources Internet et les médias sociaux qui annoncent des résultats intermédiaires pas nécessairement tel qu'il sont, mais tel que les auteurs voudraient qu'ils soient.

Cette année, la Ligue SLA est de nouveau enregistrée comme organisme de bienfaisance auprès de « Music for Life ». Tous ensemble, nous allons nous battre à nouveau comme des lions et rendre [la semaine « la plus chaude »](#) beaucoup plus chaude que l'année dernière. Aideras-tu à dépasser les 122 actions de 2018? Trouvez « la » promotion amusante pour « Music for Life » et faites-le nous savoir via events@ALS.be! Les recettes seront versées au fonds de recherche 'A Cure for ALS' pour stimuler la recherche scientifique sur la SLA.

Evy

Optez pour la chaleur et pensez déjà à une promotion de Music for Life!



Encore quelques mois de plus et ça recommence! Nous nous retrouverons dans la période la plus chaude de l'année, au cours de laquelle des milliers de personnes dispersent elles-mêmes de la chaleur en lançant massivement des actions pour atteindre les objectifs des bonnes causes qui leur sont chers. Nous sommes fiers d'annoncer que la Ligue SLA était de nouveau enregistrée comme organisme de bienfaisance lors de Music for Life.

Cette année il y aura une légère modification dans l'organisation de Music for Life. Du 18 au 24 décembre, le domaine Puyenbroeck à Wachtebeke ne sera plus le décor de la nouvelle édition du [Warmste Week](#), mais l'événement sera organisé à Courtrai. Cette année-ci, nous essayerons de nouveau de battre le record du nombre d'actions (égale à 122) en 2018. Laissez vos cerveaux fonctionner à plein régime et inventez une action Music for Life amusant!

La Ligue SLA soutient les personnes envisageant une action de Music for Life en faveur de la recherche scientifique sur la SLA. Nous en assurons la publicité en partageant vos initiatives à travers nos médias sociaux et en les incluant dans notre [calendrier d'activités](#) sur

le site Web de la Ligue. Nous prêtons aussi du matériel promotionnel (dépliants d'information, affiches, t-shirts, bannières et drapeaux de plage) pour promouvoir la Ligue SLA. Pour que tout le monde puisse utiliser ce matériel promotionnel, nous prêtons au maximum une bannière ou un drapeau de plage à la fois et nous vous demandons que tout matériel soit renvoyé au [secrétariat de la Ligue SLA](#) dès que possible après votre action. Des prospectus d'information et des affiches sont disponibles sans aucune restriction. Envoyez un courriel à events@ALS.be pour réserver votre matériel promotionnel.

Vous pouvez enregistrer vos actions [à partir de maintenant sur le site Web du Warmste Week](#). Choisissez l'organisation "ALS Liga" dans le champ de recherche et commencez à vous inscrire. Il est important de transférer la recette de vos actions à travers la plate-forme du Warmste Week et pas directement sur le numéro de compte de la Ligue. Suivez notre [site Web](#), [Facebook](#) et [notre page Twitter](#) pour des éventuelles mises à jour importantes concernant Music for Life. Avez-vous des questions ou des commentaires? Envoyez un courriel à events@ALS.be ou appelez le +32 (0) 16 / 23.95.82.



Tour du ALS: Legendary eight

La huitième édition du [Tour du ALS](#), qui a eu lieu le 29 mai à Malaucène, a été un énorme succès! Avec près de six cents participants au départ, le Mont Ventoux a été bravé ce jour-là pour expulser la SLA du monde. Grâce aux efforts de centaines de participants, de bénévoles et de tous ceux qui les ont soutenus, la recette considérable de 1 200 000 000 € a été annoncée le 30 juin. Elle servira à faire progresser la recherche scientifique sur la SLA et à se battre pour un monde sans SLA.

En 2020, le Mont Chauve formera de nouveau le décor de l'interconnexion et de la pugnacité lors de la neuvième édition du Tour du SLA. Cognez le 11 juin déjà d'un marqueur rouge sur votre calendrier et déclenchez un programme d'entraînement intensif et un programme de nutrition pour vous préparer pour le signal de départ l'année prochaine au pied de la montagne.

Les frais d'inscription au Tour du ALS sont de 125 € pour lesquels vous recevrez une tenue professionnelle d'une valeur de 100 € et les excellents soins de la Croix-Rouge. En outre, chaque participant s'efforce de collecter un montant de 1 500 euros pour soutenir la recherche scientifique sur la SLA. Avez-vous participé à l'événement l'année dernière et souhaitez-vous de gravir le Mont Ventoux pour la deuxième fois en 2020? Alors, votre montant cible sera réduit à 1000 €. Une troisième fois, vous n'avez plus qu'à lever 500 €.

Remarque: les patients SLA souhaitant participer ne paient pas de frais d'inscription, mais s'efforcent de lever les frais de don de 1 500 € (ou de 1 000 € si vous participez pour la deuxième fois). Envoyez un courriel à events@ALS.be afin de recevoir votre code de réduction.

Le fait que la huitième édition était légendaire n'est pas seulement dû à la recette phénoménale, mais aussi au fait qu'il y avait tant de participants belges! Pendant le Tour du ALS 2019, pas moins de cinq équipes belges et deux participants individuels ont participé:

Team ALS Liga België
Team Lab of Neurobiology ALS Liga
Team Les Amis de Marc
Team Clim Every Mountain
Team Meewindey
Alberik Hubin
Christophe Van Moortel

[Inscrivez-vous](#) le plutôt possible sous le slogan « Il suffit de commencer » du chanteur néerlandais Anton Minkels qui a écrit une excellente chanson sur les raisons pour lesquelles vous devriez participer au Tour du ALS

Pourquoi devriez-vous participer au Tour du ALS:

- Une bonne ambiance de groupe pleine de moments émouvants
- Un défi sportif personnel
- Un cadre à couper le souffle avec les meilleures vues panoramiques
- Une fantastique soirée musicale avec des collations et des boissons savoureuses
- Une expérience inoubliable dont vous pourrez parler pendant des années
- Et n'oubliez pas ... Vous stimulez l'avancement de la recherche scientifique sur la SLA!

Suivez notre site Web, [Facebook](#) et [notre page Twitter](#) pour des éventuelles mises à jour importantes concernant le Tour du ALS. Avez-vous des questions ou des commentaires? Envoyez un courriel à events@ALS.be ou appelez le +32 (0) 16 / 23.95.82.



Week-end de début d'été

Une agréable promenade sur la digue tout en respirant l'air marin salé ou en dégustant une délicieuse gaufre sur une terrasse accueillante y inclus une belle vue sur la mer. Que voulez-vous encore de plus !

Afin de donner au plus grand nombre de patients SLA l'occasion de passer des vacances sans soucis au bord de la mer, la Ligue SLA organise un deuxième week-end de contact qui aura lieu le dernier week-end de juin. Ce week-end de début d'été marque aussi le début des vacances bien méritées et est le moment idéal pour se détendre après une période de pointe. Cochez les dates 26/06-28/06/2020 dans votre agenda et profitez d'activités « de saison » avec une brise marine agréable dans les cheveux.

Tout comme le week-end de fin d'été en septembre, le week-end de juin est entièrement gratuit pour les patients SLA et leurs aides-soignants. Nous ne demandons qu'un acompte de 50 € par personne, qui sera en plus intégralement remboursé au cours du week-end de contact. Votre inscription n'est valable qu'après le versement de l'acompte.

Prêt à faire vos valises pour des vacances sur mesure? Alors, inscrivez-vous ici! Remarque: pour participer gratuitement au week-end, nous vous demandons de vous inscrire à la Ligue SLA. Si le week-end de début d'été de juin est déjà complet, nous vous dirigerons au week-end de fin d'été de septembre 2020 pour que vous puissiez toujours en participer avec d'autres patients SLA.

Suivez notre site Web, Facebook et notre page Twitter pour des éventuelles mises à jour importantes concernant ce week-end de début d'été. Avez-vous des questions ou des commentaires? Envoyez un courriel à events@ALS.be ou appelez le +32 (0) 16 / 23.95.82. Ce week-end a été rendu possible par la Loterie Nationale et ses joueurs.



Remarquable : remboursement inégal pour l'alimentation par sonde selon que l'on soit à l'hôpital ou à la maison



Les règles belges sont souvent complexes, comme également celle du remboursement de l'alimentation par sonde. Ceci a été démontré récemment par une étude du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

Pour les patients qui résident dans un hôpital, l'alimentation par sonde est comprise dans le prix de journée, et ne leur coûte aucun extra. Par contre l'alimentation par sonde pour qui réside à la maison __ alors que la résidence dans un centre de soins ou établissement est également considérée comme 'à la maison' __ représente un coût journalier entre 11€ et 28€.

Le KCE veut éradiquer cette inégalité et recommande d'adapter le remboursement pour l'alimentation par sonde, de façon à ce que le coût pour les patients devienne équivalent, où qu'ils se trouvent. Dans le cas d'un remboursement total de l'alimentation par sonde à la maison, ceci reviendrait à une expansion du budget INAMI avec près de 14 millions d'euros. Pour prévenir que cette hausse de budget conduise à son tour à une hausse de prix de l'alimentation par sonde, le KCE suggère aux centres de soins résidentiels, organisations à domicile, mutualités ou associations de patients d'en baisser les prix en faisant des achats collectifs.

La Ligue SLA suit ce dossier de près. Nous vous informons du moment qu'une évolution se manifeste.

Le Statut Palliatif qu'est-ce qu'elle signifie exactement.

Les soins palliatifs sont une discipline qui découle du souci de fournir des soins qualitatifs et du soutien aux patients incurables ou en phase terminale. La fondatrice de « Palliative Care » Lady Cicely Saunders a dit une fois que « les soins palliatifs sont tout ce qu'il y a à faire si l'on pense que rien de plus ne peut être fait. »

Le statut palliatif peut être demandée par votre médecin généraliste si :

- vous souffrez d'un ou de plusieurs troubles chroniques (irréversibles).
- votre état défavorable évolue, avec une grave détérioration générale de l'état physique et psychologique.
- la thérapie et la réadaptation n'ont aucune influence sur votre état.
- on vous a donné un mauvais pronostic.
- vous avez de graves besoins physiques, psychologiques, sociaux et mentaux.
- vous aimeriez rester à la maison jusqu'à votre mort.

Le statut palliatif vous offre un certain nombre d'avantages spécifiques, en particulier :

FORTFAIT PALLIATIF

Il s'agit d'une allocation mensuelle versée par l'intermédiaire de votre caisse d'assurance maladie pour des coûts spécifiques (médicaments, sida et matériel de soins). Une fois que vous avez reçu le statut palliatif, vous recevrez le premier mois de la somme forfaitaire palliative automatiquement. Le deuxième mois vous devriez faire une demande active. En 2019, le montant forfaitaire est 673,11 euros (indexation annuel).

ABOLITION DE LA CONTRIBUTION PERSONEL (contribution propre à la visite du médecin)

Si vous avez le statut palliatif, vous n'avez pas à payer de frais de frein pour les visites par le médecin généraliste et dans certains avantages dans les soins infirmiers à domicile et dans certains physiothérapie dans votre maison. Tu n'as pas besoin de demander quoi que ce soit. Vous recevrez automatiquement ces allocations dès que vous aurez reçu le statut palliatif.

Avez-vous des questions au sujet du statut palliatif et des allocations que vous pouvez obtenir?

[Contactez la Ligue SLA.](#)

Compte-rendu weekend SLA fin d'été 2019

Encore une fois nous avons eu un énorme plaisir le weekend dernier de SLA de la fin de l'été, qui a eu lieu du vendredi 6 jusque et y compris le dimanche 8 septembre dans l'hôtel hospitalier Middelpunt de Middelkerke. Sur le thème "Ecosse" nous avons pu accueillir quelque 35 patients avec leurs accompagnants pour leur procurer un temps agréable et décontracté à la mer.



Vendredi on sonnait le départ d'un weekend réussi. Assistés par quelques volontaires de ING nous avons plongé Middelpunt en un laps de temps

dans une ambiance écossaise, étoffant l'entrée et le restaurant de drapeaux écossais. Pendant le mot de bienvenue de Evy, nos volontaires SLA Paul et

Herman se sont présentés dans leur plus jolie tenue écossaise. Durant le dîner, les convives ont été invités à savourer un spectacle de musique de cornemuse et de percussion par le groupe Silver Thistle Pipes & Drums. Il est clair que le thème écossais était présent ! Ensuite le match de football Belgique-San Marino pouvait être suivi sur grand écran.



Durant la matinée du samedi les pALS (patients SLA) pouvaient échanger toutes sortes d'expériences, suggestions et éléments d'amélioration pendant la première édition de la 'réunion suggestion SLA'. Comme introduction, Emmanuella a lu une belle lettre du pALS Danny Czekaj, qui malheureusement ne pouvait pas être présent. Nous y avons appris qu'on peut encore voyager en tant que pALS et ce avec quoi on doit tenir compte le cas échéant ; comment et dans quel ordre on se procure une chaise roulante électrique et voiture adaptée ; qu'il n'est pas toujours évident de faire valoir ses droits chez les différents



professionnels de santé, les prestataires de services et les autorités ; et que tous les pALS sont uniques et donc à chaque fois un brin dissemblables dans leurs besoins de soins.

Le samedi soir nous avons organisé ensemble avec les pALS Jackie Lauwers, Marc Vandenberghe et leur famille un whisky tasting (dégustation de whisky) avec pas moins de 6 whiskys différents du monde entier, accompagné musicalement par de la musique de cornemuse ! Il était fantastique d'écouter l'explication passionnée concernant le processus de distillation, le goût, l'arôme, et les récits uniques au sujet de cette boisson spéciale.

La détente physique ne pouvait également pas manquer durant le weekend. Quelques masseuses de



Netwerk Zorgmassieurs Vlaanderen et Bruxelles sont venues gâter nos pALS le samedi et le dimanche avec des massages relaxants et des huiles parfumées. Les accompagnants n'ont pas été oubliés et eux aussi avaient l'occasion de se détendre complètement.

Bien sûr, on n'a pas oublié les enfants. Tout le weekend ils pouvaient s'en donner à cœur joie sur le château gonflable et avec les jeux typiquement écossais comme enfoncer des clous et jouer au Kubb.

Dimanche il était temps de remballer. Durant le déjeuner de conclusion quelques pALS ont encore testé nos prototypes des supports-pailles imprimés 3D, que des chercheurs de la Thomas More Hogeschool Geel ont développé dans le cadre d'un projet avec Ligue SLA. Ensuite, nous nous sommes dit au revoir et ensemble, nous attendons avec impatience le weekend avant l'été en juin 2020.

Si vous voulez également revivre le weekend SLA fin d'été 2019 en vidéo, suivez alors certainement notre [site web](#), [médias sociaux](#) et [tv SLA](#) où nous publions régulièrement des photos et reportages vidéos.

Nous exprimons toute notre gratitude à notre sponsor financier, [la Loterie Nationale](#) et ses joueurs, et à tous nos volontaires/aides-soignants, le chef et le personnel de cuisine de MIDDELPUNT pour les repas écossais délicieux et les divers partenaires qui ont contribué à faire un succès du weekend SLA fin d'été.

Volontaires externes : [ING Volunteering Days](#) [ism](#) [Time4Society](#)

Activités : [Silver Thistle Pipes & Drums](#), [Degustations wines spirits at Jacky Lauwers](#), [Netwerk zorgmassieurs Vlaanderen en Brussel](#), [DK-Rents](#)







Des médecins confirment que les patients avec une attitude positive ressentent moins de douleur

Une équipe de chercheurs israéliens découvre des preuves scientifiques à partir de preuves anecdotiques souvent entendues.

La majorité des personnes atteintes de la SLA ne vivent que cinq ans environ après le diagnostic initial. Mais le célèbre physicien Stephen Hawking a vécu avec la maladie pendant plus de 50 ans. Selon de nouvelles recherches, l'une des raisons pourrait être sa vision positive de la vie.

Les médecins disent depuis longtemps aux patients atteints de maladies chroniques de garder une attitude « du verre qui est à moitié plein ». Vous entendez souvent dire que des personnes parviennent à « repousser » le cancer en raison de leur obstination à s'investir malgré la maladie. Même les clowns médicaux, qui sillonnent les salles d'hôpitaux, sont considérés comme un moyen de changer les perspectives et même le pronostic des gens.

Mais une équipe de médecins israéliens est allée encore plus loin en fournissant une preuve scientifique de ces preuves anecdotiques souvent citées. Des neurologues de l'organisation médicale Hadassah et du Collège universitaire de Tel Aviv-Yaffo ont publié



une étude présentant des résultats remarquables. Ils ont découvert que les patients SLA qui fuyaient la dépression et optaient pour une attitude positive percevaient une meilleure qualité de vie, quelle que soit leur déficience physique.

Quarante et un patients atteints de SLA ont participé à l'étude. « On pourrait s'attendre à ce que les patients en phase terminale en général, et la SLA en particulier, aient des difficultés à atteindre et à maintenir l'espoir en raison de la nature incurable de la maladie », ont souligné les chercheurs. « Cependant, comme démontré dans notre étude actuelle, l'espoir n'est pas nécessairement lié au pronostic ou à l'existence d'un traitement curatif. En fait, l'espoir améliore la capacité d'adaptation même chez les patients en phase terminale ayant des limitations physiques. »

Le docteur Marc Gotkine, un médecin né en Grande-Bretagne qui a déménagé en Israël peu après l'obtention de son diplôme de médecin, a contribué à la direction de la nouvelle recherche. « Avoir une vision optimiste et avoir de l'espoir est très important pour maintenir la qualité de vie dans la SLA », a-t-il déclaré à The Grapevine lors de sa visite la semaine dernière à l'hôpital Hadassah de Jérusalem.

Gotkine, un homme très doux, essaie de garder cela à l'esprit en informant un patient du diagnostic





de SLA. «La façon dont on le dit au départ va en fait dicter énormément l'état d'esprit du patient et de sa famille tout au long de l'évolution de la maladie et de la capacité de ce dernier à faire face à cette maladie. Je pense donc que c'est pour cela qu'il faut introduire le diagnostic d'une façon douce »

Gotkine a déclaré que les médecins peuvent aider dans ce processus. «Je pense que cela ne peut pas vraiment être fait comme une chose ponctuelle: que quelqu'un entre, vous les rencontrez pour la première fois et leur déposez une charge de briques sur les épaules. Ça ne peut pas vraiment se passer comme ça. Je pense qu'il est important que vous expliquiez qu'il existe certaines options et qu'ils ont le temps de digérer les informations. Je n'ai pas le moyen précis comment le faire. Il s'agit de déterminer qui est la personne devant vous, ce qui est important pour eux. »

Cela peut être particulièrement difficile lorsqu'il s'agit de la SLA à un stade juvénile. Gotkine a vu des patients aussi jeunes que 14 ans avec la maladie dégénérative. «Nous voyons des adolescents atteints de SLA», nous a-t-il dit. Hawking a été diagnostiqué avec la maladie à l'âge de 21 ans et ses médecins ne lui donnaient que deux ans à vivre.

En général, la SLA peut être une maladie difficile pour des médecins comme Gotkine. Dans 90% des cas, sa cause n'est pas connue - bien qu'il existe des facteurs génétiques et environnementaux possibles.

Soixante pour cent des personnes atteintes de SLA sont des hommes. Gotkine et ses collègues ont même découvert qu'il existait une corrélation entre la pratique de certains sports et le diagnostic de SLA. «Si vous regardez la population générale de personnes atteintes de SLA qui sont venues à la clinique, nous avons eu un nombre largement surreprésenté de triathlètes dans la population de SLA par rapport à ce que vous attendez», a-t-il déclaré. «Cela ne veut pas dire que faire des triathlons causera la SLA. Cela ne veut rien dire du tout. Mais je pense qu'il est tout à fait possible que, quels que soient les facteurs génétiques, quelqu'un réussira très bien dans les sports d'endurance tels que les triathlons, peut-être que ces gènes eux-mêmes sont liés à la SLA d'une manière ou d'une autre. »

En dépit de son diagnostic, Hawking n'a pas laissé la maladie l'empêcher de réaliser des percées scientifiques et il a gardé une attitude positive tout au long de sa vie. Sa conduite en fauteuil roulant est devenue légendaire et il a renoncé à son rôle de personne handicapée. Selon une biographie de 2002, il préférait être considéré comme «un scientifique d'abord, un écrivain scientifique populaire ensuite», et, de toute façon avant tout, comme un être humain normal avec les mêmes désirs, motivations, rêves et ambitions que les autres personnes « Sa femme, Jane Hawking, a ajouté: «Certaines personnes appelleraient cela de la détermination, de l'obstination, comme je l'ai appelée ainsi à un moment ou à un autre.»



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 to-

tales 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 agréé 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 héritaires 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

6 Loterie Nationale

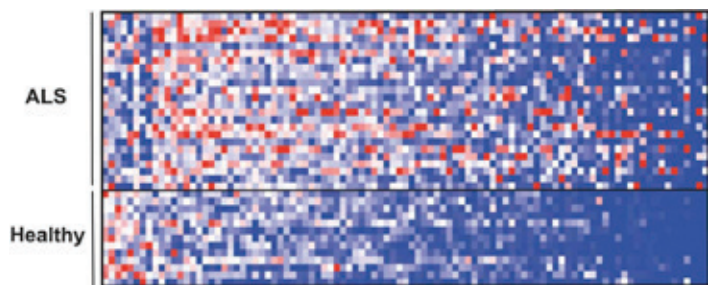
DE NATIONALE LOTERIJ ZET DANKZIJ HAAR SPELERS DE SCHOUDERS ONDER CULTUUR, SPORT, WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK, ARMOEDEBESTRIJDING, ONTWIKKELINGSSAMENWERKING EN SOLIDARITEITSACTIES. EN ELKE INZET VAN DEZE SPELERS, HOE KLEIN OOK, MAAKT EEN WERELD VAN VERSCHIL.

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!

#IEDEREENTELMEE

6 Nationale Loterij

Les microbes intestinaux peuvent affecter l'évolution de la SLA



Des chercheurs de l'Institut scientifique Weizmann ont montré via des souris que des microbes intestinaux, collectivement appelés microbiome intestinal, pouvaient affecter l'évolution de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Comme indiqué aujourd'hui dans Nature, la progression d'une maladie semblable à la SLA a été ralentie après que les souris eurent reçu certaines souches de microbes intestinaux ou des substances connues pour être sécrétées par ces microbes. Les résultats préliminaires suggèrent que les résultats sur la fonction de régulation du microbiome pourraient s'appliquer aux patients humains atteints de SLA.

On peut consulter l'article complet :

<https://www.ALS.be/fr/Microbes-intestinaux-peuvent-affecter-evolution-SLA>

Comprendre la cause génétique de la SLA



Bien qu'il n'y ait actuellement pas de remède pour la SLA, des thérapies diverses, comme la thérapie du parler et du langage et la physiothérapie, sont utilisées pour gérer les

symptômes et un médicament, riluzole, a été approuvé pour ralentir la progression de la maladie.

Ceci laisse de la place et un besoin urgent pour de nouvelles options de traitement pour la SLA. Une approche innovatrice émergente pour les maladies neuro-dégénératives a été la thérapie du gène - par exemple Novartis' Zolygensma a été approuvé le mois dernier pour l'atrophie spinale musculaire (SMA), qui est similaire à la SLA - suggérant que ces désordres ont une base génétique.

On peut consulter l'article complet :

<https://www.ALS.be/fr/Comprendre-la-cause-genetique-SLA>

Pour scientifique médical SLA, trouver un remède est personnel



Worcester – C'est un scientifique médical, un jeune homme réalisant de la recherche de pointe qui peut aider à sauver la vie des personnes qu'il aime le plus, des membres de sa large famille qui ont éclaté dans de fiers applaudissements l'autre jour dans un amphithéâtre de cette place. Pour Zack Kennedy, la recherche qu'il effectue à la University of Massachusetts Medical School n'est pas académique. Ce n'est pas un travail sec comme de la poussière en blouse blanche dans des laboratoires avec des microscopes et des tubes d'essai et boîtes de Petri.

C'est personnel.

En fait, c'est une question de vie ou de mort.

On peut consulter l'article complet :

<https://www.ALS.be/fr/Pour-scientifique-SLA-trouver-remede-est-personnel>

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 Reviere, 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.



Nouvelle étape dans le dossier du cannabis médical: la pharmacie peut fournir des préparations pharmaceutiques avec du CBD sur ordonnance

En collaboration avec le politicien de CD & V, Els Van Hoof, la Ligue SLA préconise depuis longtemps la légalisation du cannabis médical en Belgique pour le soulagement des symptômes de la SLA. Nous avons présenté ce sujet lors de notre journée de formation interactive sur la SLA, le 19 juin à Gand.

Le dossier a connu une avancée décisive en mars, quand le Parlement fédéral venait de voter une résolution prévoyant la création d'un organisme gouvernemental chargé de superviser le développement du cannabis médical.

Cependant, un décret royal de 2015 a jusqu'à présent interdit au pharmacien de préparer des préparations magistrales (huile, pommade, etc.) à base de CBD (cannabidiol; substance non hallucinogène du cannabis). Ceci parce que, dans la pratique, chaque matière première de CBD contient également une quantité infime de THC (tétrahydrocannabinol; substance hallucinogène provenant du cannabis).

Le gouvernement a maintenant assoupli l'interprétation de ce décret royal par une lettre circulaire. Lorsqu'un pharmacien utilise une matière première contrôlée à base de CBD contenant du THC en dessous une certaine valeur limitée, celle-ci peut être utilisée dans une préparation magistrale. Ceci toujours sur prescription d'un médecin.

Remarquez que ce n'est pas encore l'étape juridique dont nous avons besoin. La recherche démontre que l'huile contenant uniquement du CBD n'est pas recommandée pour la SLA. Afin d'obtenir un produit de composition optimale pour la SLA, nous mettrons en place une étude clinique en collaboration avec nos partenaires du UZ Leuven et Cannovex.

Campagne d'autocollants

COLLEZ ET METTEZ FIN À LA SLA



**Blanc ou transparent
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 pourrions 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.



FAIRE UN DON PAR SMS

Envoie SLA au 4334.

Par SMS vous verserez €2 à la Ligue SLA.

Projet d'hygiène buccale chez les patients SLA

KU 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!

Mécanisme de financement controversé pour le NurOwn Hospital Exemption Programme de Brainstorm

La société israélienne Brainstorm développe le traitement par cellules souches NurOwn pour traiter la SLA. Après avoir terminé une étude de phase 2, dont les résultats ont été présentés lors de congrès, une vaste étude de phase 3 est en cours dans six centres aux États-Unis depuis août 2017. Seulement des citoyens des États-Unis et du Canada peuvent y participer.

En plus de cette étude de phase 3, Brainstorm a également lancé en Israël un programme d'exemption d'hôpitaux. Grâce à ce programme, treize pALS - en dehors de l'étude de phase 3 - recevront déjà un traitement par cellules souches NurOwn. Sur les treize places prévues, huit ont été réservées aux pALS israéliens et cinq aux pALS internationaux (originaires d'un pays autre que l'Israël).

À notre avis, toutefois, le mécanisme de financement associé est controversé: pour le traitement avec la thérapie par cellules souches NurOwn, selon [cet article](#) chacun des cinq pALS internationaux se voit facturer 300.000 USD. Ce financement est ensuite utilisé pour qu'on puisse offrir NurOwn gratuitement aux huit pALS israéliens. Le comité de conseil mis en place à ce sujet n'a pas pu se mettre d'accord et s'est dissout.

Consultation mensuelle avec les professeurs

Les professeurs Philip Van Damme et Ludo Van Den Bosch se réunissent chaque mois avec la Ligue SLA pour discuter de la situation actuelle en matière de recherche et de finances à travers « A Cure for ALS » afin que les connaissances scientifiques actuelles et futures puissent être suivies aussi précisément que possible. Sur la base de ces réunions mensuelles nous avons pu répartir [un montant considérable](#) pour soutenir la recherche scientifique via «A Cure for ALS» en 2018. À la fin de 2019, nous établirons un nouveau bilan de toutes les initiatives.



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 Suspendo 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. Suspendo est une alliance utile pour une grande scala des limitations.



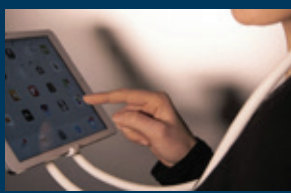
VIDEO CHATTING



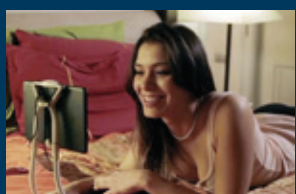
IN CAR



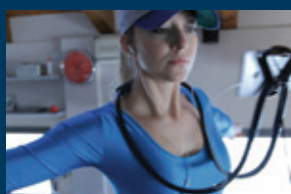
GAMING



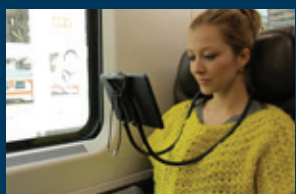
WORKING



E-READING



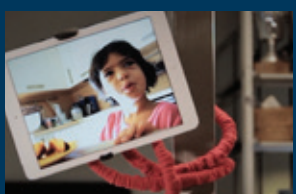
SPORT



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 suivantes:
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.

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 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.

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.

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.



Activités

Maîtrisez-vous l'organisation d'activités? Aimerez-vous utiliser ces talents pour la bonne cause? La Ligue SLA a besoin de vous! En 2018, nous aurons 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 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.



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 préférons 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





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
secretariaatnrc@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. Rémiche:
02 555 81 25 et 02 555 68 55;
neuromusculaire@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be/CRNM



Découvrez
notre campagne chaleureuse
#VoiceWithLove

#VoiceWithLove est une campagne visant à sensibiliser davantage les gens à l'un des symptômes les plus profonds de la SLA, à savoir la perte de la capacité de parler. C'est pourquoi nous vous défions de faire un don et d'exprimer votre amour avec #VoiceWithLove à ceux qui jouent un rôle important dans vos vies.

Téléchargez une vidéo ou une photo sur Facebook, Instagram ou Twitter via #VoiceWithLove à propos de quelqu'un qui vous est très cher. Ajoutez certainement #VoiceWithLove à votre message.
Plus d'infos sur: www.ALS.be/Voice-With-Love

