

**NOUS NE NOUS
LAISSERONS
PAS CONNAÎTRE
ET LUTTERONS
COMME DE
LIONS AVEC
VOUS !**



**La semaine la
plus chaude
nous laisse dans
l'embarras?**

p 6

**Week-end de
contact Corona-
proof**

p 8

**Reconnaissance
d'aidants proches**

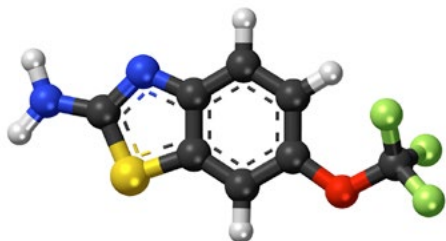
p 10

Newsflash!

En raison d'une rupture de stock, Rilutek (Sanofi-Aventis) est actuellement indisponible en Belgique.

Vous pouvez désormais obtenir des comprimés de Riluzol AB (Aurobindo Pharma) ainsi que du Teglutik liquide (Effik) avec la même prescription médicale et le même remboursement.

Tous deux contiennent le même ingrédient actif, le Riluzole (voir photo). Tous les grands grossistes disposent d'un stock suffisant de ces deux produits.



SAISISSEZ VOTRE CHANCE!

La Ligue SLA est à la recherche de patients qui aiment retrouver 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...

vos corps s'arrête de fonctionner.©

CONTACT

SECRETARIAT

Ligue SLA Belgique asbl

Campus Sint-Rafaël

Kapucijnenvoer 33 B/1

3000 Louvain

Tel.: +32(0)16-23 95 82

info@ALS.be

www.ALS.be/fr

HEURES D'OUVERTURE

lun., mar., jeu. 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 60%. 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.



CONTINUER

Continuer. Après des mois de quasi-arrêt par le coronavirus, nous devons tous le faire.

Nous devons absolument poursuivre notre collecte de fonds pour le fonctionnement quotidien de notre secrétariat, notre fonds de recherche [A Cure for ALS](#) et notre fonds [MaMuze](#). Dans le précédent magazine de la Ligue SLA, je vous avais déjà indiqué que la crise du coronavirus avait de graves répercussions sur ce point. Entre-temps, nous l'avons quantifiée et nous arrivons à un chiffre stupéfiant de -90 %. Oui, vous l'avez bien lu : moins quatre-vingt-dix pour cent ! Il est désespérément nécessaire d'adopter une autre approche pour organiser des actions sûres au niveau sanitaire. Laissez libre cours à votre créativité, faites-nous part de vos idées originales, et nous serons heureux de vous aider dans la mesure du possible.

Heureusement, le gouvernement donne un coup de pouce en ces temps difficiles. En 2020, la réduction d'impôts pour un don à partir de 40 euros passe de 45 % à 60 %. La part du revenu net pouvant bénéficier de la réduction d'impôts a également été augmentée de 10 à 20 %.

À l'approche des fêtes de fin d'année, vous pouvez également nous soutenir en achetant du champagne avec étiquette et capsule spéciales Ligue SLA. Une véritable pièce de collection à l'occasion des 25 ans de la Ligue SLA ! Vous pouvez passer commande grâce au [formulaire en ligne](#) sur notre [site web](#).

Un nouveau gouvernement fédéral a enfin été formé. Avec vous, j'attends avec impatience les changements qu'il nous réserve en ce qui concerne l'organisation des soins de santé au niveau fédéral (ex. l'INAMI, le SPF, ...), et l'impact spécifique sur la prise en charge et les soins des pALS. Nous, la Ligue SLA, ne manquerons certainement pas de consulter les nouveaux ministres.

Notre société n'en a pas encore fini avec le coronavirus. La prudence est donc toujours de mise. Cela s'applique à tout le monde, mais surtout aux personnes qui s'occupent des pALS. Car en prenant soin de vous, vous pouvez prendre soin de l'autre.



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

Salut

Je m'appelle Owen et j'ai le plaisir de vous dire que je suis actif depuis juillet en tant que employé des relations publiques, des événements et de la communication de la Ligue SLA. Que pouvez-vous attendre de moi ou pourquoi pouvez-vous me contacter ? Vous avez une question sur une action au profit de ALS ou vous voulez lancer une action vous-même ? Alors vous êtes au bon endroit ! Je vais essayer de vous aider et de vous guider autant que possible dans l'organisation des activités et des actions. Et si vous voulez commencer quelque chose, mais que vous ne savez pas quoi, je peux vous aider ! Nous pourrions alors nous asseoir ensemble et voir quelles sont les possibilités. Plusieurs pensées valent mieux qu'une !

J'ai suivi la formation Media and Entertainment Business. Ici, les événements ont joué un rôle important et c'est devenu mon passe-temps. Ici, à la Ligue SLA, j'ai eu la chance de faire de mon hobby mon métier. Cela, combiné à une contribution à une œuvre de bienfaisance, en fait le travail idéal pour moi.

Si je ne travaille pas, vous pouvez me trouver à Leefdaal. Un beau village vert entre Louvain et Bruxelles. C'est là que j'ai grandi et que je suis resté. Après avoir vécu à Malines pendant un an, je suis revenu à la paix et au calme que peut procurer un petit village agricole. En outre, vous me trouverez régulièrement sur le terrain de volley-ball. Je joue moi-même à Wijgmaal et j'entraîne deux équipes à Leefdaal. Mes soirées sont donc bien remplies.

Donc, maintenant, vous en savez déjà un peu plus sur moi. Si vous avez des questions sur les actions, les événements ou les activités, n'hésitez pas à me contacter via events@als.be.



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.



La semaine la plus chaude nous laisse dans l'embarras ?

La meilleure période de l'année arrive ! Une période pleine d'actions amusantes, d'activités ludiques et de soutien réconfortant. Nous parlons du **Warmste Week**. Ou c'est ce que nous pensions !

Comme nous avons parlé du Warmste Week avec enthousiasme lors de notre dernière édition, comme nous sommes maintenant déçus et indignés. Après la grande perte de fonds par la corona,

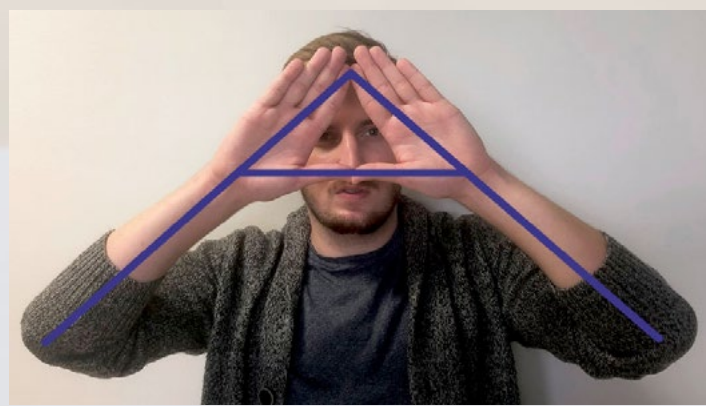
De Warmste Week est un point positif de notre année. Cette année, nous avons malheureusement dû apprendre que De Warmste Week ne se concentre plus sur la collecte de fonds. En conséquence, en plus de la corona, nous subissons des pertes supplémentaires.

Chaque année, de nombreuses actions et activités sont mises en place pour soutenir [A cure for ALS](#), le fonds de recherche dédié à la recherche scientifique sur la SLA ! Cette recherche est importante car il n'existe toujours pas de traitement pour la SLA et elle constitue donc une prise et un dernier espoir pour de nombreuses SLA. Pendant la durée de la Semaine la plus chaude, nous avons collecté environ 900 000 euros. De l'argent que nous ne pouvons pas utiliser pour la recherche cette année.

Mais même en ces temps difficiles, nous resterons forts et prouverons que nous pouvons nous battre comme des lions avec vous ! Ce n'est pas parce que vous ne pouvez pas organiser une action pour De Warmste Week que vous ne pouvez pas nous soutenir ! Nous disposons de notre [propre plateforme d'action](#) où vous pouvez lancer des actions ou participer à des actions existantes. Ainsi, vous soutenez A cure for ALS et nous pouvons continuer à soutenir la recherche sur la SLA !

MAIS...

Malgré les changements de leur concept, nous avons pu le contrôler. En raison de COVID-19, entre autres, nous avons perdu plus de 90%. Nous allons transformer cette perte en une sensibilisation d'au moins 90 % à la SLA. Avec cette campagne, nous voulons nous assurer qu'au moins 90 % des Flamands savent ce qu'est la SLA.



ALS Eyes Challenge



Cette année, la Ligue SLA, lance un nouveau défi pour la semaine la plus chaude ! Un avec lequel nous pouvons marquer un de nos points sur notre [Bucket List!](#)

La campagne s'intitulera '[ALS Eyes Challenge](#)'. D'où vient ce nom ? Dans la SLA, le patient perd ses fonctions motrices et devient paralysé. Chez de nombreux patients, la fonction oculaire reste l'un des derniers moyens de communication. C'est pourquoi nous nous concentrons sur les yeux pendant cette campagne.

Les patients atteints de SLA se sentent abandonnés en raison du manque de remèdes et d'attention. En outre, de nombreux patients ont été isolés par COVID-19. De cette manière, nous montrons que nous, en tant que société, les soutenons toujours, qu'ils sont pensés et qu'ils ne sont pas seuls. **Parce que savoir qu'on ne vous oublie pas est extrêmement important !**

Vous souhaitez participer à cette campagne ? Alors, rendez-vous rapidement sur notre [site web](#) et suivez les instructions !

Let's Focus on ALS!



La Ligue SLA donne du goût à votre fête !



Vous les avez peut-être déjà commandés ou vous les avez vus apparaître sur nos sociales. Nos bouteilles de champagne personnalisées. Les ventes vont bien, mais elles ne sont pas encore terminées ! Prévoyez-vous bientôt une petite fête avec votre bulle ou allez-vous accueillir des invités lors des fêtes de fin d'année ? N'oubliez pas de terminer votre dîner avec notre délicieux champagne. En coopération avec

les maisons de champagne Gaston Cheq et Aline Juvenelle, nous avons proposé deux options. Vous pouvez aussi acheter un carton de 6 bouteilles dans lequel vous trouverez 3 bouteilles de chaque maison ou vous pouvez opter pour la bouteille magnum de Gaston Cheq. Une véritable pièce de collection ! Vous commencez à saliver ?

Alors commandez rapidement via le [formulaire](#) sur notre [site web](#) !



Week-end de contact Coronaproof: Succès !

Malgré la corona, nous avons pu avoir nos deux week-ends de contact cette année. Avec les mesures nécessaires bien sûr. En raison de la corona, le nombre d'inscriptions possibles était limité, chacun devait s'asseoir séparément au dîner (ou à l'intérieur de la bulle) et les activités étaient rendues coronaproof. Pendant ces deux week-ends, le 25e anniversaire de la [Ligue SLA](#) a occupé une place centrale. Cette



fête a été célébrée avec une coupe de champagne, des huîtres et un carpaccio. Notre toute nouvelle ambassadrice, Brigitte Stolk, est venue se produire les deux week-ends. Elle a apporté un pot-pourri de reprises et de ses propres chansons. Mais les week-ends n'étaient pas identiques après tout.

Le [week-end de DÉBUT d'été](#), par exemple, nous avons fait une visite avec les patients à cheval et en charrette. Le [week-end de FIN d'été](#) a été consacré à un quiz, parfois un peu difficile. Samedi soir, c'était aussi le premier match des Red Devils, avec l'ambassadeur Simon Mignolet dans les buts, après un long moment. Pendant cette course, nous avons profité d'une belle soirée fromage et vin.

Nous pouvons donc conclure que malgré la couronne, nous avons pu en faire deux éditions réussies.

Vous souhaitez nous rejoindre l'année prochaine ? Alors inscrivez-vous rapidement et sortez vos sombreros de la poussière et mettez les chaînes à neige sous le fauteuil roulant !



loterie nationale
BIEN PLUS QUE JOUER



La reconnaissance d'aidants proches à partir du 1er septembre 2020



A partir du 1er septembre, les aidants proches qui sont responsables de la prise en charge de leurs proches pourront obtenir un statut officiel via la mutualité. Il y aura 2 types de reconnaissance : un statut général et un statut auquel d'avantages sociaux sont liés. Le but de ce statut est que les aidants proches puissent être mieux suivis et que les responsables politiques soient guidés

pour développer des mesures de soutien. Vous pouvez lire tout sur les procédures de demande et les critères sur le site web de « ASBL Aidants Proches » :

<https://wallonie.aidants-proches.be/loi-de-reconnaissance-des-aidants-proches/>

FAIRE UN DON PAR SMS

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



Plateformes d'action SLA

Corona a veillé à ce que bon nombre des activités et des actions prévues ne puissent pas être menées à bien. Heureusement pour nous, ce n'était pas le cas pour chaque action. Les gens sont devenus créatifs et ont trouvé une idée à toute épreuve pour continuer à collecter des fonds : au profit de [A cure for ALS](#). Daniel De May, par exemple, a fait une randonnée à vélo de 9 jours. Ceci pour soutenir son ami Pierre Yves, qui souffre de la SLA. Il quitte Braîne-Le-Château le 15 juillet et arrive en Espagne 9 jours plus tard. Avec ce voyage, il parcourt environ 1300 km. Pendant la randonnée à vélo, les gens pouvaient soutenir Daniel en faisant un don à la Ligue SLA. Daniel a ainsi pu récolter la jolie somme de **5285 euros**.

À côté de Daniel, il y a tant de personnes qui continuent à soutenir tvv A cure for ALS. Notre ambassadrice,

[Brigitte Stolk](#), par exemple. Sa chanson Give A Kiss, également écrite au profit de [La Ligue SLA](#), fera l'objet d'un clip vidéo ! Et vous pouvez y figurer. Si vous faites un don, vous recevez une invitation à assister aux enregistrements. Toutes les recettes du clip seront versées à A cure for ALS.

Voulez-vous suivre l'exemple de Brigitte et Daniel ? Ensuite, allez rapidement à la rubrique "[Actions](#)" et enregistrez votre propre action ou participez à un événement pour collecter des fonds. Grâce à cette plateforme, vous pouvez facilement créer une page personnelle et contribuer à la lutte contre la SLA. Tous les fonds collectés par [alsacties.be](#) sont utilisés à 100% au profit des patients atteints de SLA. Parce que ce n'est qu'ensemble que nous pourrons faire disparaître la SLA du monde !

Au nom de tous les patients, MERCI !

Chers amis, la déduction fiscale en ces temps difficiles passera de 45% à 60% pour les dons à partir de 40 € en 2020.

Si vous faites un don de 40 euros en 2020, ce don ne vous coûtera plus que 16 euros, alors que vous deviez encore payer 22 euros l'année dernière. Cela signifie qu'il vaut mieux donner 40 euros que 20 euros, car donner 20 euros vous coûte 20 euros, car vous ne recevez pas d'attestation fiscale pour cela.

Un cadeau de 40 euros est donc une option intéressante. Cela vous coûte moins cher et pour

la Ligue SLA, cela fait une grande différence. Dans les temps incertains d'aujourd'hui, votre aide est plus que jamais nécessaire.

Il a également été décidé d'augmenter de 10 à 20% la part du revenu net éligible au crédit d'impôt pour dons. Ici aussi, vous pouvez soutenir la Ligue SLA avec un don plus important sans augmenter votre contribution fiscale personnelle.

La Ligue SLA a également été touchée par le virus Corona

L'une des conséquences tangibles du Coronavirus pour la Ligue SLA est que les dons à notre organisation à but non lucratif ont diminué de pas moins de 90% depuis avril. De plus, De Warmste Week ne collecte pas de fonds pour, A cure for SLA, cette année.

Un point positif est que vous bénéficierez d'une réduction d'impôt de 60% sur les dons cette année. Si vous avez donné 100 euros à une association l'an dernier, vous pouvez faire un don de 137,50 euros cette année, sans que cela vous coûte 1 centime de plus!

Aidez la Ligue SLA! [Verser aujourd'hui](#).



The highway towards a cure

TRICALS reçoit l'approbation de l'EMA pour mener plus efficacement les essais cliniques sur la SLA

TRICALS est la coopération internationale à grande échelle entre 40 centres de recherche sur la SLA de 14 pays, qui s'associent à **EUpALS** – the European Organization for Professionals and Patients with ALS.

Récemment, TRICALS a soumis une proposition novatrice à l'Agence européenne des médicaments (EMA) afin de réviser en profondeur la conception des essais cliniques sur la SLA. L'évaluation positive a été reçue à la fin du mois de juin. L'EMA donne ainsi le feu vert pour mener plus efficacement les futurs essais cliniques sur la SLA et les rendre plus largement accessibles aux patients.

Avec la nouvelle approche plate-forme, il est désormais possible d'examiner plusieurs médicaments potentiels dans le cadre d'une seule étude clinique. L'utilisation de modèles informatiques, entre autres, peut améliorer considérablement les critères d'inclusion des études sur les médicaments. Cela les rend plus largement accessibles aux patients. Alors qu'auparavant, un maximum de 10 à 40 % des pALS pouvaient participer, ce chiffre passera désormais à au moins 75 à 85 %.

En outre, l'EMA a également approuvé la proposition d'utiliser le temps disponible de manière plus intelligente une fois qu'un essai clinique sur la SLA a commencé. Cela permet de recueillir plus d'informations dans la même période de temps et avec le même nombre de

participants. En traitant et en évaluant dynamiquement les données obtenues, un essai clinique s'arrête dès qu'il y a suffisamment de preuves de l'efficacité ou non d'un médicament. De cette manière, un temps précieux est gagné et les participants ne sont jamais exposés à des traitements inefficaces plus longtemps que nécessaire et les ressources disponibles peuvent être utilisées de manière optimale. Dans l'ensemble, la nouvelle approche garantit que les médicaments efficaces seront disponibles plus rapidement pour les pALS.

L'évaluation positive de l'EMA est une étape importante car elle décide en fin de compte si un médicament va entrer sur le marché européen. Cette approbation pose donc les bases pour améliorer non seulement les études cliniques sur la SLA dans les centres universitaires, mais aussi dans l'industrie pharmaceutique et au niveau international. En conséquence, il s'agit d'un pas de plus vers l'innovation, même au sein d'institutions très conservatrices, et de la création d'une autoroute vers de meilleurs traitements pour les pALS.

La Ligue SLA manque 90% des fonds !

Ces derniers mois, nous ne pouvons plus l'ignorer. A chaque instant de la journée et partout où nous allons, nous le rencontrons. Corona. Depuis des mois, ce virus empêche plusieurs secteurs de fonctionner à plein régime. Pensez à l'industrie de l'accueil, au secteur de l'événementiel, aux maisons de production, Ainsi que de nombreuses organisations à but non lucratif, dont nous-mêmes, la **Ligue SLA**. Cette pandémie nous a permis de recevoir 90 % de fonds en moins que l'année dernière. Par conséquent, la recherche d'un médicament permettant de sauver des vies pour les pALS ne peut pas se poursuivre au rythme que nous espérons.

En outre, cet été, nous avons dû apprendre que "La semaine la plus chaude" adoptera désormais une approche différente et ne collectera plus de fonds. L'une de nos principales sources de revenus sera ainsi supprimée.

Bien sûr, nous n'allons pas nous arrêter là et nous allons vous montrer à quel point nous sommes forts. Que nous pouvons résister à cette crise et que nous nous battons comme des lions pour **A cure for ALS**. Cependant, la conception et le développement d'événements créatifs à l'épreuve de la couronne prennent du temps. Un temps qu'un atteint de SLA en attente d'un médicament salvateur n'a pas.

TRICALS

créer une autoroute vers un remède

Résumé

Un changement dans notre approche actuelle envers le développement de médicaments est nécessaire pour améliorer la probabilité de trouver un traitement efficace pour les patients avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Le but du Treatment Research Initiative to Cure A ALS (TRICALS) est d'étendre l'effort collectif avec l'industrie et de consolider les voies de développement de médicaments. TRICALS a entamé une série de réunions quant à comment faire avancer au mieux le domaine en collaboration, tout en abordant cinq sujets majeurs dans les essais cliniques SLA : (1) recherche préclinique, (2) développement de biomarqueur, (3) critères d'éligibilité, (4) points finaux d'efficacité et (5) conception d'essai innovante. Il y a un besoin de discussions courantes sur ces sujets majeurs dans les essais cliniques entre les représentants des académies, les groupes de défense des patients, les partenaires industriels et les organismes de financement. L'industrie est ouverte pour changer fondamentalement le développement de médicaments pour la SLA et pour raccourcir le temps d'une thérapie efficace pour les patients en implémentant des innovations prometteuses dans le développement du biomarqueur, la conception d'essai, et la sélection du patient. Il y a pourtant un besoin pressant de toutes les parties prenantes pour des discussions réglementaires et des amendements des directives actuelles pour adopter avec succès l'innovation dans les lignes de développement clinique futures.

TRICALS est cofinancé par la Ligue SLA Belgique.

Les partenaires belges de TRICALS sont EUALS (Evy Reviere) et CRNM UZ Leuven (Prof Philip Van Damme).

On peut consulter l'article complet :
<https://ALS.be/fr/InitiativeTRICALS>

Le New England Journal of Medicine publie les résultats finaux de l'étude de phase 1/2 de Tofersen pour une forme génétique de la SLA

- Tofersen est une molécule expérimentale pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA) de la superoxyde dismutase 1 (SOD1), la deuxième forme génétique la plus courante de la SLA, une maladie neurodégénérative progressive
- Les résultats finaux de l'étude de phase 1/2 ont démontré la preuve de concept et la preuve de biologie du tofersen, qui sont actuellement à l'étude dans l'étude VALOR de phase 3 en cours
- Biogen s'engage à développer des thérapies qui ciblent la cause génétique de la SLA et d'autres affections difficiles à traiter

CAMBRIDGE, Mass. - Biogen Inc. a annoncé aujourd'hui la publication dans le New England Journal of Medicament. On pense qu'une mutation du gène SOD1 est un moteur génétique de la maladie dans environ 2% de tous les cas de SLA.

On peut consulter l'article complet :
<https://ALS.be/fr/etude-Tofersen>



Nouvelle mutation FUS liée à la SLA agressive chez une adolescente

Le cas d'une adolescente atteinte de la SLA juvénile montre une nouvelle mutation dans le gène *FUS*, qui se traduit par une version plus courte de la protéine *FUS* qui ne peut pas entrer dans le noyau cellulaire pour fonctionner comme il se doit.

La plupart des cas de SLA surviennent chez des adultes à un âge avancé, mais la maladie peut se manifester avant l'âge de 25 ans (SLA juvénile). Les mutations du gène *FUS* semblent être à l'origine de la majorité de ces cas de SLA à début précoce.

Ce gène fournit les instructions pour fabriquer la protéine de liaison à l'ARN fusionnée dans le sarcome (*FUS*), qui est impliquée dans le transport des molécules d'ARN - des plans de gènes lus par la machinerie de fabrication des protéines pour créer des protéines - du noyau de la cellule à son cytoplasme. Il est également impliqué dans différentes étapes de production de protéines.

La protéine se trouve principalement dans le noyau, mais s'égare dans le cytoplasme des motoneurons des patients SLA.

Notamment, alors que les mutations *FUS* chez les adultes sont localisées dans plusieurs régions du gène et affectent la protéine de différentes manières,



les mutations chez les patients juvéniles semblent perturber le signal nécessaire pour que *FUS* atteigne le noyau. Cela entraîne également des formes de maladie plus agressives.

Plus de 50 mutations *FUS* sont connues à ce jour, mais il existe encore des altérations génétiques *FUS* inconnues impliquées dans la SLA.

On peut consulter l'article complet :

<https://ALS.be/fr/Mutation-FUS-adolescente>

Specialist in medical nutrition

Sorgente



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

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

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

** sur prescription de votre diététicienne ou médecin.*

Que contient le service de Sorgente?

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

Amylyx Pharmaceuticals annonce la publication dans le *New England Journal of Medicine* des données pivot AMX0035 démontrant un bénéfice statistiquement significatif chez les personnes atteintes de SLA

- Les patients ont conservé leur fonction plus longtemps sous AMX0035 par rapport au placebo ; L'étude a atteint son principal résultat d'une différence sur l'échelle révisée d'évaluation fonctionnelle de la SLA
- AMX0035 est la première thérapie expérimentale à démontrer un bénéfice statistiquement significatif sur ce résultat primaire prédéfini chez les personnes atteintes de SLA depuis le traitement approuvé par Edaravone
- AMX0035 a montré des avantages numériques sur les résultats secondaires, y compris les mesures de la force musculaire, de la respiration et des hospitalisations
- AMX0035 a été généralement bien toléré avec des taux similaires d'évènements indésirables enregistrés dans les groupes AMX0035 et placebo

CAMBRIDGE, Massachusetts – Amylyx Pharmaceuticals, Inc., une société pharmaceutique spécialisée dans le développement de nouveaux traitements pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives, a annoncé aujourd'hui la publication des résultats de l'essai pivot CENTAUR évaluant AMX0035 – une thérapie neuroprotectrice expérimentale conçue pour réduire la mort et le dysfonctionnement des motoneurones – chez des personnes atteintes de SLA dans le *New England Journal of Medicine* (NEJM).

“CENTAUR a atteint son critère de jugement principal prédéfini, montrant un bénéfice thérapeutique cliniquement significatif et statistiquement significatif sur l'échelle révisée fonctionnelle de la SLA (ALSFRS-R), l'échelle la plus couramment utilisée dans les cliniques du monde entier pour mesurer la fonction dans la SLA” a déclaré Sabrina Paganoni, Ph.D., chercheur principal de l'essai CENTAUR, chercheur au Sean M. Healey & AMG Center for SLA à Mass General et professeur adjoint de PM&R à la Harvard Medical School et au Spaulding Rehabilitation Hospital. “Ces résultats représentent une étape importante pour la communauté SLA, et je suis ravie de la promesse de cette thérapie pour les personnes atteintes de SLA”.

On peut consulter l'article complet : <https://ALS.be/fr/Donnees-AMX0035>

Facility volontaire

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

Une sélection de vos activités:

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

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

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



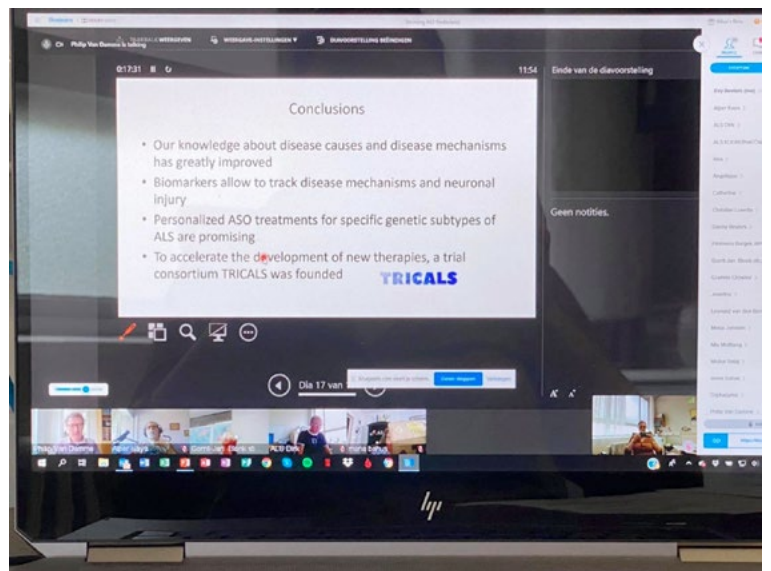
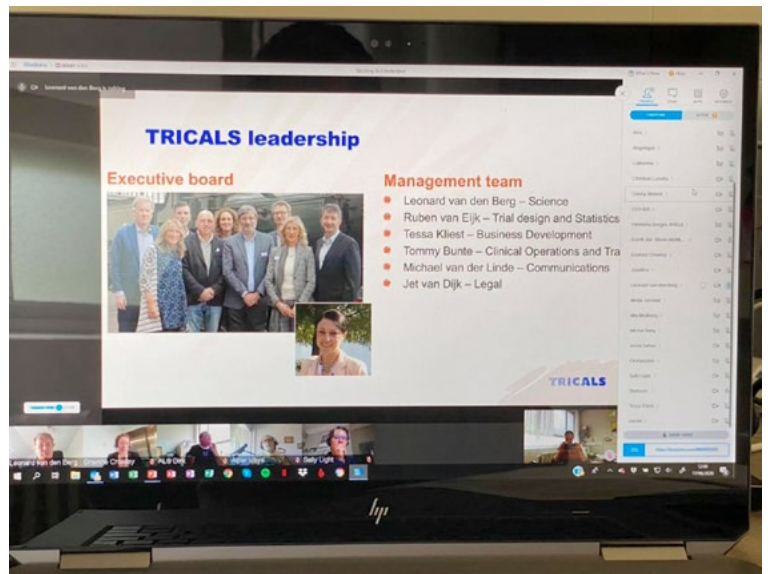
Cette année, la réunion des membres d'EUpALS a eu lieu par webinaire

En 2017 EUpALS, "the European Organization for Professionals and Patients with ALS", a été fondé à partir de l'association SLA. EUpALS rassemble les associations de lutte contre la SLA des pays européens. L'organisation crée des droits égaux pour tous les pALS européens, y compris en leur donnant un meilleur accès aux essais cliniques avec des médicaments potentiels contre la SLA et en les informant à ce sujet. Actuellement, 21 associations de lutte contre la SLA de 17 pays européens sont membres d'EUpALS, les sociétés pharmaceutiques Biogen et Orphazyme sont membres de l'industrie, et elle a un partenariat avec TRICALS.



Quand il n'y ait pas la Corona, EUpALS organise sa réunion annuelle des membres lors de la réunion d'ENCALS, le réseau des centres de SLA en Europe, dont le NMRC UZ Leuven. Par sa coopération avec ENCALLS, EUpALS souligne son engagement à travailler avec la communauté européenne de recherche sur la SLA afin de développer une thérapie pour la SLA dès que possible.

En raison d'importantes restrictions de voyage en Europe, la réunion des membres d'EUpALS n'a pas pu avoir lieu physiquement cette année, mais a eu lieu via un webinaire. Presque toutes les associations de la SLA qui sont membres y ont participé. Ils ont pu rencontrer le conseil d'administration de l'EUpALS, le comité d'experts des patients et des soignants de l'EUpALS et les deux membres de l'industrie. En outre, le professeur Philip Van Damme (UZ Leuven et KU Leuven/VIB) a présenté un état des lieux de la recherche sur la SLA, et le professeur Leonard van den Berg (UMC Utrecht) a fait un exposé sur la coopération entre EUpALS et TRICALS.



Bonjour,

Je suis Wally, une femme active de 64 ans. Dans mes jeunes années, j'ai été militaire pendant dix ans, où j'ai alors également rencontré mon mari. De ce temps, nous avons vécu pendant sept années en Allemagne. Après j'ai renoué avec les études et j'ai travaillé dans une maison de soins, ce que j'ai fait durant vingt ans avec beaucoup de plaisir. Nous sommes maintenant mariés depuis 39 ans, nous avons élevé 2 enfants et une petite-fille.

Depuis cette année, j'ai beaucoup souffert de crampes. Lorsqu'après une cassure du pied, je sentais que quelque chose n'allait pas, le médecin généraliste a réglé une consultation à l'hôpital. Après plusieurs examens, je recevais en avril le verdict : SLA.

Je m'attendais bien à un problème, mais certainement pas à cette maladie. C'était comme l'effondrement de notre univers, également pour nos enfants. La première semaine après le verdict, était tellement irréaliste, tellement triste, tous nos petits rêves en tant que famille étaient évanouis. Maintenant, après quelques mois, nous pouvons tout doucement y donner une place, bien que ça nous trotte constamment dans la tête. Toutefois, nous sommes bien soutenus par nos amis et surtout par nos enfants. Nous essayons de jouer ensemble autant que possible. Le plus dur pour moi-même, c'est que tout ce que je fais demande déjà un effort tellement plus poussé. J'ai toujours été une femme très occupée, jamais sans rien faire. Ne plus pouvoir conduire une voiture et devoir demander de l'aide pour certains travaux ménagers est très lourd à

porter et bien que je sois de nature positive, j'ai tout de même peur de ce qui viendra.

Par l'expérience que ma fille et moi avons eue à la mer avec la Ligue SLA, nous sommes encore devenues plus conscientes du besoin l'une de l'autre. A tous mes compagnons d'infortune, je donne l'avis de tirer le plus possible de la vie et jouissez de votre famille et de vos amis, combien dur que ce soit. Je suis surtout contente que mes enfants soient bien ancrés dans la vie et qu'ils puissent encore toujours se replier sur nous. Bien sûr, il y a aussi notre petite-fille qui est notre grande joie. A tous ceux qui pâtissent la même chose que moi : n'ayez plus de trop grands rêves mais trouvez joie et force dans chaque petit instant du jour, bien que ce ne soit évidemment pas toujours facile. Moi-même, j'espère que la célérité de la maladie m'épargnera un peu, mais que, si cela devient alors tout de même trop difficile, je puisse choisir moi-même. Vivez pour votre famille, mourez pour vous-même !

Une d'entre vous Wally ♥



Conduire avec le diagnostic SLA

Si vous conduisez toujours la voiture et que vous êtes diagnostiqué avec la SLA, n'oubliez pas d'informer votre assurance! Pas tous les handicaps physiques ou toutes les maladies chroniques signifient que vous ne savez plus ou ne pouvez plus conduire un véhicule, mais si vos compétences de conduite diminuent, vous ne pouvez pas simplement conduire un véhicule motorisé sur la voie publique. Pensez à votre propre sécurité et à celle des autres. Discutez-en avec votre spécialiste traitant, qui pourra établir un certificat d'aptitude à conduire ou vous référer vers CARA (Centre d'aptitude à conduire et d'adaptation de véhicule). Avec ce certificat, vous pouvez à votre tour vous rendre à la commune où un permis de conduire adapté peut être produit. Ainsi, en cas d'accident, par exemple, vous êtes toujours couvert!

https://www.belgium.be/fr/mobilite/vehicules/personnes_handicapees/permis_de_conduire



Demande de votre carte de stationnement via le SPF Sécurité Sociale

Lors de la demande au service en ligne, différents produits peuvent être cochés. Quand on indique simplement « reconnaissance du handicap », cela n'inclut pas automatiquement la demande d'une carte de stationnement ! Celle-ci doit être cochée séparément. Soyez donc conscient de cela lorsque vous introduisez une demande. Normalement, vous trouverez des explications clarifiantes avec chaque produit.

<https://handicap.belgium.be/fr/nos-services/carte-de-stationnement.htm>

Élévateurs électriques pour chaises roulantes

La Ligue SLA dispose de plusieurs élévateurs électriques pour chaises roulantes avec lesquels 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



Exonération de TVA lors de l'achat d'une voiture

Vous envisagez d'acheter une nouvelle voiture adaptée à vos besoins et à vos limites ? Assurez-vous d'abord que vous avez l'attestation TVA spécifique pour les véhicules. Si vous y avez droit sur la base de la reconnaissance de votre handicap par le SPF Sécurité Sociale, vous la recevrez normalement automatiquement. Si vous n'avez pas encore reçu l'attestation, introduisez une demande en ligne via My Handicap pour les citoyens. Il sera ensuite vérifié si vous avez une invalidité permanente, dont 50% ou plus des membres inférieurs.

Pour cette demande, il est fortement recommandé d'avoir un rapport du centre de référence neuromusculaire qui comprend des tests de résistance des membres inférieurs. Cela augmente les chances qu'une décision puisse être prise sur la base de documents. Le SPF Finances et le Service public de Wallonie accordent l'avantage.

Avant d'acheter la voiture, il faut contacter le bureau de la TVA. Là, on donnera des formulaires afin que le garagiste puisse préparer la facture aux taux de 6% de TVA. Plus tard, ces 6% sont également remboursés. Un avantage supplémentaire est que les factures d'entretien et l'achat de pièces et accessoires automobiles peuvent également être établis à 6% de TVA. Lorsqu'un handicap de 50% des membres inférieurs est reconnu, on a également droit à l'exonération de la taxe de circulation et de la taxe de mise en circulation. La condition pour obtenir tout ça est que la voiture soit immatriculée au nom de la personne avec le handicap et que la voiture soit utilisée en fonction de cette personne.

<https://handicap.belgium.be/fr/nos-services/avantages-fiscaux-vehicule-personnel.htm>



Adaptations voiture avec intervention de AVIQ

Souhaitez-vous ajuster votre voiture actuelle ou une voiture achetée adaptée à votre handicap ? Assurez-vous que la voiture remplit les conditions de remboursement de ces ajustements par AVIQ.

C'est vrai qu'il y a des restrictions sur l'âge de la voiture. Le fait est que la demande pour les adaptations à réaliser sur une voiture de plus de quatre ans doit être accompagnée d'un certificat de visite de l'inspection automobile en ordre de validité au moment de la demande.

Tous les conditions spécifiques d'intervention peuvent être trouvées dans [la réglementation d'aide matérielle d'AVIQ](#) sous le point 'Produits d'assistance à la mobilité personnelle'.



L'équipe asbl MyAssist

- ✓ assiste chaque titulaire de PAB ou PVB dans sa recherche de l'accompagnement de soins souhaité;
- ✓ vous aide en tant que titulaire de budget à démarrer votre budget;
- ✓ vous aide à trouver la meilleure façon d'organiser vos soins;
- ✓ permet de s'assurer que votre budget est utilisé le plus efficacement possible afin de ne pas être confronté à des surprises en fin d'année;
- ✓ réfléchit avec vous et/ou négocie des contrats avec des prestataires de soins de santé;
- ✓ vous accompagne autant que vous le souhaitez dans l'administration de votre budget;
- ✓ sert d'intermédiaire et représente vos intérêts en cas de conflit avec les prestataires de soins de santé;
- ✓ mettra tout en œuvre avec vous pour organiser votre prise en charge et en cas nécessaire et souhaité, nous démarrons des activités de conseil pour trouver une solution avec une équipe d'experts.

Bref, MyAssist vzw est votre garantie d'une dépense budgétaire selon vos envies où votre qualité de vie passe avant tout. Vous contrôlez vos soins!

Et parce que nous pensons que votre PAB / PVB est avant tout là pour vos soins, nous gardons toujours nos tarifs très bas: 50,00 euros pour une rencontre exploratoire quelle que soit la durée; 50,00 euros de l'heure pour un accompagnement intensif supplémentaire par votre coach personnel avec un coût de déplacement fixe de 20,00 euros si notre consultation n'a pas lieu dans notre bureau à Louvain.

Devenir membre?

Pour une cotisation de 50,00 EUR, vous bénéficierez gratuitement d'une assistance à un seuil bas pendant un an.

Téléchargez [le formulaire d'adhésion](#) sur notre site Web et envoyez-le à info@MyAssist.be

Vous souhaitez un accompagnement plus intensif? Vous souhaitez prendre rapidement rendez-vous avec votre coach?

Contactez-nous via notre ligne info 016 23 95 82 ou par email info@MyAssist.be

Restez informé via notre newsletter numérique ou suivez-nous sur les réseaux sociaux!

[Inscrire au Newsletter](#)

[website](#)

[facebook](#)

[twitter](#)

MyAssist vzw vous tient informé



Êtes-vous à la recherche de l'institution appropriée, du support de soins ou d'un assistant personnel?

Alors jetez un œil au nouveau site Web - [Zorgwijs](#)

Zorgwijs est le guide pour votre budget PVF. En fonction de la forme d'assistance et de la région souhaités, vous pouvez rechercher d'éventuels prestataires de soins agréés et, à un stade ultérieur, également non agréés. Les assistants personnels peuvent également créer un profil et ainsi proposer leurs services.

Grâce à la fonction de recherche, vous verrez immédiatement quelle offre est disponible dans votre région pour les soins ou le soutien que vous recherchez.



Souhaitez-vous donner un petit surplus à votre assistant personnel pour ses bons soins?

Alors pensez peut-être au chèque de consommation, également connu sous le nom de cheque Corona.

Dans le cadre d'un plan de relance, en particulier pour le secteur de la restauration, qui a été durement touché par les mesures corona prises, le gouvernement fédéral a décidé d'offrir aux employeurs la possibilité de remettre à leurs employés un chèque de consommation. Vous pouvez également payer ce chèque avec votre PAB / PVB.

Comment utiliser?

- Vous pouvez remettre le chèque de consommation à vos assistants personnels que vous employez soit via un secrétariat social (contrat de tâches ou contrat de travail), soit via une agence intérimaire.
- Vous pouvez donner un montant maximum de 300,00 euros.
- Vous pouvez commander le chèque jusqu'au 31/12/2020. Le chèque lui-même est valable jusqu'au 7 juin 2021.
- Le chèque de consommation est déductible et non imposable pour l'employeur et peut actuellement être utilisé dans l'hôtellerie, la culture et le sport ou dans les magasins qui ont dû fermer plus d'un mois en raison du confinement.
- Vous pouvez également insérer le chèque de consommation comme coût COVID-19.



Le bonus de fin d'année obligatoire pour les assistants personnels est un fait!

Cela a pris un certain temps, mais les partenaires sociaux ont finalement décidé. Le bonus de fin d'année obligatoire est un fait et doit être payé à partir de 2019.

Comment cela marche-t-il?

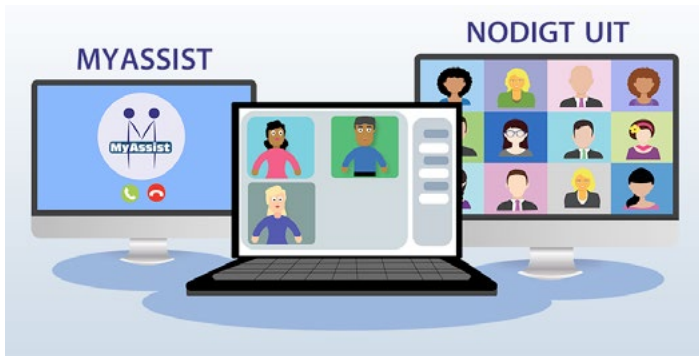
- En tant que titulaire de PAB / PVB, vous êtes obligé de verser une prime de fin d'année à vos assistants personnels que vous employez dans le cadre d'un contrat de travail. Cette obligation ne s'applique donc pas aux membres de votre ménage ou aux membres de la famille que vous employez via un contrat de travail, bien que vous puissiez bien entendu toujours leur accorder volontairement une prime de fin d'année.
- Vous êtes obligé de payer le bonus de fin d'année à partir de 2019.
- Le bonus pour 2019 est d'environ 124,00 euros net; environ 155,00 euros bruts (y compris les cotisations patronales). Vous recevez des ressources supplémentaires du VAPH pour cela.
- Votre secrétariat social fera automatiquement le nécessaire pour payer les primes. Pour 2019, cela s'est peut-être déjà produit en juillet 2020, avant la fin de l'année 2020. Le VAPH met à disposition des ressources VIA5 supplémentaires et ajustera ainsi votre ligne budgétaire pour 2019 et 2020. Une fois ces ajustements effectués, vous pouvez ajouter le surcoût à votre ligne budgétaire 2019 (prime 2019) ou ligne budgétaire 2020 (prime 2020).

Votre budget est-il insuffisant? Et avez-vous reçu une assistance supplémentaire et des coûts supplémentaires pendant la période corona? N'oubliez pas votre budget supplémentaire Covid-19.

Le gouvernement flamand a pris des mesures extra-financières en réponse aux coûts supplémentaires que de nombreux détenteurs de budget ont dû supporter du fait des mesures prises dans le cadre de la lutte contre le virus corona. Par exemple, en tant que PAB / PVB, vous pouvez utiliser un dépassement de budget avec un maximum de 17% pour les coûts supplémentaires pendant la période du 14 mars au 30 septembre 2020.

Vous pouvez toujours saisir ces coûts supplémentaires dans votre PVB / PAB jusqu'à fin février 2021 sur l'année budgétaire en cours 2020. Plus d'informations peuvent être trouvées sur [notre site Web](#).

MyAssist asbl invite



Le jeudi 20 août, l'asbl MyAssist a organisé sa première session d'information en ligne au sujet du budget supplémentaire COVID 19 disponible auprès du VAPH. Tout le monde; titulaire du budget, aidant proche, connaissance ou professionnel étaient les bienvenus pour savoir ce que ces mesures supplémentaires impliquent, qui peut y faire appel et comment cela fonctionne.

Cette première session a été un succès avec 26 participants de toute sorte. Les travailleurs sociaux ainsi que les titulaires de budget ou la famille ont participé au moment d'information qui s'est terminé par un tour de questions.

À l'avenir, l'équipe de l'asbl MyAssist organisera régulièrement des moments d'information, alors assurez-vous de suivre notre site Web, notre page Facebook ou d'autres canaux afin de ne pas manquer la prochaine invitation. Ces moments d'information sont offerts gratuitement.

La prochaine session est prévue pour début décembre. Nous passerons en revue les différentes options et points d'attention lors de la clôture de l'année budgétaire. Naturellement, MyAssist répondra aux ajustements et aux nouveautés du paysage PVB / PAB qui affectent tous les détenteurs de budget. Il est donc possible que des moments d'information supplémentaires soient fournis si cela s'avère nécessaire.

L'équipe de l'asbl MyAssist est prête

Avez-vous des questions sur l'un de ces sujets ou souhaitez-vous plus d'assistance?

L'équipe de l'asbl MyAssist est prête pour vous. N'hésitez pas à contacter votre coach personnel.

Virginie Visée

coach Limbourg, Brabant flamand
et Région de Bruxelles-Capitale

Kirsten Vanden Bempt

coach Anvers, Flandre orientale et occidentale

Choisissez l'assistance! Choisissez les conseils personnels de votre coach MyAssist vzw!

Devenez membre ! Demandez un rendez-vous tout de suite!

Projet d'hygiène buccale chez les patients SLA

KU LEUVEN



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

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



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



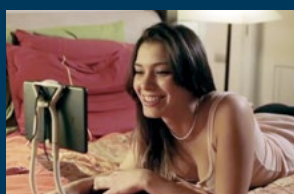
IN CAR



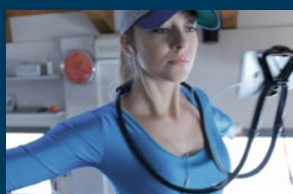
GAMING



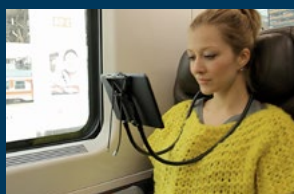
WORKING



E-READING



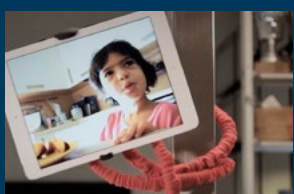
SPORT



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.

Campagne d'autocollants

COLLEZ ET METTEZ
FIN À LA SLA 



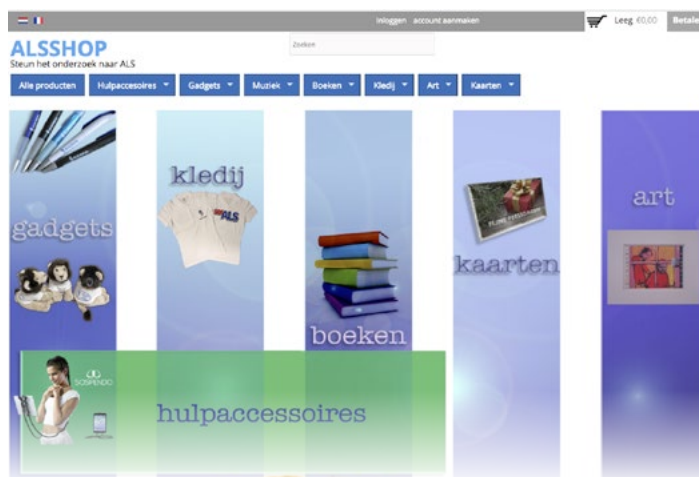
Blanc ou transparent
A4
A5
30 cm de longueur

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](#).

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** ».



TRIXXO Titres-Services

Aide-ménagère avec titres-services

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

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

Mieke, cliente depuis plus de dix ans chez TRIXXO

Laissez-nous vous aider pour Aide-ménagère avec titres-services



Le **nettoyage**
de votre maison



Les courses
ménagères



Le **repassage**



La **préparation**
des repas

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

TRIXXO
Titres-services | Jobs



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 60% 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 60% 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.

ALS Mobility & Digitalk

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

Le service d'emprunt gratuit de dispositifs d'aide

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

Il faut également être inscrit avant son 65ème anniversaire auprès des autorités concernées pour avoir droit aux interventions et/ou remboursements en cas d'achat de dispositif d'aide. Si vous êtes touché par la maladie après vos 65 ans, vous devez presque tout

payer vous-même. C'est pour cette raison que la Ligue SLA a créé le service "ALS M&D": un service d'emprunt gratuit pour tous les pALS avec une variété des dispositifs d'aide.

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

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

Conditions d'emprunt de matériel

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

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

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





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 € 0,50 / km, avec une redevance minimale de € 30.

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 lesquels 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

ALS EYES

Challenge



An Lemmens



Simon Mignolet



Leah Thys

Les ambassadeurs de la SLA sont déjà à bord,
maintenant vous les gars !

Alors, rendez-vous rapidement sur notre [site web](#)
et suivez les instructions !



Herman Van Rompuy



Brigitte Stolk



Marc Pinte



Marleen Merckx



Erik Goris



Evy Reviërs