België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

SLA BULLETIN D'INFORMATIONS

Sous la Haute Protection de Sa Majesté la Reine
Membre de l'Alliance des associations SLA/MMN

Bulletin d'information trimestriel de l'ALS Liga België vzw * n°. 151 * janvier février mars * P209160 Gand X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * Ligue SLA Belgique a.s.b.l. * numéro d'identification 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

Secrétariat :
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
(Bâtiment H, 4ième étage, local 463)
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel. : (+32)(0)16 23 95 82
Fax : (+32)(0)16 29 98 65
info@alsliga.be ou secretariaat@alsliga.be
www.alsliga.be
Heures d'ouverture :
lu., ma., jeu. et ve. de 9 h à 16 h
mercredi le secrétariat est fermé
Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coördinateur (+32)(0)496 46 28 02

AMBASSADEURS

DAVID DAVIDSE
(chanteur-acteur)
ERIC GORIS
(acteur) Rob dans *familie*
ANOUCK LEPÈRE
(modèle)
MARLEEN MERCKX
(actrice) Simonne dans *thuis*
MARC PINTE
(présentateur radio) Radio 2
MONG ROSSEEL
(cabaretier) vuile Mong
KATRIEN VERBEECK
(chanteuse) Kate Ryan
LEAH THIJS
(actrice) Marianne dans *thuis*

TABLE DES MATIÈRES

Edito 1
Recherche 4
Activités 10
Gadgets 13
Á vous 14
Conseils 16
Bon appétit ! 21
Quand la lecture autonome devient un problème 24
Consultation gratuite à domicile du médecin traitant et du kiné pour les patients en soins palliatifs 24
ALS Mobility & Digitalk vzw 25
Test de communication 26
Dons 28
Succession 30
Dons fiscalement déductibles 31
S'il vous plaît 32
Appel à vous 38
Adresses utiles et brochures 40

Chers amis,

Permettez-moi ces quelques remarques à propos des critiques concernant la recherche sur la SLA.

Actuellement il n'existe ni médicament, ni traitement, en bref RIEN pour contrer cette maladie. Et si quelqu'un pense pouvoir trouver un remède, à partir de quelle substance que ce soit, nous ne pouvons pas nous permettre de considérer a priori la recherche de cette personne ou de l'institution qu'il représente comme vaine. Qui ne tente rien n'a rien. Le message à faire passer est chercher, chercher et encore chercher. Certains medicaments actuellement indispensables ont été découverts par hasard, par exemple la pénicilline et les antibiotiques. N'oublions pas que de nombreux médicaments sont extraits de la faune et de la flore et complétés par des substances chimiques dont nous n'aurions peut-être même pas idée. Voyez l'histoire de l'aspirine sur internet. Partout à travers le monde on s'investit dans la recherche pour combattre la maladie. Sur notre site vous trouverez sous la rubrique Recherche ''COUP D'ŒIL SUR LA RECHERCHE'' un aperçu des avancées de chercheurs de renommée mondiale, de laboratoires, d'universités et d'entreprises pharmaceutiques qui s'intéressent de près à la SLA. Ces recherches font l'objet de maints débats à l'occasion d'un symposium annuel tenu en différents endroits du monde. Lors de ces rencontres, certaines présentations ou affiches pourront vous faire sourciller, vous n'en verrez peut-être pas l'intérêt immédiat. Et effectivement, chacun peut avoir son opinion là-dessus et l'exprimer, là n'est pas le problème. Seulement, je crains qu'en n'émettant que des réactions négatives, nous ne découragions ou ne dissuadions les chercheurs débutants de présenter leurs découvertes.

Là où nous DEVONS tous œuvrer ensemble, c'est à faire générer PLUS de moyens financiers par les autorités et les multinationales… J'invite tout un chacun à interpeller les personnes influentes de son entourage pour qu'elles fassent valoir leur influence au parlement, auprès des instances compétentes,… à s'adresser aux ministres des sciences et de l'innovation en leur demandant d'investir davantage dans la recherche sur la SLA. Pour plus de facilité, je joints leurs adresses e-mail : Ingrid Lieten kabinet.lieten@vlaanderen.be ; Sabine Laruelle info@laruelle.fgov.be ; Jean-Marc Nollet infonollet@gov.wallonie.be.

Le ministre président et le premier ministre ont également des compétences en la matière et doivent y être attentifs. Mais vous pouvez bien sûr alerter des personnalités politiques qui vous sont plus familières. Le groupe cible des chercheurs ne se limite pas à la SLA mais peut être élargi à l'Alzheimer et à la maladie de Parkinson. Malgré le fait que ces maladies touchent des millions de personnes dans le monde, il subsiste encore de nombreuses zones d'ombre. L'on dénombre plus de 600 maladies neuromusculaires. Et pour la plupart il n'existe pas encore de thérapie.

L'ALS Liga lance une nouvelle action le 21 juin sous la bannière A cure for ALS. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet dans cette Brochure d'Informations. Il faut mettre un terme à cette odieuse maladie MAINTENANT. Et nous pouvons tous y concourir, en prenant de bonnes résolutions et relever le défi en lançant une activité parrainée.

Nous comprenons les frustrations dues au désespoir. Mais vraiment, la SLA est un problème complexe qui ne peut pas être solutionné en un coup de baguette magique. Et non, soigner la SLA ce n'est pas le B.A.-BA de la médecine comme on a pu le prétendre. La location d'un avion de la Ligue pour expédier touts les PALS Belges en Chine pour un traitement cellulaire ne permettra malheureusement pas de résoudre le problème de la SLA. Je pourrais encore vous citer les nombreux reproches et citations que l'on nous adresse mais…bon. Tout ce que nous pouvons faire aujourd'hui c'est alerter notre gouvernement, sensibiliser l'opinion publique, stimuler les chercheurs et soutenir les PALS en leur offrant une meilleure qualité de vie.

J'espère un peu d'indulgence de votre part.

La construction du centre de soins ALS-zorgcentrum MIDDELPUNT démarre bientôt. Vous pourrez suivre tout le processus sur le site 'suivez la construction'. Le Zorgcentrum MIDDELPUNT devrait être opérationnel vers mi-2012. Nous sommes parvenus à maintenir la contribution du PALS et d'un accompagnateur / partenaire à un prix raisonnable. Faire appel au Zorgcentrum MIDDELPUNT ne représentera donc PAS une charge financière inabordable. Accessibilité optimale et multifonctionnalité seront garantis. Pour le moment la publication et la réalisation de matériel de promotion sont à l'étude. Aussi, les volontaires compétents en la matière sont les bienvenus. Ce projet a vu le jour grâce à la coopération des ministres Onkelinx, Bourgeois et Vandeurzen. La commission bien-être du parlement Flamand – Vera Vanderborght, Tom Dehaene, Helga Stevens, Mieke Vogels – L'INAMI, la province de Flandre-Occidentale, À tous merci de tout cœur.

La structure du service prêt de dispositifs d'aide entre la Ligue, l'INAMI, les mutualités et les prestataires commence à prendre forme. Et il sera en activité à l'horizon2012. Espérons-le.

Danny

Mobilisation pour le Japon

Ce mardi 15 mars, j'ai reçu un courriel de Yumiko Kawaguchi, ma collègue Japonaise. Elle y décrivait la situation critique qui frappe actuellement le Japon, voici son histoire :

> Le Japon a été frappé par une catastrophe imprévue.
> Un tremblement de terre suivi d'un Tsunami et la catastrophe nucléaire menaçant dans les centrales nucléaires au nord-est du Japon a des conséquences considérables.
> De nombreuses personnes n'ont plus d'abris. Il n'y a ni eau ni gaz ni électricité.
> Les PALS dont les proches -de qui ils dépendaient- n'ont pas survécu à la catastrophe n'ont nulle part où aller.
> Autant de PALS que possible ont étés recueillis dans des hôpitaux dans les différentes régions qui sont encore joignables.
> Les hôpitaux se retrouvent pour le moment sans eau ni électricité, si bien que l'aide de l'Alliance sera vraiment la bienvenue afin de livrer les matériaux utiles et de venir en aide aux patients rescapés de cette catastrophe.
> Suite aux coupures de courant et d'eau, il y a un risque pour nos patients que les batteries et les appareils médicaux nécessaires quotidiennement aux soins et à la respiration ne fonctionnent plus.
> De ce fait, ils sont donc plongés dans l'obscurité et en danger de mort.
> Et ce sont justement les générateurs pour les batteries et les appareillages respiratoires qui sont indispensables au bien-être de nos patients…

Depuis décembre 2010, je siège au nom de l'ALS Liga au conseil d'administration de l'Alliance Internationale qui offre son aide. J'estime que nous nous devions aussi de leur apporter notre soutien matériel et financier, c'est pourquoi notre Conseil d'Administration de l'ALS Liga a décidé de contribuer personnellement.

Les associations SLA de nos collègues des autres pays feront de même.

Evy Reviers

Mobilisons-nous pour le Japon

Personne n'est plus conscient que nous PALS, proches et sympathisants de l'ALS Liga, des menaces qui pèsent sur nos amis japonais atteints de SLA, au-delà des tracas dus à leur maladie. C'est pour certains d'entre eux l'annonce d'une mort précoce. Nous vous appelons tous à être solidaires en versant vos dons pour nos compagnons d'infortune japonais. Adressez vos dons via l'ALS Liga au numéro de compte suivant :

BE28 3850 6807 0320 avec la mention suivante : AIDE POUR LE JAPON

Nous pouvons vous assurer que votre contribution ira directement et entièrement à notre organisation-sœur au Japon et que cette participation, ajoutée à toutes celles des autres membres de l'Alliance Internationale SLA, sera littéralement une vraie bouffée d'oxygène salvatrice pour les PALS qui vivent dans l'angoisse de mourir. Notre solidarité sera perçue de manière positive comme le symbole de notre souci commun quant au sort de toutes les victimes SLA.

TEL 053 43 02 32

Mobility by Olivier

www.mobilitybyolivier.be

Scooters élèctriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants élèctriques • Aides

Etac Balder E 800

Progeo

Fauteuil active

Permobil C350

Fauteuil roulant élèctrique

Levo C3

Votre partenaire de se lever

Armon

Support de bras élèctrique

Visitez notre magasin

Affligemsestraat 437, bus 1
1770 Liedekerke

Conseils pour le remboursement • Produits Exclusives

Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

SLA ET RISQUES ENVIRONNEMENTAUX

Les chocs crâniens seraient liés à la survenue de MMN / SLA (Maladies du motoneurone / Sclérose Latérale Amyotrophique)

Depuis longtemps on suppose que des interactions complexes entre les facteurs de risques génétiques et environnementaux pouvaient entraîner une MMN/SLA. En général, l'occurrence de traumatismes cérébraux et/ou de la moelle épinière et l'exercice d'une activité physique contraignante semblaient être des déclencheurs possibles de MMN/SLA. Et il y a peu, des chercheurs en Grèce ont avancé que l'abus de cocaïne pouvait déclencher le développement ultérieur d'une forme de MMN latente qui se déclare plus tôt. Dans un contexte parallèle, on a établi un rapport entre des chocs crâniens répétés et la survenue de l'encéphalopathie toxique chronique (ETC). Des chercheurs de Boston ont examiné des cas d'ETC et ont découvert un lien avec l'accumulation de la protéine TDP-43 (que l'on sait également lié à la MMN). À savoir aussi que trois athlètes atteints d'ETC ont également développé une maladie du motoneurone progressive. Ce lien établi entre TDP-43 et les patients ayant développé une MMN est la première preuve pathologique indiquant que les traumatismes crâniens répétés encourus dans la pratique des sports de contact pourraient induire le développement d'une MMN.

Le manque d'oxygène, un facteur de risque pour les maladies du motoneurone (MMN) ?!

Sur le même thème de l'activité physique contraignante et des MMN/SLA : Une équipe de chercheurs à Rome a étudié la relation qu'il pouvait y avoir entre le lieu de travail d'une personne et la MMN/SLA. Récemment, une équipe de chercheurs de Michigan a suggéré que l'exposition à des métaux tels que le plomb ou le mercure ne constituait pas en soi un facteur de risque de MMN/SLA. Cependant l'hypothèse selon laquelle une privation d'oxygène pourrait être liée à une MMN a été émise. On sait que la fluctuation du taux d'oxygène dans le sang ou les tissus est normale. Ainsi, lors d'exercices physiques contraignants, le taux d'oxygène dans le sang diminue et peut arriver à un stade où le corps est privé d'apport d'oxygène – phénomène connu sous le nom d'hypoxie. Les chercheurs ont étudié près de 15.000 cas de MMN/SLA dont environ 60.000 sont morts d'une autre cause. Les risques liés à l'activité physique et à risque d'hypoxie intermittente telles que celles des pompiers et des athlètes ont été analysés. Les chercheurs ont découvert que, parmi la population étudiée, l'activité physique en général n'augmentait pas le risque de maladie du motoneurone. Toutefois, les risques liés à des activités telles que l'athlétisme professionnel étaient élevés et les risques pour les pompiers l'étaient deux fois plus. Les auteurs de l'étude concluent que les professions exposées à des situations impliquant privation d'oxygène ou hypoxie pourraient présenter un facteur de risque accru pour les MMN/SLA.

Des Motoneurones déconnectés

La distance entre le cerveau et les muscles qu'ils innervent est assez vaste que pour que des centaines, voire des milliers de cellules puissent y former une chaîne continue. Et pourtant, la meilleure façon d'envoyer un signal du cerveau vers un muscle cible est qu'une cellule transfère le message sur une très longue distance. Un motoneurone transfère ce message du cerveau à la moelle épinière (motoneurones supérieurs), ensuite, le message est transmis à un autre motoneurone qui à son tour activera le muscle (motoneurones inférieurs). Cette connexion entre les neurones est appelée synapse (zone de contact fonctionnelle entre deux muscles), et agit exactement comme une rallonge de fiche électrique. La question de savoir si ce sont les motoneurones inférieurs ou supérieurs qui sont à la base de dysfonctionnements dans la MMN/SLA a fait l'objet de maints débats. Quelle qu'en soit la cause, le résultat est que le signal final vers le muscle est déconnecté et que par conséquent, le mouvement ne peut avoir lieu. Des chercheurs de Rome ont découvert des symptômes suggérant que la connexion ou synapse entre motoneurones supérieurs et inférieurs est défectueuse. Ils ont établi qu'il y a un problème au niveau des motoneurones supérieurs dans la transmission du signal. Les auteurs ont également démontré que ces symptômes surviennent avant les symptômes moteurs. L'étape suivante de la recherche serait la découverte d'un moyen de « reconnexion » pour relancer le signal.

Un nouvel éboueur à l'intérieur des neurones

Les déchets de protéines s'accumulent dans les motoneurones des personnes atteintes de MMN/SLA, c'est un fait bien connu. Une équipe de chercheurs italiens a étudié une protéine appelée HspB8, qui se rencontre dans les neurones, et a découvert que celle-ci pouvait contribuer à nettoyer ce 'chantier'. Il semblerait qu'elle reconnaisse ces accumulations de déchets de protéines et qu'elle mobilise un système de dégradation comparable à un broyeur de déchets. À présent, les chercheurs estiment que s'ils parviennent à créer davantage de cette protéine HspB8 à l'intérieur des neurones, celle-ci pourrait être utilisée pour réduire l'accumulation de déchets de protéines chez les patients souffrant de MMN/SLA.

Traduction : Leo Vranckx

La SLA et un traumatisme crânien

La SLA causée par un traumatisme crânien : des rapports dénoncent le manque de preuves scientifiques.

Une étude récente (1) suggère que la sclérose latérale amyotrophique (SLA) pourrait être causée par « des traumatismes crâniens répétés lors de la pratique de sports de contact ». Toutefois, l'épidémiologie ne permet pas d'étayer scientifiquement cette affirmation. Après analyse d'une étude portant sur 12 patients, plusieurs experts spécialisés dans les maladies du motoneurone contestent ces découvertes. Ils pensent que celles-ci seraient entièrement pathologiques et ne présenteraient aucun intérêt clinique. Leur article, qui vise à dissiper les doutes relatifs au diagnostic de SLA chez Lou Gehrig, est à présent disponible en ligne dans la revue Muscle & Nerve approuvée par des pairs.

La SLA, aussi appelée maladie de Lou Gehrig, consiste en une affection neurologique progressive qui attaque les cellules nerveuses (neurones) dans le cerveau et la moelle épinière contrôlant les muscles volontaires. Lorsque les neurones moteurs supérieurs et inférieurs dégénèrent, les muscles qu'ils contrôlent s'affaiblissent progressivement et dépérissent. Entre autres symptômes de la SLA, citons les difficultés respiratoires, les problèmes de déglutition (étouffement, suffocation) et d'élocution.

D'après le National Institutes of Neurological Disorders and Stroke (Institut national des troubles neurologiques et des maladies cardio-vasculaires), environ 20.000 à 30.000 Américains souffrent de la SLA, et 5000 nouveaux patients sont diagnostiqués chaque année.

Dans leur article, les auteurs déclarent que deux autres publications – « Brain Trauma Can Mimic Lou Gehrig's Disease » (Un traumatisme crânien peut ressembler à la maladie de Lou Gehrig) dans le New York Times et « Maybe Lou Gehrig Didn't Die of Lou Gehrig's Disease » (Lou Gehrig n'est peut-être pas décédé de la maladie qui porte son nom) dans le Time magazine – manquent de fondements scientifiques. Ces publications ont amené de nombreux patients SLA à questionner leur médecin.

« La médiatisation autour de l'étude de McKee et al. a engendré bien des inquiétudes chez nos patients SLA qui pensent à présent qu'ils auraient pu être mal diagnostiqués », explique le Dr. Stanley H. Appel, président du Département de Neurologie au Methodist Hospital à Houston, au Texas, et un des plus grands experts de la maladie de Lou Gehrig. « Nous souhaitons préciser aux médecins et à leurs patients SLA que les rapports attribuant le décès de Lou Gehrig à autre chose que la maladie qui porte son nom sont inexacts. »

L'étude dont il est question rapporte des changements pathologiques de l'encéphalopathie traumatique chronique (ETC) chez 12 patients, dont 3 présentaient à la fois la protéine de liaison à l'ARN TDP-43 (TAR DNA-binding protein) et la protéine tau dans leur moelle épinière. L'accumulation de protéines toxiques contribue au développement de certaines maladies neurodégénératives. La TDP-43 est présente dans la plupart des cas de SLA et la protéine tau est plus souvent associée à la démence. En se basant sur la découverte de ces deux protéines chez les 3 sujets, les auteurs de l'étude ont conclu que le traumatisme crânien et l'ETC avaient engendré une maladie « similaire à la SLA ». Un des auteurs a proposé lors d'interviews avec la presse que cette affection soit baptisée encéphalomyopathie traumatique chronique (CTEM).

« Il n'y a aucune preuve clinique ni pathologique d'une maladie musculaire mentionnée dans l'étude qui pourrait répondre au diagnostic de CTEM », a ajouté Valerie Cwik, M.D., vice-présidente exécutive et directrice médicale de la Muscular Dystrophy Association (association de la dystrophie musculaire), et co-auteure de l'article. « Il est plus probable que leurs 3 patients souffrant d'ETC et de SLA soient atteints des deux maladies différentes. »

Les auteurs de l'article maintiennent que le diagnostic de la SLA est établi lorsque les patients remplissent des critères cliniques bien définis plutôt que par l'identification de signes pathologiques. John W. Day, M.D., Ph.D., directeur de la Muscular Dystrophy Clinic (clinique de la dystrophie musculaire) du Centre médical de la University of Minnesota a également collaboré à l'article et a conclu : « Des études complémentaires sont nécessaires à une meilleure compréhension du rôle potentiel des traumatismes dans la SLA. De plus, des recherches sur les protéines TDP-43 et tau comme cibles potentielles d'interventions thérapeutiques se justifient. »

Traduction : Céline Maes
Source : ALS Independence

Votre don en faveur du fonds pour la recherche SLA

Si vous souhaitez faire un tel don via la ligue, veillez à toujours mentionner 'en faveur de la Recherche SLA'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

BE28 3850 6807 0320

La SLA chez les souris pourrait être traitée grâce à un complément d'algues bleu-vert

Les souris souffrant de la SLA qui ont suivi un régime à la spiruline présentent un retard dans l'apparition des symptômes moteurs.

Les chercheurs de l'université de Floride du Sud pourraient avoir découvert que l'utilisation d'algues bleu-vert en complément alimentaire chez les souris qui souffrent de sclérose latérale amyotrophique (SLA) pouvait aider à protéger et à renforcer les neurones moteurs.

Svitlana Garbuzova-Davis, Ph.D., auteure principale de l'étude et professeure adjointe au département de neurochirurgie et de rétablissement des accidents cérébraux de l'université de Floride du Sud, et Paula C. Bickford, Ph.D., coauteur de l'étude et professeur dans le même département, ont découvert qu'un complément alimentaire spécifique à base d'algues bleu-vert pouvait aider à retarder les symptômes de la SLA chez les souris.

Ces algues bleu-vert sont appelées spiruline. Il s'agit d'un complément alimentaire riche en nutriments, que les Aztèques utilisaient comme source alimentaire. Utilisée dans l'alimentation des modèles murins de SLA, la spiruline permettrait de retarder l'apparition des symptômes de la SLA, tels que les problèmes moteurs et l'augmentation des marqueurs d'inflammation.

« La SLA est une maladie dégénérative des neurones moteurs », a déclaré Mme Garbuzova-Davis. « La majorité des traitements disponibles soulage les symptômes mais n'a aucun effet sur la maladie sous-jacente. Toutefois, des preuves de stress oxydant ont été associées à la SLA et, lors de nos études antérieures, nous avons démontré des diminutions importantes des marqueurs de dommages oxydants et d'inflammation chez les rats âgés qui avaient reçu de la spiruline ou des épinards en complément alimentaire. Lors de cette première étude, le complément alimentaire était donné uniquement aux souris qui ne présentaient pas encore de symptômes. Pour prouver l'efficacité du traitement, il faudra que d'autres études démontrent l'effet du complément alimentaire sur la durée de vie des souris présentant des symptômes de SLA. »

Les chercheurs de l'université de Floride du Sud pensent que la spiruline pourrait également présenter des caractéristiques anti- inflammatoires et antioxydantes qui renforcent les neurones moteurs, en aidant à compenser l'apparition des symptômes de SLA. L'étude indique qu'alimenter un modèle murin G93A avec un régime nutritionnel de spiruline durant une période de 10 semaines retarde la progression de la maladie et des problèmes moteurs, et réduit la mort des neurones moteurs, ainsi que les marqueurs d'inflammation.

« Lors de nos prochaines expériences sur la SLA, nous nous concentrerons entre autres sur le comptage des neurones moteurs et l'examen de la durée de vie consécutive à la prise du complément alimentaire spiruline chez les souris présentant des symptômes de SLA », a expliqué Mme Bickford.

Traduction : Céline Maes
Source : ALS Independence

Les cellules gliales, élément central dans la SLA

Les motoneurones meurent en cas de SLA, mais c'est l'environnement des cellules gliales qu'on peut amplement tenir pour responsable selon les affirmations du docteur Don Cleveland, PH.D. La nouvelle positive, c'est que les cellules gliales peuvent être ciblées par des médicaments, des gènes ou des cellules souches, ce qui ouvre la voie au développement de thérapies pour corriger leur comportement nocif. Le Dr. Cleveland de l'Université de Californie à San Diego a synthétisé les travaux d'une dizaine d'années qui ont établi le rôle des cellules gliales dans la SLA permettant ainsi le développement d'une thérapie.

Alors qu'une grande partie des études qui ont révélé l'implication des cellules gliales dans la SLA a été

Attention ! ! !

Les personnes qui ne souhaiteraient plus recevoir le bulletin d'informations ou dont l'adresse (email ou autre) a changé peuvent nous l'annoncer via un message au secrétariat.

Ainsi, nous pouvons éviter des frais inutiles.

Souhaitez-vous nous donner un coup de main ?

Vous disposez de textes, poèmes, informations médicales pertinents qui pourraient paraître dans notre bulletin d'informations ou vous souhaiteriez voir votre expérience publiée ?

Alors envoyez-les avant le premier des mois suivants : 3, 6, 9 et 12.

Nous en ferons une sélection à condition que ceux-ci nous parviennent sous forme de fichier par mail ou sur CD ROM.

faite sur le modèle génétique murin SOD1, il est vraisemblable que les résultats révèlent des formes sporadiques de SLA.

Il existe au moins neuf théories différentes décrivant comment le mutant SOD1, la cause génétique la plus connue de SLA de type familial, mène à la mort des neurones. Le Dr. Cleveland dit qu'elles sont probablement toutes correctes, ce qui est une nouvelle positive. Si elles font toutes parties du problème, le fait de corriger une d'entre elles peut aider à réduire les dégâts aux motoneurones.

Un grand nombre des mécanismes destructeurs proposés agissent à travers les cellules gliales. Les cellules gliales comprennent des astrocytes (cellules gliales de forme étoilée à prolongements radiaires), qui fournissent le support métabolique pour les motoneurones, et des microgliocytes, cellules qui forment la principale défense immunitaire active du système nerveux central.

Une découverte clé impliquant les cellules gliales, est que des souris qui expriment le mutant SOD1 seulement dans leurs motoneurones et non pas dans leurs cellules gliales s'en tirent nettement mieux que celles qui l'expriment uniquement dans leurs cellules gliales (et non dans leurs motoneurones). Ces résultats ont été confirmés récemment par le laboratoire de Nicholas Maragakis, MD., de l'université Johns Hopkins à Baltimore, MD. Le Dr. Maragakis a présenté ses recherches en indiquant que le seul mutant SOD1 dans les astrocytes suffisait à causer la mort des motoneurones. Prises dans l'ensemble, ces expériences confirment le rôle central des astrocytes dans la SLA. C'est un résultat surprenant car depuis longtemps les chercheurs croyaient que c'était l'expression du gène mutant par les motoneurones qui constituait le problème. Mais la nouvelle compréhension du processus de la maladie indique que les cellules gliales qui expriment le gène mutant sont vraisemblablement responsables d'une majeure partie des dégâts causés aux motoneurones.

Une des raisons probables, c'est que lorsque le mutant SOD1 est exprimé dans les astrocytes, cela réduit le nombre d'une protéine cruciale appelée transporteur de glutamate (neuro-médiateur excitateur). Cette protéine prévient la détérioration des motoneurones au moyen d'une substance chimique du nom de glutamate. Le neurone a besoin du glutamate pour émettre des signaux nerveux, mais une accumulation en est toxique.

Il existe plusieurs stratégies pour réduire les effets de l'expression du mutant SOD1 dans les cellules gliales. Dans chacune d'elles, le problème à résoudre est de trouver comment introduire la thérapie dans le système nerveux central ; comment l'introduire à l'intérieur des astrocytes, et une fois que cela est fait, comment soit réduire l'expression du SOD1 soit comment en compenser les effets secondaires nocifs.

La Protéine C Activée a démontré certaines possibilités dans des modèles animaux de la SLA et présente en plus l'avantage d'avoir déjà obtenu l'approbation de la « Food and Drug Administration » des Etats-Unis pour son application chez des êtres humains lors du traitement de graves infections bactériennes dans le sang. Cependant, sa production est d'un coût prohibitif pour le moment et pour cette raison impraticable pour une thérapie.

L'utilisation d'un « ADN antisens » est une approche qui se pratique actuellement dans des tests médicaux, c'est un brin de matériel génétique qui adhère au code génétique pour le mutant SOD1 et qui le met en inactivité. Une étude clinique limitée de cette thérapie est en train de se faire par l'introduction directe du traitement dans la moelle épinière.

Une autre approche qui se fait actuellement dans les expériences finales de modèles animaux consiste à introduire directement des cellules gliales saines (prises des cellules souches) dans la moelle épinière afin de faire basculer la balance vers une fonction gliale normale, et cela pour soutenir les motoneurones. Nous nous sommes engagés à entamer une expérience Phase I chez des patients de la SLA en 2014, a déclaré le Dr Cleveland.

Traduction : Leo Vranckx
Source : ALS Independence

1207
Médecins de garde disponibles via les informations nationales

Depuis le 9 février 2002, les numéros des médecins de garde sont disponibles au service national des informations. L'initiative de Belgacom, appuyée par le ministre des affaires sociales répond à une demande des clients du service d'informations. Belgacom peut compter depuis fin 2001 sur la coopération enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'ordre des médecins pour cette offre de service, ce qui fait que le service d'informations dispose toujours de données réactualisées des services de garde. Plus de 80% des services de garde y sont actuellement repris.

Vous composez le 1207, renseignez la commune souhaitée et, dans les secondes qui suivent, l'opérateur vous donne le numéro du service de garde auquel vous serez automatiquement connecté si souhaité.

SLA, découverte d'un nouveau gène

Une nouvelle méthode de séquençage (= définition de l'ordre des acides aminés ou des acides nucléiques des protéines ADN/ARN) a permis aux chercheurs de trouver un gène qui pourrait causer certains cas de SLA-familiale. Une équipe de chercheurs du Johns Hopkins and the National Institutes of Health Using a découvert ce gène, ce qui pourrait mener à une thérapeutique nouvelle pour les maladies neuromusculaires fatales.

On ne connaît pas la cause exacte de la SLA où les motoneurones sont détruits. Ces motoneurones contrôlent touts les muscles du corps y compris les muscles respiratoires. Des études de la SLA-familiale – concerne 5 à 10 % de toutes les formes de SLA – peuvent expliquer pourquoi les motoneurones sont atrophiés dans toutes les formes de SLA. Bryan J. Traynor déclare : « Si l'on examine les spectres des maladies causées par des gènes pathologiques, on finit presque toujours par les formes familiales de ces maladies. ».

En trouvant les gènes de ces maladies, les chercheurs peuvent les transposer à des modèles animaux afin de déchiffrer les pathologies et de trouver des solutions pour les traiter.

Lors d' une nouvelle étude, B.J.Traynor et ses collègues ont utilisé une nouvelle technique de séquençage de l'exome (= méthode sélective pour identifier une partie de l'ensemble des gènes codant du génome humain, associée à des pathologies rares ou communes).

L'équipe a appliqué cette méthode chez 2 patients SLA et 200 sujets sains.

Elle a découvert le gène VCP (Valosin-Containing Protein ou Protéine Contenant de la Valosine). En examinant d'autres personnes présentant ce gène mutant dans un groupe de 210 patients SLA, l'équipe a découvert 4 mutations différentes du VCP chez 5 personnes. Aucune de ces mutations n'a été constatée chez les centaines de sujets sains ; par conséquent, on peut conclure que le VCP soit la cause de certains cas de SLA.

Traduction : Willy Roesems
Source : ALS Independence

« A cure for ALS »

Il est grand temps d'arrêter cette maladie.
AGISSEZ DÈS À PRÉSENT !

Pour participer, rien de plus simple !

1. Prenez vos résolutions et convenez d'un montant à donner.
   Organiser des paris entre amis (activités payantes).
   - Faites vos pronostics sur votre club sportif, athlète ou concours favori.
   - Un euro par cours de sport manqué, ou par arrivée tardive.
   - Organisez des jeux de bistro, jeux populaires (vogelpik,.) avec vos amis.
   - Organisez des parties de jeux de société en famille, Monopoly, jeux de cartes, Ludo (petits chevaux), docteur Maboul,…
   - …

   Vous préférez mettre l'accent sur le positif ?
   Pourquoi ne pas convenir avec vos amis de prendre de bonnes résolutions comme arrêter de fumer, boire moins, ou faire régime,.... Par journée sans cigarette, par pinte en moins, par kilo perdu, donnez pour la recherche sur la SLA.

   Parcours santé, marche parrainée : marchez, pédalez, nagez,.... donnez par km parcouru, par longueur effectuée pour la recherche sur la SLA. Faites-y participer votre famille et vos amis.

   Lors de vos cocktails, garden party, BBQ,… demandez 1 euro par invité pour cette action ou instaurez une boîte de collecte SLA.

2. Récoltez les dons et faites une donation au fonds pour la recherche SLA : vous pouvez donner une fois par semaine, une fois par mois, ou ponctuellement tout en une fois et ce tout au long de l'année. Nous communiquerons entre Noël et Nouvel An, lors de l'attribution du fonds de recherche, le nombre de personnes qui ont participé et le montant donné. Veuillez adresser vos dons par virement sur le compte **BE28 3850 6807 0320** ou online.

3. Laissez un message sur votre page Facebook, Twitter, Netlog ou Linkedin pour encourager vos amis à participer. Lancez votre propre appel (dans votre club ou auprès de votre famille) comme il vous conviendra le mieux.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de € 40 sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Appel à projets pour la recherche sur la SLA « A cure for ALS »

L'ALS Liga België et le fonds pour la recherche sur la SLA

L'ALS Liga België (www.alsliga.be) est une association de patients pour les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). L'association s'adresse à tous les PALS Belges et leur propose une offre de services diversifiée. Au premier plan, nous fournissons de l'information sur tous les aspects de la maladie aux patients, à leur entourage, et au public au sens large. Ensuite, nous avons une centrale de dispositifs d'aide qui met gratuitement à disposition du matériel permettant d'assurer le plus longtemps possible la mobilité et la communication des patients. Soulignons aussi que nos membres manifestent un très grand intérêt pour la recherche scientifique sur leur maladie. C'est pourquoi nous suivons de près les résultats de la recherche sur la SLA. Et dans sa fonction de 'communicateur de recherche', l'ALS Liga diffuse cette information via son site internet et son bulletin d'informations, et par l'organisation de symposiums scientifiques.

Enfin, nous souhaitons prendre une part active dans l'accélération de la recherche scientifique sur la SLA en mettant des fonds à la disposition de chercheurs qui en Belgique se spécialisent dans la recherche sur la SLA.

En tant que membre de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (www.vef-aerf.be), nous nous engageons à verser les fonds récoltés spécifiquement pour la recherche auprès du grand public au fonds pour la recherche SLA prévu à cet effet. Nous garantissons de cette façon à nos donateurs la destination ciblée de l'appui financier collecté. Cette intervention du fonds pour la recherche sur la SLA sera attribuée entre Noël et Nouvel An sous la devise 'A cure for ALS' Selon le montant des fonds collectés, l'ALS Liga espère pouvoir octroyer ces fonds annuellement.

Demande d'aide auprès du fonds pour la recherche sur la SLA

Modalités :

1. Touts les chercheurs qui, en Belgique, se spécialisent dans la recherche sur la SLA sont invités à adresser leur demande d'aide auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment de leur nationalité, de leur avancée dans la carrière (par ex. professeur, médecin-spécialiste, post doctorant ou étudiant en doctorat sous la supervision d'un promoteur) ou de leur affiliation (par ex. université, hôpital (universitaire), Centre de Référence Neuromusculaire reconnu).

2. Touts les aspects de la recherche scientifique sur la SLA entrent en considération, tant l'approche fondamentale qu'appliquée ou clinique.

3. L'aide obtenue auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, peut aussi bien entrer dans le cadre d'un nouveau projet de recherche sur la SLA à démarrer, que dans un projet de recherche sur la SLA en cours pour lequel une aide pourrait signifier une avancée.

4. L'aide obtenue auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, peut être investie par le chercheur dans tous les moyens matériels qui permettraient d'accélérer la recherche (équipement, instruments indispensables).

5. Le chercheur qui obtient une aide du fonds pour la recherche sur la SLA s'engage à communiquer régulièrement l'avancée de ses recherches sur la SLA et les résultats obtenus à l'ALS Liga.

6. L'enveloppe totale des moyens financiers du fonds pour la recherche sur la SLA en 2011 s'élève à € 20.000. Celle-ci sera répartie selon le nombre de demandes de projets introduits et la pertinence de ceux-ci pour la recherche scientifique. Il est souhaitable de stipuler la destination du montant demandé.

7. Les moyens financiers accordés devront intégralement être dévolus à la recherche sur la SLA. L'institution hôte à laquelle le chercheur est lié n'est pas autorisée à prélever une partie des moyens financiers pour son fonctionnement général (aucune dépense en frais généraux n'est autorisée).

8. La commission d'évaluation se com1pose de membres de l'ALS Cel Onderzoek et de conseillers scientifiques externes.

9. Les auteurs d'une demande d'aide de projet seront avisés de la décision au plus tard deux mois après la date limite d'introduction de la demande.

Comment introduire une demande d'aide ?

Vous avez jusqu'au 31 octobre 2011 pour introduire une demande d'aide auprès de l'ALS Liga en expédiant l'un des documents intégrés en Néerlandais (pdf) à l'adresse email suivante : info@alsliga.be avec la mention « aanvraag ALS Onderzoeksfonds », et mentionnant :

- identité, coordonnées et affiliation du chercheur
- bref cv scientifique (max. 1 page ; incluant max. 5 publications principales)
- bref exposé du nouveau projet de recherche sur la SLA à mettre sur pieds, ou du projet de recherche en cours et pour lequel un financement signifierait une avancée (max. 1 page)
- quelle sera la destination (concrète) donnée à l'aide demandée auprès du fonds pour la recherche sur la SLA ?
- via quels moyens allez vous faire connaître ce financement ?

La question de la SLA mobilise régulièrement associations, clubs services, sympathisants et PALS autour d'événements qu'ils organisent en faveur de la Ligue. Afin d'organiser ces diverses activités sous un seul et même logo reconnaissable et d'atteindre ce faisant une plus grande notoriété, nous proposons d'utiliser l'appellation commune SOS ALS.

Ce slogan est toujours à votre disposition via le secrétariat SLA info@alsliga.be.

Bilan de la Soirée jeux de cartes du 11 février 2011

Début novembre 2010, la chasse aux lots était ouverte pour Mirjam, Dave et ses frères. La prévente des tickets a commencé le 30 janvier 2011 et nous avons vendu un total de 700 tickets en prévente. Cette année encore nous avons pu compter sur de nombreux cadeaux pour la tombola, avec entre-autres un jambon à l'os d'environs 7 kg et un buis d'une valeur de 60 euro comme premiers prix. Nous avons pu récolter 8 beaux premiers prix et de quoi préparer 190 enveloppes, qui ont rapidemen trouvé acquéreur. On peut dire que la soirée jeux de cartes a été une réussite : 18 tables n'ont pas désempli de toute la soirée. Des gens sont venus spécialement en renfort de Vladslo et Keiem (sections de Dixmude) pour soutenir l'ALS Liga. Notre soirée jeux de cartes s'est terminée avec des gens heureux et sur la promesse de revenir l'an prochain. Au nom de l'ALS Liga, nous remercions touts ceux qui ont apporté leur contribution au succès de cette soirée jeux de cartes.

Concert de Noël au bénéfice de l'ALS-Liga

L'église Saint Bernard de Nieuport était « the place to be ». dans la soirée du jeudi 30 décembre. En effet, le concert de Noël au bénéfice de l'ALS-Liga s'y tenait.Et l'Oratoriumkoor Cantores Brugge, le chœur classique brugeois interprétait le concert.

Après une courte allocution sur la SLA et l'ALS-Liga, ce chœur a interprété un programme de noël varié et chaleureux avec brio sous la direction du talentueux Reinhard Andries. L'accompagnement à l'orgue était assuré par Norbert Andries, père du dirigent et également chanteur du chœur.

Andrea Voets a dirigé plusieurs lieder pour harpe et conquis le cœur du public avec une « Sonatine pour Harpe » de Tournier.

Les dames de ce chœur composé

de 50 personnes, faisant leur entrée dans l'église en chantant ont veillé à un début original de la « Ceremony of Carols ». À côté de ces chants de noël en anglais, des airs en néerlandais ont aussi été chantés. Le public était invité à participer à quelques chants de noël célèbres. L'alternance chant, orgue et harpe assuraient une ambiance chaleureuse et bienfaisante.
Le public venu en nombre était enchanté par cette soirée.

Les organisateurs, Els Debevere, Bert Devloo et Jean-Pierre Vandorpe sont aussi très heureux de pouvoir participer de cette façon à la construction du centre de soins pour les PALS. Ils ont pu offrir un chèque de € 1.200 à l'ALS Liga.

Merci à tous pour votre aide et votre présence !

Compte-rendu : Els Debevere

3 FÉVRIER 2011 CONCERT À SCHERPENHEUVEL

Le 3 février 2011 se tenait un concert de solidarité en faveur de l'ALS Liga België vzw au centre culturel « Den Egger » à Montaigu (Scherpenheuvel).

Cette initiative a rapporté 2300 euros. Une belle somme, à savoir que les organisateurs sont parvenus à mettre sur pieds en quatre mois un concert de deux heures et tout ce qui va avec.

Plus de 200 tickets ont étés vendus et c'est finalement un concert à guichets fermés qui s'est tenu devant une salle comble.

Jan Kerckhofs, Jan Haesevoets (Hasjke), Steffi Vertriest, Saartje Polleunis, Stéphanie Onclin et Davy Dupont ont joué un répertoire de choix -John Lennon, Kings of Leon, Dolly Parton, Eva Cassidy, Bruno Mars, Milow, Adele, Admiral Freebee et bien d'autres.

Plus de vingt titres ont été interprétés dans un nouvel habillage acoustique par les six jeunes musiciens passionnés. Les nombreuses réactions positives après concert attestent du succès de ce nouveau format auprès du public jeune et moins jeune. L'allégresse était aussi sur le podium, ce que le public a ressenti. De l'enthousiasme partout, en bref une soirée réussie.

Vous retrouverez quelques extraits de ce concert de solidarité sur www.youtube.com/SaartjeP

Et pour découvrir l'œuvre musicale de Jan Kerckhofs rendez-vous sur www.youtube.com/KerckhofsJan ,celle de Jan Hasevoets sur www.thefools.be, www.myspace.com/hasje et celle de Stéphanie Onclin sur www.theboozers.be
ou suivez-les sur facebook !

Bien que ce concert de solidarité ne devait être qu'une festivité musicale unique, il y a de grandes chances que vous puissiez assister l'an prochain à une deuxième édition au centre culturel « Den Egger ». Tant le public que les musiciens ont apprécié cette soirée, une suite s'impose donc… See you next year !

20-21-22 mai 2011

Tournoi de récréants

organisé par le Royal Mercurius Korfbal Club

Activités sportives • Soirée sensationnelle

Possibilité de loger sous tente sur les terrains.
Une part de la recette de ces activités sera offerte à la Ligue SLA.

Prière de s'inscrire avant le 24 avril 2011

mardi 21 juin 2011

TOTO à Forest National

TOTO se produira le 21 juin 2011 à Forest National, un concert unique au bénéfice de leur « frère » et bassiste Mike Porcaro, qui lutte déjà depuis un certain temps contre la SLA (La Sclérose latérale amyotrophique).

TOTO sera composé pour ce concert de **Steve Lukather** (guitare et vocals), **Steve Porcaro** (Claviers et vocals), **David Paich** (claviers et vocals), **Joseph Williams** (vocals) , **Simon Philips** (batterie) et Nathan East (basse).

En pleine période punk (1977) TOTO voit le jour et se compose de la crème des musiciens de studio de Los Angeles. C'est en 1978 qu'ils décrochent leur premier hit « Hold the line ». En 1982, leur album TOTO IV, dont trois singles se sont classés dans le Top 10 du Billboard Hot 100, cartonne dans tous les hit parades avec des morceaux intemporels comme « Africa » et « Rosanna ». Ils enchainent les succès avec des morceaux comme « I won't hold you back », « Stop loving you », « I'll be over you » et « Pamela ».

En 2009, les membres de TOTO font leur entrée dans le « Musicians Hall of Fame » !

Mike Porcaro né Michael Joseph Porcaro le 29 mai 1955 à South Windsor, Connecticut. Mike Porcaro quitte Toto en 2007 alors que la paralysie de ses doigts augmente, l'empêchant de jouer. Un an plus tard, Toto cesse d'exister en tant que groupe. Le 26 février 2010 paraît un communiqué officiel annonçant que Mike Porcaro souffre de SLA et que les autres membres du groupe veulent le soutenir en organisant une grande tournée qui commencera en mai 2011 au Japon pour continuer en Europe en commençant le mardi 21 juin à Forest National. En décembre 2010, on annonçait que Mike Porcaro allait relativement bien étant donné sa SLA.

Et, puisque le concert qui se tiendra en Belgique à Forest National coïncide avec la journée mondiale de la SLA, ils ont l'intention d'y intéresser l'ALS Liga. Le groupe a en effet proposé une coopération avec la Ligue pour mieux faire connaître la maladie qu'est la SLA pendant le concert en Belgique. Après le concert, il sera demandé aux spectateurs d'apporter leur contribution à l'ALS Liga dans les boîtes de collecte de fonds prévues à cet effet.

www.toto99.com

Tickets : € 50,50 (usage des transports en communs de la STIB
et frais de réservation inclus) via www.sherpa.be, www.fnac.be et 0900 84 00

GADGETS DE L'ALS LIGA

L'ALS Liga vzw vend différents qui sont proposés à la vente lors de divers événements ou elle est représentée.

Prix : € 5

CD

Ce CD a été réalisé par notre ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Il nous avait en effet promis une chanson lorsqu'il est devenu ambassadeur de la Ligue, en voici finalement trois. Le CD est en vente à l'ALS Liga.

Prix : € 1

CARTES

Ces cartes ont été réalisées pour l'ALS Liga vzw par deux patients SLA à l'aide de logiciels de haute technologie.

PELUCHE + PORTE-CLEFS

L'ALS Liga vend des peluches. Ce sont des lions arborant fièrement un slogan, l'ALS Liga veut montrer ainsi qu'elle se bat avec les Patients SLA et leur entourage comme un lion contre cette maladie.

Peluche
Prix : € 8

Porte-clefs
Prix : € 5

Vacances en Ardennes

Voici comme promis le deuxième épisode (suite d'un article paru en version Nl dans le n° 146 oct-nov-dec 2009) de mes vacances à Vencimont. L'an dernier, c'est avec un petit pincement au cœur que j'avais refais mes valises pour rentrer chez moi.

Cela tournait dans ma tête. « C'est sans doute la dernière fois. Lorsque je serai définitivement en fauteuil roulant, je ne pourrai plus entrer dans ce chalet et ça après 27 ans de séjours ininterrompus ».

L'espoir fait vivre, mais allez savoir si ce n'est que l'espoir qui y a participé, ou si l'évolution de ma maladie, le rythme de la régression, en ont décidé.

Nous y étions allés en éclaireur. Nous savions d'expérience que le bain était assez petit. Et la question était de savoir si nous parviendrions à y caser mon élévateur de bain ; ce qui était primordial pour moi car pas d'élévateur de bain, pas de vacances, cela devait rester agréable tout de même.

Ce fut donc un grand soulagement pour moi lorsque mon mari sortit du chalet et m'annonça que tout s'arrangeait. (ce n'était pas si confortable que ça, mais avec les jambes le plus replié possible, l'élévateur pouvait fonctionner.). Ce jour-là, nous avons pris un menu gibier au café, chez Chantal. Nous y avons étés chaleureusement accueillis en vacanciers habitués que nous sommes. Elle s'est immédiatement inquiétée d'un kiné et d'une infirmière pour ma semaine de vacances. Rendez-vous était donc pris et je pouvais à nouveau partir tranquille.

Et nous voilà donc parti avec mon mari, ma fille et mon beau-fils, les petits-enfants et les amis. Sans mon fauteuil roulant électrique mais bien avec mon déambulateur, mon élévateur de bain, un fauteuil pliant confortable, un rehausseur de toilette et mon fauteuil roulant manuel. Bref, tout un déménagement. Avec une remorque remplie à craquer. Heureusement que je pouvais compter sur la bonne volonté des amis

Le matin, les jumelles (mes petites-filles) passent tous les jours, oh pas longtemps parce qu'elles ont tellement envie d'aller voir dans les autres chalets, c'est une fête pour elles, touts ces enfants, recevoir toute cette attention et partout des bonbons et jouer dehors sans contraintes…
et GRAND-MÈRE partage ce BONHEUR.

Les amis viennent de temps en temps pour bavarder ou me chercher pour faire un tour du domaine, et aller voir les enfants qui jouent, qui préparent Halloween. Quel BONHEUR pour moi.

Cette année j'ai rendez-vous avec Brigitte, une PALS comme moi, que j'ai rencontré chez Chantal l'an dernier. Nous avons beaucoup parlé, échangé de nombreuses informations et nous nous sommes parfois lamentées… ça arrive. Et qui mieux qu'un compagnon d'infortune pour partager son vécu. Nous avons échangé nos adresses email et avons commencé à chatter.
UN PUR BONHEUR.

Après les promenades, on vient me chercher pour boire un coup au café, boire une petite Leffe (25cl, plus je ne peux pas) en bonne compagnie c'est encore meilleur.
UN VRAI BONHEUR.

Pendant l'une de mes sorties au café, le beau-fils d'une amie est venu s'asseoir à mes côtés et m'a pose la question suivante : « Je veux sortir avec toi, je sais très bien mener les fauteuils roulants (il travaille dans les soins aux handicapés) et je veux faire une longue balade avec toi. ».

Une vraie musique pour les oreilles que d'entendre cela, encore parcourir les bois, admirer ces vastes paysages, aller par monts et par vaux… « mais cela ne sera pas trop difficile pour toi ? ». Notre sortie ne sera pas trop intime, nous demanderons à tous d'y prendre part. Quelqu'un ira en VTT reconnaître un beau parcours faisable.

Le départ était lancé à 14 h topant avec un convoi de huit voitures vers Croix Scaille. Il était prévu que quelques voitures continuent jusqu'au point d'arrivée, afin de faciliter le retour. Les enfants étaient chargés de compter les participants pendant la promenade. Réponse unanime, 34, nous en étions tous.
ET C'ÉTAIT VRAIMENT LE BONHEUR.

Maarten a parcouru tout le chemin en me poussant, quelques 6 km en tout, une route avec assez bien de dénivelés. L'idée était de sa fille Louise. Elle souffre de rhumatisme infantile depuis son plus jeune âge. Un après-midi alors que je conduisais mon petit-fils à l'école, (j'y parvenais encore avec la voiture) j'ai vu la maman de Louise, et comme je me dirigeais vers elle pour demander comment allait Louise, elle a sorti le fauteuil roulant de la voiture : Louise suivait alors sporadiquement les cours, à cause de la douleur et de la fatigue. J'avais du mal à contenir mon émotion et Louise s'en était aussi aperçue. Elle savait ce que ce fauteuil représentait pour moi.

À présent elle va bien, elle expérimente un médicament qui fait ses effets. Elle peut rejouer comme avant, aller à l'école et a pu marcher pendant toute la promenade.
C'ÉTAIT LE BONHEUR ET JE LUI EN SUIS RECONNAISSANTE.

Je n'ai pas fait mes valises cette année, c'est ma fille qui s'en est chargée. Pour le chargement, déchargement c'est mon mari tout seul. Moi, je n'y parviens plus, mes mains et ma jambe droite me font peu à peu défaut. L'année prochaine je ne pourrai plus aller au chalet, c'est un fait.

Mon fauteuil roulant électrique m'attend à la maison ; mais Chantal a trouvé une solution pour éventuellement l'année prochaine, une maison au village idéale pour un séjour en fauteuil roulant ; tout y est de plain-pied…

Je suis rentrée fatiguée mais contente. Nous verrons bien ce que nous réserve l'an prochain…

Christine Deneef

CONSEILS : DENTS ET OREILLES

BROSSAGE « INTERDENTAIRE » : FILS DENTAIRES, CURE-DENTS, BROSSETTES « INTERDENTAIRES »

Le passage quotidien du fil dentaire est essentiel à côté du brossage des dents afin de nettoyer l'espace interproximal (brossage 'interdentaire') et d'éliminer les résidus alimentaires et avant tout la plaque dentaire. En effet, la plaque dentaire sur les dents et les molaires peut occasionner caries et gingivite.

Trois techniques différentes selon l'espace interdentaire :
- espace restreint : fil dentaire (cylindrique ou « dental tape » ruban interdentaire)
- espace moyen : cure-dents
- espace variable : brosses ou brossettes interdentaires

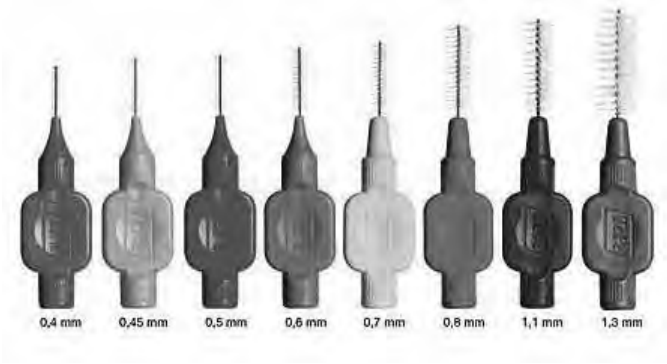
Fils dentaires
Le fil dentaire (*floss*) – il peut être ciré ou non : le fil dentaire ciré glisse plus facilement entre les dents, et est moins agressif ; le fil « non ciré » enlève davantage de tartre. Il existe de nombreuses variantes : le fil dentaire mince d'usage courant, la soie dentaire en ruban et la soie dentaire superfloss large.

- Prenez une longueur d'environ 40 cm **enroulée sur les deux annulaires** et tenez le en 5 cm étendus entre les pouces et/ ou les index.
- Effectuez un mouvement de **va-et-vient** pour passer le point de contact entre les dents ou les molaires avec le fil tendu. Passez délicatement le fil dentaire du point de contact de la dent jusqu'à la gencive.. Penchez le fil vers la gencive. Retournez au point de contact par un mouvement aller retour. Ces mouvements permettront d'éviter d'exercer une trop forte pression entre les éléments et de malmener la gencive. Lâchez ensuite une des extrémités du fil et retirez-le en biais entre les dents.
- Répétez l'action entre toutes les dents.
- Lors du passage du fil dentaire, vous ne devriez ressentir aucune douleur aux gencives.

Cure-dents
Préférez les cure-dents au fil dentaire lorsque l'espace entre les dents et les molaires est suffisant à cet usage. Actuellement, il existe des cure-dents très minces permettant de nettoyer les espaces plus restreints entre les dents et molaires. Un bon cure-dent doit présenter une section triangulaire, avoir un côté étroit plat et se terminer par une pointe. Il doit être en bois tendre. Un pic à cocktail ou un cure-dents en plastic ne sont pas adéquats.

- Il est conseillé d'**humecter au préalable** le cure-dents avec un peu de salive. Le cure-dents sera alors plus souple et se cassera moins vite.
- Tenez le cure-dents entre le pouce et l'index au plus près de la pointe.
- Passez dans les espaces triangulaires entre les dents avec le côté plat du cure-dents dirigé vers la gencive. Déplacez plusieurs fois le cure-dents horizontalement de l'avant vers l'arrière.

Brosses ou brossettes interdentaires
Les brosses ou brossettes interdentaires conviennent parfaitement pour le nettoyage d'espaces un peu plus grands entre deux dents ou entre les dents de travers.



Il en existe de différentes formes et épaisseurs. Afin de bien éliminer la plaque dentaire, la brossette doit pouvoir passer sans encombre entre les dents et les molaires. Plus grand l'espace entre les dents et les molaires, plus grande sera la brossette. Également des brossettes dont les cônes convergent.

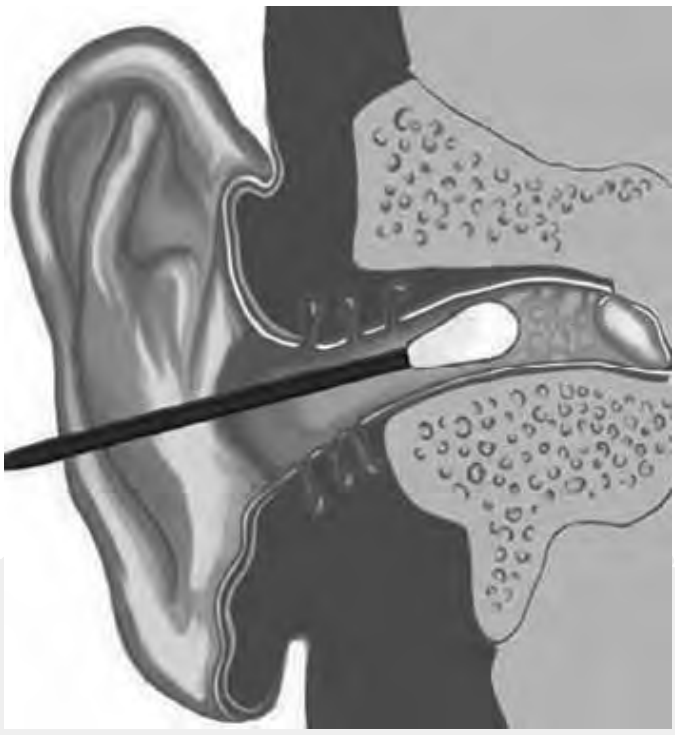
Ces brossettes permettent de nettoyer des espaces de différentes tailles. On trouve tant des brossettes libres qu'avec manches. Et enfin il y a la brosse interdentaire électrique avec fil vibrant.

- Passez dans les espaces interproximaux avec la brossette de manière à ce que la brossette rencontre une légère résistance. Déplacez la brossette horizontalement aller-retour (de l'arrière vers l'avant).
- Répétez l'opération plusieurs fois pour chaque espace et entre chaque dent.
- Rincez la brossette, essuyez-la et vous pourrez la réutiliser plusieurs fois jusqu'à ce qu'elle soit moins fournie.

Rinçage dentaire
Les bains de bouche s'utilisent en complément au brossage des dents. Ils ne remplacent en aucune façon le brossage des dents. En cas de gingivite aiguë, votre dentiste pourra vous prescrire un bain de bouche à base de Chlorhexidine. La Chlorhexidine doit être utilisée **suffisamment longtemps** que pour déployer ses effets : un rinçage d'une minute est parfait. Attendez au moins une demi heure après le brossage des dents pour effectuer un rinçage avec une solution à la chlorhexidine. Une utilisation régulière et prolongée de ce produit peut entraîner une coloration des dents, une modification des sensations gustatives et une irritation des muqueuses. C'est pourquoi il est recommandé de ne l'utiliser qu'après consultation de votre dentiste.

Soucre : www.passionsante.be

Faut-il nettoyer ses oreilles ?
Nombreux sont ceux qui estiment à tort qu'ils doivent régulièrement nettoyer leurs oreilles et en retirer le 'sale' cérumen. Rien n'est moins vrai. Ce cérumen a en effet de nombreuses fonctions.



Il protège l'oreille de l'humidité (étanchéité), du dessèchement, des bactéries et des moisissures ainsi que de la saleté (par exemple : la poussière, les insectes). Le cérumen est donc utile.

En général, l'excédent de cérumen est évacué naturellement du conduit auditif. Une hygiène corporelle normale (par ex. Nettoyer le pavillon de l'oreille avec un gant de toilette) suffit à éliminer les débris restant. Vous pouvez éventuellement utiliser un coton-tige. Mais vous encourrez le risque d'enfoncer la tige trop loin dans l'oreille et de pousser le cérumen vers l'intérieur où il pourra s'accumuler. De plus, cela stimule la production de cérumen et l'équilibre entre élaboration et élimination de cérumen risque d'en être altéré. Et à long terme, un bouchon pourrait se former. C'est pourquoi l'usage du coton-tige est souvent déconseillé. Si vous voulez quand même vous en servir, nettoyez uniquement l'oreille externe. Aussi, n'oubliez pas que le coton doit toujours être entièrement visible.

N'employez certainement pas de bics, pinces à cheveux, allumettes, trombones ou de cure-dents pour les oreilles. La peau sensible du conduit auditif pourrait en être fortement abîmée.

Soucre : www.passionsante.be

Fatigue et SLA

Demandez-le au docteur : Fatigue et SLA

Question : Quelles sont les informations à retenir sur la fatigue pour les personnes atteintes de SLA ? Il me semble que ces derniers temps je suis plus fatigué.
Dr. Kasarskis : Le terme « fatigue » est largement utilisé et couvre un vaste éventail de situations, pour beaucoup, cela signifie simplement qu'ils n'ont plus l'énergie qu'ils avaient auparavant. Pour d'autres, c'est plus spécifique : ils constatent qu'ils sont particulièrement fatigues en entrant chez l'épicier, en prenant une douche ou en s'habillant le matin.

La fatigue est un souci commun à de nombreuses personnes atteintes de SLA. Lorsque les muscles sont moins efficaces et moins effectifs, les tâches physiques de toutes sortes demandent un surcroît d'énergie. Votre sommeil peut être moins réparateur, surtout si vous souffrez de spasmes musculaires ou d'autres problèmes pendant la nuit. Si votre respiration est quelque peu compromise durant la nuit, cela peut également vous rendre très fatigué. Parfois les personnes atteintes de SLA traversent des phases de stress ou de dépression et cela aussi contribue au sentiment de fatigue.

Voici quelques petits conseils pour diminuer votre fatigue. Premièrement, ménagez vous. Accordez - vous le temps supplémentaire dont vous avez besoin pour réaliser les choses que vous faisiez avant que la SLA ne se déclare. Ne vous laissez pas frustrer par le temps grappillé en plus ; souvenez vous que c'est tout à fait naturel et attendu.

Prévoyez une sieste ou deux au cours de la journée pour vous permettre de récupérer et de vous détendre. Vous n'êtes pas en train de paresser, vous rechargez vos batteries. Le repos vous soulagera aussi du stress et de la tension.

Envisagez d'utiliser des dispositifs d'aide pour faciliter les choses et vous aider à fournir moins d'efforts pour effectuer une tâche. Vous pourriez bénéficier d'un déambulateur, d'une attelle de poignet, ou d'autres outils destines à vous aider à épargner vos forces pour les activités qui vous sont les plus chères. Il est parfois difficile de prendre la décision d'utiliser un dispositif. Vous pouvez éprouver le sentiment que vous « rendez les armes » face à la maladie ou que c'est un pas dans la mauvaise direction, comme certains disent. Mais garder vos forces et réduire la fatigue vous rendra la vie bien plus facile.

Et dans les mesures du possible, veillez à en informer votre médecin, et votre thérapeute physique, votre thérapeute respiratoire ainsi que votre ergothérapeute. Essayez de décrire avec vos propres mots ce qui selon vous cause votre fatigue et les tâches les plus exténuantes. Ne minimisez pas vos plus petits soucis, les petites choses frustrantes qui vous compliquent l'existence. Parlez-en au docteur ; il ou elle pourra alors vous aider à trouver une façon pratique de régler ces tracas.

DEMANDEZLE AU DOCTEUR : LA FATIGUE, FACTEUR AGGRAVANT ?

Question : La fatigue peut-elle aggraver la SLA ?
R : Dr. Kasarskis : C'est en fait une question plus ardue qu'il n'y paraît, selon ce que l'on sous-entend par « fatigue ». Voulez-vous dire l'incapacité à soutenir une contraction musculaire– la sensation que vous ne pouvez plus physiquement faire ce dont vous étiez capable ? Ou peut être faites vous allusion à un petit coup de pompe, une baisse de tonus ?

Les personnes atteintes de SLA ont les muscles affaiblis sans aucune capacité de réserve. Ce qui signifie que les muscles sont moins efficaces, et qui se reconnaît à la fatigue. Vous pourriez vous retrouver face à un mur bien plus rapidement que vous ne l'étiez précédemment. Lorsque vous générez de la force dans un muscle, vous augmentez sa force en stimulant les cellules nerveuses de la moelle épinière (les motoneurones) à réagir plus rapidement ou à stimuler davantage de cellules nerveuses. Ce processus naturel est empêché dans le cas de la SLA parce que vous avez moins de neurones, c'est pourquoi vous éprouverez également des difficultés pour générer la force voulue ou nécessaire. Vos muscles seront physiquement plus vite épuisés. En fait, nous avons tous nos propres limites physiques et avec la SLA vos limites sont plus vite atteintes qu'avant que vous ne développiez la maladie.

Vous devez vous ralentir et connaître vos limites. Épargnez vos forces pour ce dont vous avez le plus besoin ou envie. Et n'hésitez pas à user de tous les moyens nécessaires pour étendre vos capacités. Les couvreurs utilisent bien des marteaux pneumatiques, et non des marteaux manuels, afin de maximaliser leurs capacités à effectuer le travail. Comme eux, vous pouvez utiliser des outils qui vous aideront à être plus performant dans vos tâches diverses. Consultez un ergothérapeute ou un thérapeute physique pour connaître les solutions disponibles pour réduire votre fatigue et augmenter vos aptitudes.

POUR UNE NUIT CONFORTABLE

Conseil des tranchées
Question : Je ne parviens pas à m'installer confortablement la nuit. Toutes les heures, je dois réveiller ma femme pour me réinstaller. Aucun de nous ne profite d'une bonne nuit de sommeil réparateur et nous sommes épuisés le lendemain. Que suggérez-vous ?

Sandra Stuban : Passer une nuit de sommeil ininterrompu est essentiel pour tous deux afin d'être au mieux de votre forme le lendemain. J'ai deux recommandations qui sont à combiner. Premièrement, un matelas spécialisé ou un surmatelas offrent un niveau de confort de base et préviennent les escarres lorsque se déplacer de manière autonome devient difficile. Il en existe de différents types, et j'en ai testé beaucoup. Personnellement je préfère un matelas à air dynamique (air alterné). Cela signifie simplement que l'air circule constamment à travers les cellules du matelas donnant ainsi une douce sensation apaisante de vibration.

Deuxièmement, une position adéquate pour la nuit s'impose. Je vous explique ce qui me convient. Nous commençons par nous assurer que mes vêtements de nuit sont bien étendus sous moi. Même le plus petit froissement pourrait me réveiller plus tard aux petites heures. Ensuite mes bras sont places sur de petits coussins, légèrement décalés de mon corps, avec les coudes pliés. Mes jambes sont placées en position de grenouille. Et mes jambes sont élevées via la commande du lit, mes vous pourriez aussi utiliser de petits coussins. Ensuite, pliez les genoux vers l'extérieur afin que les jambes soient ouvertes et que les mollets et les pieds reposent sur les côtés. Vous devrez sans doute faire des essais pour trouver votre degré de confort maximal en pliant vos articulations de différentes manières. En combinant un bon matelas et une bonne position, vous finirez par trouver un sommeil réparateur nocturne ininterrompu.

Soucre : The Excganghe

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

Doorbreek de kloof tussen u en uw huis...

Kies voor de oplossing van ThyssenKrupp Monolift
en uw ganse woning wordt weer toegankelijk.

Platformliften

Huisliften

Trapliften

Bel gratis
0800 12 697
24u/24, 7d/7

info@thyssenkruppmonolift.be

Vraag geheel vrijblijvend een offerte op maat van uw wensen en behoeften.

Voor uw comfort!

ThyssenKrupp

www.thyssenkruppmonolift.be

Peeters Mobility Center

VOTRE MOBILITE EST NOTRE SOUCI

- **ELEVATEURS RICON**
- **SYSTEMES HYDRAULIQUES**
- **SIEGES PIVOTANTS**
- **SYSTEMES DE RANGEMENT**
- **ANCRAGES**
- **AMENAGEMENT MINIBUS + AUTOBUS**

PEETERS BVBA
KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

NOUS RECHERCHONS DES PUBLICITAIRES ! !

Nous cherchons des entreprises et sponsors qui veulent soutenir notre association. Nous mettons notre espace publicitaire à disposition à cet effet.

Pour toute information utile, veuillez nous contacter :
Tel. : 0496 46 28 02 – Fax : 016 29 81 40
E-mail : m.mia@scarlet.be ou info@alsliga.be

Quelques astuces pour des repas savoureux

Lorsque mastiquer et avaler deviennent un problème, il existe quantité de petits trucs simples et efficaces pour des repas conviviaux. Avec l'ALS Liga, Piet Huysentruyt en a retenu bon nombre, ce qui devrait vous permettre de faire de chaque repas une fête.

- Présentez toujours vos plats de la façon la plus attrayante possible. Ceci en variant par exemple les couleurs, les formes au maximum.

- Une belle assiette et une disposition agréable de tous les ingrédients en feront un véritable joyau.

- Savourez avant tout l'alléchant fumet. Avant de le goûter, humez la délicieuse saveur de votre repas. Cette senteur ravivera votre mémoire olfactive et vous mettra en appétit pour un succulent repas.

- Il existe différentes manières pour conserver au mieux le bon goût des aliments. En voici quelques unes :
  - Vous pouvez garder l'essence même des aliments en cuisant à la vapeur ou en faisant griller les légumes, le poisson ou la viande.
  - Des sauces légères conservent bien mieux le goût d'origine, alors que des sauces à la crème le camouflent plutôt.
  - Veillez à varier votre alimentation.
  - Servez toujours vos plats cuits à point. Un repas trop chaud ou trop froid perd de sa saveur.
  - Bien assaisonné, le plat n'en est que plus savoureux.
  - N'ayez pas la main trop leste avec les épices.

Bloody Mary mousse de tomates

*Ingrédients (*pour 6 verres)*:*
3 petites tomates jaunes, pédoncules ôtés et coupées en quartiers – 1 cuillère à café de zeste de citrons finement râpé – jus de citron fraîchement pressé – 5 tomates rouges moyennes, pédoncules ôtés et coupées en quartiers – 1 cuillère à café de sauce Worcestershire – Un peu de sauce, par ex. Tabasco – 5 à 6 cuillères à soupe de vodka (de préférence froide) – 3 petites tomates vertes, pédoncules ôtés et coupées en quartiers – 2 côtes de céleri lavées et coupées en morceaux – Fleur de sel ou sel de céleri

Vérifier au préalable si votre mixeur peut rester 5 minutes d'affilée en marche sinon y aller par minute. Pour un meilleur résultat, attendre une heure avant d'ajouter une nouvelle couche dans les verres, afin que chaque sorte de tomate ait le temps de se figer.

Préparation :

- Passer les quartiers de tomates jaunes au mixeur pendant 5 minutes , jusqu'à ce que le mélange soit onctueux, arrêter si nécessaire pour ramener le mélange des bords vers le centre. Ajouter le zeste et le jus de citron à votre convenance. Répartir le mélange dans six verres. Réfrigérer pendant environ une heure.

- Rincer le mixeur et y mettre les quartiers de tomates rouges ; passez les pendant 5 minutes, arrêter si nécessaire pour ramener le mélange des bords vers le centre du mixeur. Ajouter la sauce Worcestershire, le Tabasco et la vodka à votre convenance ; mixer pendant quelques secondes pour lier. Verser délicatement le mélange rouge par-dessus la purée de tomates jaunes dans les verres. (verser sur le dos d'une cuillère est le plus pratique.). Réfrigérer pendant environ une heure.

- Rincer le mixeur et y mettre les quartiers de tomates vertes et les morceaux de céleri. Passez les pendant 5 minutes, arrêter si nécessaire pour ramener le mélange des bords vers le centre du mixeur. Utiliser la même méthode que précédemment pour verser le mélange au-dessus des deux autres couches (dos d'une cuillère). Réfrigérer pendant une à quatre heures.

Juste avant de servir, ajouter de la vodka bien frappée dans chaque verre, si souhaité.
Parsemer de fleur de sel ou de sel de céleri.

Soufflé aux tomates

Ingrédients :

700 gr de tomates mûres – 1 cuillère à soupe de beurre– 4 œufs – 30 gr de beurre – 1 cuillère à soupe de purée de tomate – sel & poivre)

Pour la sauce : 30 gr de beurre – 250 ml de lait – 60 gr de farine

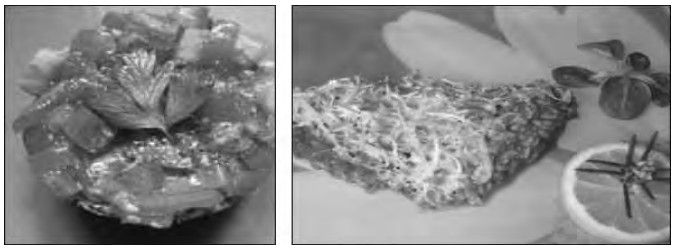
Préparation :

- Émonder les tomates, les épépiner et les couper en dés. Cuire les tomates dans du beurre jusqu'à ce qu'elles soient tendres, passer les tomates au mixeur.
- Faites fondre du beurre dans une poêle, ajouter la farine tout en remuant Ajoutez le lait, petit à petit, sans cesser de remuer avec un fouet jusqu'à ce que le mélange soit homogène.
- Assaisonnez à votre goût, ajouter la purée de tomates.
- Mélanger avec les jaunes d'œufs. Battre les blancs en neige et les incorporer délicatement au mélange.
- Parsemer de Parmesan. Préchauffer le four à 220° C ou thermostat 7 et enfournez 20-25 minutes jusqu'à ce que le soufflé monte.

Casserole de riz sauvage aux tomates

Ingrédients (8 portions) :

250 gr de champignons finement hachés – ½ tasse d'oignons émincés – ¼ de tasse de poivrons verts finement hachés – ¼ de tasse de poivrons rouges finement hachés – 1-2 cuillères à soupe d'huile d'olive – 1 boîte (600 gr) de tomates assaisonnées, non-égouttées, finement hachées – 2 tasses (250 gr) de mozzarella râpée – 1 paquet de riz sauvage (500 gr), cuit, chaud – sel & poivre



Préparation :

- Sautez les champignons, les oignons, et les poivrons à l'huile dans une grande poêle.
- Ajoutez les tomates, le fromage, et le riz sauvage, en mélangeant bien ; assaisonnez selon vos goûts.
- Disposez le mélange dans une casserole beurrée aux trois quarts.
- Enfournez, couvert, à 350° jusqu'à ce que cela soit bien chaud, environs 30 minutes.

Piet Puur

Gerechten die vlot naar binnen gaan*

- Des recettes typiques de Piet Huysentruyt sous forme de purées !
- Chef-coq et vedette de la télévision, Piet Huysentruyt prend la problématique SLA très à cœur et a créé 35 repas 'normaux' qu'il a métamorphosés en purées, stoemps, shakes et smoothies.
- Ce livre n'est pas uniquement destiné aux patients SLA, mais à tous ceux qui ont des difficultés pour mastiquer, avaler ou avec la nourriture solide.
- La recette de ce beau livre est cédée à l'ALS LIGA.

Ce livre est uniquement disponible en Néerlandais !
Il est disponible auprès du secrétariat ALS secretariaat Leuven (info@alsliga.be) et au Rotary Club Harelbeke : www.rotaryharelbeke.be
Lorsque vous achetez le livre auprès de l'ALS Liga ou du RCH, le gain est trois fois plus élevé pour l'ALS Liga que lorsque vous l'achetez ailleurs.

* Recettes qui se mangent sans encombre.

Consultation médicale d'après dossier depuis janvier 2007

Depuis janvier 2007, les personnes atteintes de SLA ne doivent plus passer de consultation médicale en vue d'obtenir une intervention des autorités fédérales. Il suffit de présenter les documents requis. Qui plus est votre demande sera traitée en priorité.

Que devez-vous faire à cet effet ?

Le service social de votre mutuelle ou hôpital ou peut-être votre médecin traitant remplira avec vous votre *formulaire de demande :* Veillez à ce qu'il soit bien mentionné dans les **formulaires 3 et 4** que votre **dossier** est **prioritaire**. Veillez également à ce que toutes les **pièces nécessaires** à la constitution de votre dossier soient **jointes**, afin qu'il soit clairement établi que vous souffrez d'une maladie grave.

Pour de plus amples informations, veuillez vous renseigner auprès du :
SPF Sécurité sociale
Direction générale Personnes handicapées
Centre administratif Botanique – Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles
CENTRE DE CONTACT (de 8h30 à 16h30)
Courriel : HandiF@minsoc.fed.be
Tél : 0800 987 99 – Fax : 02 509 81 85
Tél. général : 02 528 60 11

CARTE DE STATIONNEMENT BLEUE

Avez-vous, en tant que PALS, introduit une demande de carte de stationnement bleue qui reste en attente depuis un certain temps ?

Envoyez un e-mail à : secretariaat@alsliga.be mentionnant votre nom, votre numéro de registre national et la date de votre demande.

PAB / BAP

Depuis fin 2006 il y a une « Snelprocedure PAB » (procédure accélérée d'obtention d'un Budget d'Assistance Personnelle) pour tous les **PALS résidant en Flandre** (infos uniquement en néerlandais) et inscrits auprès de la VAPH (Agence flamande pour les personnes handicapées). Lorsque ce budget vous est reconnu, celui-ci permet d'engager un ou plusieurs assistants pour aider aux occupations quotidiennes mais aussi et surtout pour la respiration et l'assistance de nuit. De plus, le patient décide lui-même des tâches à effectuer et le déroulement de celles-ci. Vous trouverez le formulaire de demande sur notre site www.alsliga.be. Si vous ne disposez pas d'internet, vous pouvez toujours nous contacter au 016 23 95 82.

Pour les **PALS résidant en Wallonie**, le budget d'assistance personnelle (BAP) est destiné au PALS (groupe cible prioritaire) afin de lui permettre de se maintenir dans son milieu de vie ordinaire, d'organiser sa vie quotidienne et de faciliter son intégration familiale, sociale et, ou professionnelle. Le BAP est octroyé par l'AWIPH.

À Bruxelles il existe différentes possibilités soit auprès de la COCOM et de l'ANLH, de l'AWIPH ou de la VAPH qui sont habilitées à recevoir les demandes. Attention : il est vivement indiqué de se renseigner (avantages et inconvénients) auprès de l'ALS Liga ou d'une association de détenteurs de budgets avant de faire la demande.

Vous trouverez de plus amples informations à propos du BAP sur notre site www.alsliga.be.

POUR LES INTERNAUTES !

Visitez notre site internet, une mine d'informations sur la SLA, le traitement, notre association et nos activités ainsi que des liens complémentaires intéressants :

www.alsliga.be

QUAND LA LECTURE AUTONOME DEVIENT UN PROBLÈME

LES LIVRES VOUS SONT CONTÉS !

Livres audio disponibles gratuitement :

- www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/francais
- www.brailleliga.be/fr/services/culture/bibliotheque.asp
- www.audiocite.net (livres audio pour mp3)
- www.bookinalex.net/html/bonsplans/audiolivres.htm
- www.litteratureaudio.com

CONSULTATION GRATUITE À DOMICILE DU MÉDECIN TRAITANT ET DU KINÉ POUR LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Médecin traitant : en tant que patient en soins palliatifs tant à domicile que dans une unité palliative vous ne devez pas payer de ticket modérateur pour la visite du médecin traitant. Un certificat du médecin suffit.

Kiné : Il existe un AR depuis le 7-06-2007 permettant une deuxième session quotidienne pour les patients en soins palliatifs à domicile. Cette deuxième session ne peut être facturée que si elle a lieu trois heures minimum après la première. En faisant usage du numéro de nomenclature 564233 vous ne payerez pas de part personnelle et la prestation sera couverte par les grands risques. Cet AR a force rétroactive depuis le 1-09-2006

Depuis le 1er mai 2009, les autres patients palliatifs que ceux qui en ont le statut peuvent sous certaines conditions être exemptés de frais d'honoraires pour une visite à domicile.

Cette réglementation est également valable pour des patients résidant en institution ou en communauté.

ALS Mobility & Digitalk vzw
Service de dispositifs d'aide à la mobilité et à la communication

En quoi consiste ce service ?

- **Prêt gratuit de dispositifs d'aide divers et ce sans tenir compte de l'âge.**
- **Adaptation des dispositifs d'aide aux nécessités et exigences de l'utilisateur.**
- **Mise à disposition rapide et gratuite des dispositifs d'aide.**
- **Conseils lors de la procédure de demande auprès des différentes instances publiques.**

Veuillez vous adresser à notre association pour toute réparation et adaptation des dispositifs d'aide d'ALS M&D. De fait, ces travaux sont effectués par des professionnels selon les instructions d'ALS M&D. Et les frais de réparations qui n'auraient pas été réalisées via ALS M&D ne seront en aucune manière remboursés.

Conditions de prêt du matériel

Le matériel, propriété de ALS M&D, est mis à disposition de l'emprunteur pendant la période d'attente du dispositif d'aide qu'il/elle a demandé et ce pour une durée maximale de six mois.

Toute demande d'emprunt doit se faire par écrit auprès d'ALS M&D vzw. En cas de non respect des conditions ou utilisation contraire à cette convention, ALS M&D se réserve le droit de demander une redevance dépendant du type de dispositif d'aide concerné. Tous les dispositifs d'aide, empruntés où que ce soit et par qui que ce soit, et qui sont propriété d'ALS M&D doivent être rapportés au secrétariat à Leuven. Ce n'est que suivant ce procédé que la garantie pourra être remboursée.

Le montant de la garantie s'élève à :
- 30 euros pour tous les dispositifs d'aide
- 70 euros pour les dispositifs d'aide à la communication
- 120 euros pour les fauteuils roulants électriques à payer comptant.

Vous venez chercher et rapporter le dispositif d'aide seul, avec l'aide de votre famille ou d'amis. Si cela s'avérait vraiment impossible, vous pouvez demander le transport moyennant une contribution de 30 euros pour les PALS du Brabant-Flamand et de 50 euros pour toutes les autres provinces.

Aperçu de tous les dispositifs de communication

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator

Êtes-vous un PALS atteint de problèmes bulbaires primaires ou avancés ? Faites-le savoir. Nous chercherons ensemble une solution à vos problèmes d'élocution. Parce que garder un moyen de communication avec votre famille, vos soignants et votre entourage est essentiel ! Des logiciels adaptés existent également pour les PALS qui souhaitent travailler sur ordinateur.

Aperçu des dispositifs d'aide à la mobilité

- Fauteuils roulants sophistiqués
- Fauteuils roulants manuels
- Scooters électriques

Nous disposons de divers fauteuils roulants électriques avec système de commande adaptés. Ceux-ci sont mis à la disposition des PALS en attente de leur propre fauteuil roulant.

Nous avons toutes sortes de modèles, allant du simple fauteuil roulant électrique avec commande manuelle aux fauteuils roulants les plus sophistiqués. Tout notre matériel est en bon état. Intéressé ? Contactez-nous sans plus tarder. Le matériel est prêté gratuitement moyennant paiement de la garantie.

Aperçu des autres dispositifs d'aide

- Systèmes de levage
- Élévateurs de bain
- Sièges de douche WC
- Tricycles
- Plateaux automatiques de lecture
- Lits électriques réglables
- Système de commande à distance
- Fauteuils relax
- Matériel Anti décubitus
- Déambulateurs
- Fauteuil roulant-vélo

Veuillez nous rapporter le plus rapidement possible le matériel en prêt qui, suite à certaines circonstances, n'est plus d'application ou efficace : D'autres PALS vous en seront reconnaissants.

Et si vous possédez un dispositif d'aide que vous souhaitez nous offrir ou nous donner en prêt, passez-nous un coup de fil. Nous veillerons à ce qu'il parvienne et soit utile à un PALS.

L'ALS Liga tient à remercier tous les membres des familles et descendants de PALS qui ont offert des dispositifs d'aide à notre association : cela nous a permis d'aider temporairement de nombreux autres patients.

TEST DE COMMUNICATION !!!

Les personnes atteintes de SLA peuvent emprunter un appareil de communication gratuitement auprès de Mobility & Digitalk vzw (asbl). Voici la ***procédure*** à suivre :

- Si vous n'êtes pas encore membre, inscrivez-vous à l'ALS Liga België vzw.
- Prenez contact avec nous.
- Nous vous donnerons rendez-vous au secrétariat ALS à Leuven.
- Ensuite nous ferons un petit test gratuit afin d'évaluer quel appareil est le plus approprié. Si le test s'avérait trop compliqué, nous vous redirigerions vers une instance de consultation.
- Si nous avons l'appareil en réserve vous pouvez de suite partir avec et commencer à l'utiliser.
- Une garantie de € 70 est à payer à ALS Mobility & Digitalk asbl.

Selon l'évolution de la maladie et lorsque l'appareil devient moins fonctionnel, vous reprendrez contact avec nous pour adapter la procédure.
Cette façon vous garanti de toujours disposer de l'appareil le plus optimal.
Les PALS francophones peuvent également faire appel à nos services mais doivent en cas d'orientation vers un test supplémentaire éventuel s'adresser au CRETH Wallon.

ATTENTION

Lorsque vous n'utilisez plus l'appareil, vous devez le rapporter le plus rapidement possible (sur rendez-vous) au secrétariat - service d'emprunt SLA. Afin que d'autres personnes puissent en bénéficier rapidement. Ce n'est qu'après réception au secrétariat que la garantie vous sera reversée.

MODEM, Doornstraat 331 à Wilrijk, tel. : 03 820 63 50, e-mail : modem@vzwkinsbergen.be
CRETH, Rue de Bruxelles 61 à Namur, tel. : 081 72 44 00, e-mail : creth@psy.fundp.ac.be

MODEM en CRETH ne sont pas des instances commerciales. Ce sont des asbl qui, en concertation avec vous et nous, cherchent des solutions pratiques à vos problèmes de communication. Les tests du MODEM et du CRETH ne sont pas gratuits.

Le prêt de dispositifs d'aide est, comme vous le savez, l'activité principale de l'ALS Liga. Ceux-ci sont gracieusement mis à disposition des patients. Nous demandons bien une caution qui est remboursée lorsque le matériel nous est retourné par ex. un fauteuil roulant, un lève-personne, une chaise percée etc.
Lors de l'emprunt, ces dispositifs sont toujours 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 de l'ALS Liga. Or régulièrement, il nous arrive de retrouver des dispositifs assez sales. Les frais de nettoyage sont alors pour l'ALS Liga. Aussi nous demandons aux familles et amis de PALS de veiller à ce que les dispositifs d'aide soient nettoyés avant d'être rendus. Sinon, nous nous verrons malheureusement contraints de garder tout ou partie de la garantie pour les frais occasionnés.
Par la même occasion, nous souhaitons vous rappeler que les dispositifs d'aide empruntés ne nous sont pas toujours rendus en temps utile mais parfois bien longtemps après que le patient ait fini de l'utiliser ou ne peut plus l'utiliser. Ce qui est non seulement injuste vis-à-vis des autres patients mais porte aussi préjudice à l'ALS Liga. Nous en tiendrons également compte lors du remboursement de la garantie.

Merci de votre compréhension

Chez soi

avec les systèmes de soins et transferts Handi-Move

SERVICE 7/7

- toujours une solution pour un transfert aisé et efficace
- vers votre fauteuil roulant, wc, bain, douche, lit...
- possibilité d'utilisation indépendent
- conseils gratuits
- grande salle d'exposition avec zone de test
- spécialiste des soins à domicile depuis 25 ans
- plus de 50.000 de clients
- gamme complète
- livraison rapide et installation professionelle

MADE IN BELGIUM

Toutes infos:
www.handimove.com

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 - B-9400 Ninove

Catalogue gratuit : tél 054 31 97 10
Fax 054 32 58 27 - info@handimove.com

Handi move INTERNATIONAL

combien de temps me faudra-t-il chercher
une issue à la douleur
un retour en arrière vers le passé
vers le temps du bonheur

le temps où l'amour reprend toute son ampleur
où il n'y a pas de place pour le malheur
le temps où nous sommes à nouveau fous de joie
et où tout le monde s'en aperçoit

combien de temps me faudra-t-il encore lutter
je me fais chevalier sans peur
pour regagner ma place blottie contre ton cœur
pour le nuage où je pouvais voltiger

reviens-moi comme avant ton
absence bouleverse ma vie
dans ma tête tu es toujours au présent
pas un jour, pas une nuit, pas un instant de répit

combien de temps me faudra-t-il pleurer
le présent m'importe peu
seul compte le passé
est-ce que je te manque, ne fut-ce qu'un peu ?

j'ai respecté ton choix
tu manques malgré tout
si tu savais le mal à t'oublier toi,
le temps avec toi, et mon temps le plus doux

c'est encore si confus pour moi
ne plus entendre ta voix
ne plus te trouver à mes côtés
quand je suis éveillé
ne plus voir ton visage aimé

c'est encore si confus pour moi
et quand la vie des autres continuera son cours
lorsque presque plus personne
ne prononcera ton nom
ta voix résonnera en moi pour toujours
je me languirai de toi
au réveil de mon chagrin profond

c'est encore si confus pour moi
devoir me séparer de toi
cela semble sans appel et tellement froid
tu resteras toujours auprès de moi
mon chagrin ne s'en trouvera pas apaisé
mais ta place restera chasse gardée
au plus profond de moi

tu étais ma sécurité

tu étais mon équilibre
la vie en concentré
parfois la tempête
mais aussi le calme après la tempête
tu as vécu en équilibre
suivant ton sort

Et tu vis encore…

Marinus van den Berg

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de € 40 sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Dons du 9/11/2010 au 28/02/2011

ADD Value BVBA Brussel
Ahmad Wasif Groot-Bijgaarden
Andre Gyre Libert Tourinnes
APM Terminals Manage S-Gravenhage
Areadne Gent
Arnold-Romain Liege
Arthur J Wyns Grimbergen
Avermaete-Vranken-Roex Opoeteren
Bad Maaseik Maaseik
Baes Tanja Gent
Baeyens Wanzele
Belgian Refining Corporation Antwerpen
Bethune-Verstraete Veldegem
Beusen-Vos Alken
Bleeckx Ben Mechelen
Bloch Nicole en Steinfeld Evelyne Destelbergen
Blontrock Viviane Oostende
Blux-De Cauter Haacht
Boelaert-Staelens Berchem
Boeve-Ide Wervik
Bogaerts August Retie
Bols Francine Boortmeerbeek
Bosmans Jose Bilzen
Branders Maurice Scherpenheuvel-Zichem
Breynaert Rosa Liedekerke
BVBA Firma Theuninck Zarren-Kortemark
Caers Paula Turnhout
Caesens Ame Harelbeke
Cammaert Lesaffre Sint-Denijs-Westrem
Casier Daniel Lo-Reninge
Cavotec Belgium nv Schoten
Charlier Theresia Meise
Claus-Devos Kapellen
Clerinx Jozef Oostende
Coenen Ludo Dilsen-Stokkem
Colonne Xavier Geetbets
Cornelis Marie-Berthe Gent
Cosse Paul Beyne-Heusay
Coubergs Jeannine Antwerpen
Cuyt Jacqueline Hoboken
De Bels Jean-Francois Diksmuide
De Buck-Deneef Destelbergen
De Canniere Frederik Elsene
De Cauwer Harald Zoersel
De Coster Guilielmus Vilvoorde
De Jonghe Willy Schoten
De Keersmaeker Catharina Sint-Niklaas
De Laat Alfons Brasschaat
De Muynck Geert Evergem
De Potter Marc Heusden
De Ron-Weygantt Berchem
De Ryck Willy Kaggevinne
De Smet-De Vlieger Schilde
De Taeye-Roman Brakel
De Temmerman Magda Deftinge
De Vos Irma Lede
De Weerdt Paul Pepingen
De Wilde Anna Antwerpen
De Wilde Marc Sint-genesius-Rode
De Wilg BVBA Bree
De Win Simon Meise
De Winter Leonia Brasschaat
De Wispelaere-Criel Eeklo
De Zegher Paul Zarren
Debaere-Vroman Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Deboes Frans Gelrode
Dechamp Gilberta Wuustwezel
Declercq-Vandemeulebroucke Sint Kruis Brugge
Degens Rita Brussel
Degrieck-Decombele Torhout
Dehullu Stefaan Brugge
Delanghe Jenny Oostende
Delplace-Dossche Gent
Delvaux Lucas Gent
Demaerschalk Christa Hoeilaart
Dendooven-Haeck Merelbeke
Denissen Valeria Deurne
Derboven Alfons Eindhout
Derez Christiane Gullegem
Desnyder Hervé Bertem
Devos Rafael Ooigem
Devos -'t Kint Osselgem
Dewandeleer-Van Waeyenberg Diegem
D'Hoop Francis Peruwelz
Dobbelaere-Billiet Varsenare
Dokter L, Willaert BVBA Kortemark
Doornaert Marcel Kuurne
Doumen Maria Maaseik
Doyen Jean Bruxelles
Driesen Paula Lanaken
Dufour Paul Oudenaarde
Duran Didier Lendelede
ECT Delta Terminal Rotterdam
Evenepoel Martine Dilbeek
Evers Gabrielle Bierbeek
Evers Marc Strombeek-Bever
Freson-Vrijsen Brustem
Frippiat Celine La-Roche-En Ardenne
Froeyman Roland Roeselare
Froyen Hubert Hasselt
Gayse Rika Izegem
Geerinck Denise Laarne
Geerts H Mechelen
Gemeente Kluisbergen Kluisbergen
Gentile-Coibion Vottem
Gilis Angele Geel
Gilissen-Palmans Riemst
Gistelinck Sarah Strombeek-Bever
Goovaerts David Puurs
Graulus Julia Tervuren
Grodent Jean-Francois Liege
Grodent Veronique Grace-Hollogne
Grodent-Labuchere Liege
Gryson Ingeborg Knokke-Heist
Haverals Francois Vremde
Hebbelynck-Declercq Drongen
Heleven Jean Overijse
Hendriks-Van Rooijen Kessel-Lo
Hendrikx Lieve Heusden O-Vl
Hermans Guido Kapellen
Hesse-Noord Natie nv Antwerpen
Hintjens Emilius Zwijndrecht
Hugelier Rafael Kuurne
Hulens Maria Sint-Joris-Weert
Huybrechs Thierry Wilrijk
Huyghe Kristiaan Bornem
Huygh-Peeters Korbeek-Dijle
Jacobs Anita Schoten
Jacobs-Couwels Grobbendonk
Jansen Simonne Zoersel
Janssens-Vanhoedenaghe Halle
Johnson and Johnson St.-Stevens-Woluwe
Katholiek Secundair Onderwijs Maaseik
KBC Directie Boekhouding Brussel
Koumans-Van Thielen Kapellen
Laarmans Brigitta Mechelen
Labeeuw-Devos Hulste
Laevers Peter Diest
Lambrechts Boudewijn Hasselt
Lapere-Samyn Rekkem
Laurence Debart Kampenhout
Lauwers-Louis Pierre Mechelen
Le Begge Renee Mechelen
Lemaire Jos Oudenaken
Lemaire Suzanna Zedelgem
Lenaerts Ghislena Boechout
Libotton Andre Bonheiden
Ligot Pierre-Charles Esneux
Lindekens Mariette Deurne
Lodewyckx Johan Schoten
Luystermans Elisa Mechelen
Maes-Debrabandere Lauwe
Manchoulas Jacques Sint-Martens-Latem
Mathys Bernadette Hoboken
Mediterranean Shipping Antwerpen
Meesters Omer Schonberg
Mertens Lisette Zoersel
Michiels Maria Tisselt
Milants Jan Diepenbeek
Mollen Maria Berlaar
Moors Angele Antwerpen
Mortelé Eric Hooglede
Mortele-Maet Hooglede
MSC Mediterranean Shipping Company Paris
Mulleners-Coenen Tongeren
Navaux Maurice Forest
Naveld Jan Bonheiden
Neyens Maria Puurs
Niclaus Mertens Sint-Denijs-Westrem
NV Belux Mondial Nieuwerkerken
NV Drukkerij St Luc Nazareth

Votre don en faveur du fonds pour la recherche SLA

Si vous souhaitez faire un tel don via la ligue, veillez à toujours mentionner 'en faveur de la Recherche SLA'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

BE28 3850 6807 0320

Nv MSC Home Terminals Antwerpen
NV Strukton Rail Merelbeke
Nys Robert Hamme-Mille
Operaciones Portuarias Canarias SA Las Palmas
Oudermans Patricia Schoten
Passagez Veronique Liege
Paula Picart Vilvoorde
Peeters Gerda Brasschaat
Pieter Roosen Mechelen
Porres-Bormans Gabriel Zemst
PSA Sines Terminals De Contentores Sines Portugal
Putzeys Ludwine Montenaken
Rassart Gaby Sint-Truiden
Rijken-Beckers Mol
Roelandt Arie Haaltert
Roelstraete Gilbert Menen
Rogiers Viviane Maasmechelen
Romain Viviane Alleur
Rosseel-Devos Bavikhove
Rosseel-Gyselinck Lokeren
Rosvelt-Dillen Emilie Herent
Rotary Harelbeke Vichte
Ryken-Beckers Balen
SA BNPP IP Belgium Bruxelles
Sabam CVBA Brussel
Sagaert Agnes Waregem
Schelfhout Lydia Kemzeke
Schiffeleers Andre Nieuwerkerken
Schockaert Nico Herent
Schoups Lydie Gent
Selleslags Marc Mechelen
Sinove Monique Wetteren
Six-Deltombe Ieper
Soroptimist INT Mechelen 44 Hever
Spiritus Christine Linter
Spiritus Marie-Jeanne Erps-Kwerps
Stassen Annelies Brussel
Stevens-Bervoets Schoten
Storkebaum Erik Blanden
Suetens Annyta Koningshooikt
Swinnen Isidore Rillaar
Tack Griet Brugge
Tampere-Devos Kapellen
Tandarts R, Speleers BVBA Berchem-Oudenaarde
Teughels Marie Sint-Katelijne-Waver
Theeten Omer-Decugis Rixensart
Theuninck Freddy Zarren
Thielemans-Vanhoomissen Humbeek
Thienpont Beatrice Sint-Amandsberg
Thierie Mady Galmaarden
Thys Hilda Berchem
Tilquin Jean Dave
Toorman Paulina Zaventem
Torfs-Onzia Rumst
Truyts Jozef Berchem
Uitgeverij Lannoo nv Tielt
Uyttebroeck Imelda Linter
Valcke Annie Lo
Van Ael Karin Eppegem
Van Ael Kristel Brussel
Van Ammel August Kasterlee
Van Belle Tom Sint-Katharina-Lombeek
Van Caekenberghe Godelieve Ninove
Van Can-Cogniaux Tervuren
Van Daele Magda Lede
Van De Moortel Frans Diest
Van De Plas Paul Holsbeek
Van Den Bosch Dirk Wetteren
Van Den Bosch Emiel Merksplas
Van Den broucke Johan Sint-Andries
Van Den Hauwe Tom Aalst
Van Den Steen Frieda Brasschaat
Van Dooren Eddy Zellik
Van Doorne-Moens De Hase Vinderhoute
Van Driessen Mieke Merelbeke
Van Dyck Wilfried Balen
0Van Endert Jozef Lommel
Van Eylen Joannes Antwerpen
Van Hauwaert Andre Marke
Van Herck-Van Belleghem Neerpelt
Van Hespen Marcella Werchter
Van Houtte-Velge Zwevegem
Van Lierde Bernard Zottegem
Van Maldergem Catharina Kessel-Lo
Van Nieuwenburgh Julia Gent
Van Stighel Joseph Asse
Van Thielen Marcel Kapellen
Van Tichelen-Deseure Kalmthout
Van Tichelen-Van Leuven Tongeren
Van Trimpont Dirk Geraardsbergen
Vande Velde Etienne Merksem
Vanden Borre Kaatje Evergem
Vanden Borre-De Raedt Korbeek-Lo
Vanden Bussche Cecile Gistel
Vander Elst Marie Herent
Vandersanden Steenfabrieken Spouwen
Vanex Mariette Tienen
Vanfleteren Oostende
Vanfleteren Pol Westende
Vanfleteren-Debaveye Bavikhove
Vanfraechem-Debrouwer Jan Overijse
Vanhees Leo Schilde
Vanhooren Ann Gistel
Vanhove Elisabeth Strombeek-Bever
Vekemans-Peeters Herentals
Verbelen Mireille Izegem
Verboven Maria Herentals
Verbrugghe Anny Kortrijk
Vercruysse Gerard Roeselare
Verdyck Hilda Brecht
Verellen-Belmans Westerlo
Verhaegen-Dils O.L.V.-Waver
Vermeylen Bram Kessel-Lo
Verniers Maggy De Pinte
Verstraeten-Van Goethem Vilvoorde
Vinckier Beatrijs Roeselare
Vlaamse Media Maatschappij Vilvoorde
Vreeling Sita Leuven
Vrijs Guy Paal
Vynckier-Debaere Wevelgem
Wasif Ahmad Groot-Bijgaarden
Weijtjens-Pieters Paul Bocholt
Willaert-Rathe Nieuwpoort
Willems Sonia Bierbeek
Willems-Decoene Liedekerke
Winne Monique Brugge
Wispelare Albert Ronse
Wittens Josephine Bonheiden
Worldwide Cooking Company Wemmel
Wuyts Albert Zellik
Wyckmans Gilberte Sint-Genesius-Rode
Ysebaert-Levrau Desselgem

PROPOSITION DE L'ALS LIGA VZW À TOUS CEUX QUI SOUHAITENT, POUR UNE COMMÉMORATION OU UNE OCCASION PARTICULIÈRE, PARTICIPER À LA LUTTE CONTRE LA SLA.

Il y a de ces moments où l'on veut partager un sentiment profond qui nous touche personnellement avec tout 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 réjouissant comme un jubilé, un anniversaire… On se réunit et l'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, pensez par exemple à l'ALS LIGA vzw et à ses objectifs avec le numéro de compte suivant : **BE28 3850 6807 0320**.

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative, et en fin d'année nous mentionnons votre initiative dans votre bulletin d'informations. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement et lorsque leurs dons s'élève à plus de **€ 40** ils recevront également une **Attestation Fiscale** qu'ils pourront joindre à leurs déclarations d'impôts. D'avance, nous vous remercions de tout cœur et espérons devenir votre partenaire en toutes vos occasions particulières.

Succession et legs en duo

Reprenez l'ALS Liga sur votre testament.

De plus en plus, les gens décident d'offrir une part de leur succession pour une bonne cause. Ceci peut s'avérer avantageux, surtout si vous n'avez pas d'héritiers en ligne directe. Un legs en duo permet d'exempter de frais de succession vos héritiers, qui voient ainsi leur part d'héritage augmenter, tout en léguant également à une asbl comme l'ALS Liga (asbl agréée bénéficiant d'un droit de succession réduit), à charge pour l'ALS Liga de payer la totalité des droits de succession.

Succession
Si vous souhaitez léguer votre patrimoine ou une partie de celui-ci à l'ALS Liga, cela doit se faire par testament. Par exemple par un testament olographe déposé ou non chez un notaire. Les légataires sont soumis aux droits de succession. Vous pouvez éviter les frais de successions élevés par un legs en duo.

Legs en duo
En pratique, cette technique permet au légataire universel de prendre en charge le coût des droits de succession dus par tous ou certains des héritiers, au taux dû par chacun de ceux-ci. Pour être performante cette technique de planification successorale doit **tenir compte de la situation familiale et patrimoniale du testateur ainsi que du mode de calcul (fonction du taux de ses héritiers) des droits de succession propre à la Région dans laquelle celui-ci vit**. Informez-vous auprès de votre notaire, la première consultation est gratuite. Par votre contribution vous aiderez les patients SLA.

Le legs en duo est avantageux pour les héritiers qui devraient payer des frais de succession élevés : héritiers lointains (parents éloignés, amis,…) et/ou pour l'héritage d'un grand capital.

Un exemple chiffré :

Prenons l'exemple de Lode, veuf sans enfant qui souhaite léguer 1 € 100.000 à sa nièce Mimi :

Si Lode effectuait un legs ordinaire, Mimi devrait payer des frais de succession élevés, or en cas de recours au legs en duo de par exemple € 65.000 à Mimi et de € 35.000 à l'ALS Liga, elle sera exemptée de frais de succession et recevra une somme d'argent plus importante tout en aidant l'ALS Liga.

Région	**Legs en duo de € 100.000**		
	Nièce	**ALS LIGA**	**L'État perçoit**
Bruxelles capitale	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 50.000 à 35%		- € 17.500	€ 17.500
2ème tranche de € 15.000 à 50%		- € 7.500	€ 7.500
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 12,5%		- € 4.375	€ 4.375
Net	€ **65.000**	€ **5.625**	€ **29.375**
Wallonie	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 12.500 à 25%		- € 3.125	€ 3.125
2ème tranche de € 12.500 à 30%		- € 3.750	€ 3.750
3ème tranche de € 40.000 à 40%		- € 16.000	€ 16.000
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 7%		- € 2.450	€ 2.450
Net	€ **65.000**	€ **9.675**	€ **25.325**
Flandre	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 65.000 à 45%		- € 29.250	€ 29.250
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 8,8%		- € 3.080	€ 3.080
Net	€ **65.000**	€ **2.670**	€ **32.330**

ATTENTION :
Ceci n'est qu'un exemple. Tout dépend du degré de parenté entre testateur et légataire. Avant de rédiger votre testament, le calcul étant précis et délicat, prenez toujours contact avec votre notaire.
Un legs en duo doit répondre à trois conditions :

- vous devez rédiger un testament.
- vous léguez une partie de vos biens à une ou plusieurs personnes.
- vous léguez la partie restante à une institution agréée qui aura à sa charge le paiement de la totalité des droits de succession.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de € 40 sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Dons fiscalement déductibles :
Montant minimum de 40 euros à partir du premier janvier 2011

L'article 176 du Code des Impôts CIR92 prévoit une adaptation automatique de certains montants, après dépassement d'un indice pivot (ici de + 16,7% par rapport à 2001).

Suite à l'augmentation de l'indice des prix de consommation ces derniers mois, le montant minimal des dons devra s'élever à € 40 ou plus, pour être fiscalement déductible.

Cette augmentation concerne les dons faits à partir du 1er janvier 2011.

Ce qui fait un montant mensuel de € 3,34 au lieu de € 2,5. Excepté pour les nouveaux ordres permanents, la communication de cette modification ne doit pas obligatoirement avoir lieu depuis le début de l'année.

Attestations fiscales

Lorsque la Ligue SLA reçoit des dons de 40 euros/année civile, elle est en droit de délivrer une attestation fiscale au donateur.

Cette attestation fiscale doit satisfaire un certain nombre de conditions pour être valable auprès du SPF Finances.

Ainsi, un don pour lequel une attestation fiscale est délivrée, ne peut présenter un avantage fiscal au(x) donateur(s) que lorsqu'il est offert sans contrepartie. Par exemple, faire un don dans le but de recevoir sponsoring, tickets, gadgets et autres ne donne droit à aucune attestation fiscale. Ce qui signifie donc que pour les dons qui, en partie ou non, représentent une prestation ou une contrepartie, aucune attestation fiscale ne pourra être délivrée par la Ligue, ni pour la totalité ni pour une part des sommes versées. Les dons matériels ne pourront pas non plus être convertis en valeur monétaire pour obtenir une attestation fiscale.

Le donateur ne peut donc percevoir aucun avantage (si ce n'est de très faible valeur comme un dépliant, une brochure,…).

Aucune attestation fiscale ne pourra être délivrée pour des versements faisant suite à une collecte de fonds collective ne provenant donc pas de donateurs individuels. Ni pour des versements qui ne seraient pas effectués directement au compte à partir duquel une attestation fiscale peut être réalisée.

C'est pourquoi nous vous conseillons en cas de doute, et pour éviter tout malentendu, de prendre contact avec notre secrétariat.

Recherche sur la SLA

Étant donné que diverses recherches sur la SLA sont en cours, vos dons peuvent versés via l'ALS Liga.
L'ALS Liga soutient régulièrement la recherche.
Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez toujours mentionner 'Fonds pour la recherche SLA'
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de € 40 vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

ALS Untangled aide les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à investiguer les traitements alternatifs et non-reconnus pour la SLA. Vous trouverez le mode d'emploi d'ALS Untangled, ainsi que les études publiées et en cours sur le site internet (en anglais).

Connaissez-vous un médicament ou une thérapie alternatif, mentionnez-le sur ce site et faites-le également savoir à l'ALS Liga : info@alsliga.be

www.alsuntangled.com

LES VOLONTAIRES AIDENT. QUI LES AIDE ?

UNE CAMPAGNE POUR LA PROMOTION DU VOLONTARIAT DANS LE SECTEUR DES SOINS ET DE L'ASSISTANCE

- Les volontaires dans le secteur des soins représentent un quart de milliard d'euros par ans.
- 63% des Flamands considère le volontariat comme un passe-temps idéal.
- Cent mille volontaires dans le secteur des soins demandent l'appui de la Flandre !

À l'heure actuelle, 1 Flamand sur 5 de16 ans ou plus est engagé comme volontaire : 800 000 personnes sont concernées. Plus de 100 000 parmi sont actives dans le secteur des soins ou de l'assistance. Entre-autres dans le soins à domicile, le transport des moins valides, les associations de patients, les handicapés et dans les nombreuses structures de santé et d'aide sociale.

QUI SONT LES VOLONTAIRES ?

Le volontariat a depuis longtemps démontré sa valeur sociale. La qualité de vie et la cohésion sociale s'en trouvent améliorées. Nombreux sont ceux qui y trouvent un appui bénéfique dans des situations parfois bien difficiles ! Les volontaires sont présentés à juste titre comme la preuve vivante de la solidarité. Le *Vlaamse Administratie Planning en Statistiek* (*APS*)* est parvenu à la conclusion suivante lors de l'étude annuelle VRIND de 1998 : les volontaires sont sensiblement plus actifs dans la communauté locale, sont plus solidaires et sont plus tolérants envers les étrangers. Mais le volontaire représente aussi une plus-value économique. Si l'on considère que chacun des 100 000 volontaires preste une moyenne de 6,5 h par semaine durant 40 semaines, calculé selon le barème minimal annuel, la valeur économique de leur engagement revient alors à environ un quart de milliard d'euros par an.

D'après les études de la Fondation Roi Baudouin, les volontaires se retrouvent tant parmi la population active (14%) que non-active (11,7%). Dans le secteur des soins ou de l'assistance, ce sont principalement les femmes qui sont actives représentant 36,3% pour 14% d'hommes. Selon les résultats récents de l'APS, on retrouverait la plupart des volontaires dans la tranche d'âge des 45 – 64 ans et ils auraient généralement fait de hautes études.

Selon les résultats d'enquête du baromètre des tendances du bureau Bekxpertise (2006), il semblerait que 63% des Flamands et des Néerlandais de la tranche d'âge 51-65 ans considèrent le volontariat comme LE passe-temps idéal. Seuls les voyages (94%), les loisirs(91%) et le sport (70%) font un meilleur score. Bekx conclut de ces résultats que l'ère du MOI est révolue : 'Ce n'est plus chacun pour soi. (Nathalie Bekx in *De Morgen* - 15 decembre 2006)

Des efforts importants ont étés consentis par le parlement fédéral et le gouvernement en 2006 pour le statut du volontaire. Ainsi, l'assurance Responsabilité Civile et la note d'organisation ont été rendues obligatoires. Ces questions avaient (heureusement) déjà été réglées en 1994 par le décret Flamand pour le volontariat dans le secteur de la santé et du bien-être. Ce décret a rendu possible la reconnaissance des organisations de volontaires. Ce décret introduisait l'assurance, la note d'accord et la formation. De ce fait, la Flandre prenait l'initiative en matière de reconnaissance et d'encouragement au volontariat. Aujourd'hui,20 000 volontaires sont actifs dans environ 150 associations reconnues par ce décret. De plus bien d'autres volontaires sont à l'œuvre dans les structures professionnelles pour les personnes âgées, la jeunesse, le handicap… et dans les hôpitaux.

QUEL EST LE PROBLÈME ?

Emboîtant le pas aux importantes modifications sociales, le profil et les attentes des volontaires ont changé. Ils souhaitent être plus amplement et mieux informés. Parmi leurs ambitions : la prise d'initiatives propres en accord et main dans la main avec les professionnels. Ils optent moins souvent pour un engagement à vie. Et combinent plus volontiers leur propre intérêt avec l'engagement

pour les autres. De plus, ils se retrouvent tout comme les professionnels confrontés avec les attentes de qualité des clients (parfois à raison) de plus en plus exigeants. Nous nous pencherons plus avant avec les volontaires sur leur demande d'aide.

Ceci dit, le décret de 1994 était un bon premier pas, mais il nécessitait une révision urgente. Le gouvernement l'avait compris. C'est pourquoi il avait demandé une évaluation au *Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk*** et à l'administration.

Il en ressort qu'une modification urgente s'impose, si bien pour les volontaires travaillant dans le cadre de petites associations autonomes que pour ceux travaillant dans des services ou structures. Il s'agit surtout de créer des opportunités pour un encadrement restreint du personnel, afin que la continuité du service et des tâches relatives à l'administration, l'aide quotidienne, la formation, le fonctionnement du groupe et la coopération avec les professionnels puisse se dérouler de manière pérenne. Pour de petites associations, cela pourrait se faire sous forme d'un petit réseau. La coopération doit être stimulée dans ce sens.

QUE VOULONS-NOUS ?

Une approche prévisionnelle répondant à la demande accrue d'aide qui se fait jour tant pour les petites associations que pour les plus grandes associations de volontaires. La reconnaissance de la qualité particulière de ce qu'ils font doit se traduire en une gestion mieux adaptée qui tiendrait aussi compte des grandes différences entre les différentes associations de volontaires, rendant ainsi une aide différenciée possible. Pour le volontariat intégré, cela suppose un projet assez élaboré de lignes directrices plaçant de droit le travail des volontaires comme partenaires à part entière dans les secteurs des soins et d'assistance. Tout ceci ne doit pas coûter si cher, par rapport aux bénéfices sociaux et même économiques importants perçus en retour .

Reposant sur une plateforme d'actuellement 120 organisations nous demandons que le gouvernement Flamand reprenne le flambeau. Faisant suite à la charte signée en novembre2006 par le gouvernement Flamand et par les *Verenigde Verenigingen**** nous sollicitons plus d'attention pour le volontariat.

* *Vlaamse Administratie Planning en Statistiek* (*APS*) : L'Administration Flamande Planning et Statistiques.
** *Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk* : Interface flamande du volontariat.
*** *Verenigde Verenigingen* : Union des Associations civiles.

QUE FAISONS-NOUS ?

2011 est l'année européenne du volontariat.
Vous trouverez de plus amples informations sur le site www.eyv2011.be/site/fr/ .

Ci-dessous le logo ***EYV*** (en français *Alliance AEV*) :

À propos de l'organisation Flamande participant aux activités, *Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk vzw*, de plus amples informations sur www.vrijwilligersweb.be/ et/ou www.vrijwilligerswerk.be/ .

Le Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk souhaite également inscrire ses activités dans le cadre de *De Verenigde Verenigingen*, coupole des organisations civiles flamandes.
De plus amples informations sur www.deverenigdeverenigingen.be .

En 2011,« La semaine du volontaire » a eu lieu **du 26 février au dimanche 6 mars** y compris.
Le site www.vrijwilligersweb.be entre-autres dispose des informations nécessaires.

Réussir une collecte de fonds à long terme

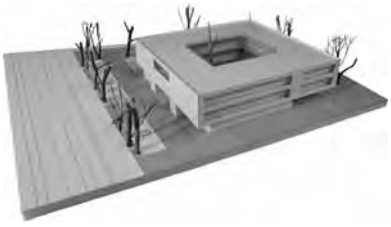
L'approche de l'ALS Liga confrontée à une étude Néerlandaise

Les organisations d'aide, parmi lesquelles l'ALS Liga, tentent de mobiliser l'opinion publique autour d'une problématique sociale importante via les médias. En règle générale, les organisation associent des campagnes de collecte de fonds à leur campagne de mobilisation afin d'accélérer ladécouverte d'une solution au problème posé et pour soutenir leur action. Ici, nous distinguons deux tendances stratégiques : soit une approche « misérabiliste » soit une approche « positive ». Mais quelle est l'approche qui remporte le plus de succès ? Quelle formule donne les meilleurs résultats à court ou à long terme ?

L'Université libre d'Amsterdam publiait il y a peu l'article suivant « Les publications ayant pour trait la collecte de fonds doivent être misérabilistes ». À titre d'expérience, ils ont demandé à des personnes de donner leur avis sur quatre publicités (selon les critères suivants : bien-irritant-chouette) et de préciser leur intention de donner sur base des émotions ressenties. D'après les réponses obtenues, il semblerait que le plaisir et l'étonnement n'enclenchent pas une grande disposition aux dons, tandis que les émotions de tristesse, de culpabilité et de colère semblent y encourager. En bref, une photo d'une personne heureuse n'incite pas à donner : « Ils ont l'air tellement heureux, pourquoi devrais-je encore donner ? »

Cet article a donné lieu à de nombreuses réactions de la part d'organismes d'aide qui réfutaient les résultats de cette enquête. Selon leur propre expérience, lors d'une situation critique(catastrophes naturelles par ex.), le fait de montrer des images poignantes (confrontation du spectateur à la détresse des autres) provoque une onde de choc et prédispose, à court terme, les gens à donner. Or sur le long terme, les gens deviennent cyniques, et se détournent des appels d'urgence des organisations d'aide.

Après présentation de cette enquête à quelques spécialistes en communication, il apparaît clairement que les effets chocs n'ont qu'un temps et, qu'à long terme, ils sont ressentis comme invraisemblables, alors qu'une approche positive et un recours aux sentiments de bonheur ont une action sur le long terme. Bien sûr, il faut continuer à parler de ce qui est vécu comme injuste, par exemple la façon drastique avec laquelle la maladie change une vie, mais il est tout aussi important de faire passer le message que l'organisation d'aide en question fait du bon travail. Et pour y parvenir, il faut aussi montrer les succès remportés en indiquant précisément ce qui a été ou sera réalisé avec l'argent collecté. Et, pour que les donateurs continuent à soutenir les organisations d'aide à long terme, celles-ci se doivent aussi de mettre en valeur les personnes qui sont au centre de l'attention.



C'est pourquoi l'ALS Liga souligne toujours de prime abord, dans ses campagnes de collecte de fonds, la volonté des PALS de rester autonomes le plus longtemps possible. D'ailleurs, le plus dur à accepter est cette perte d'autonomie.

Nous ne mettons donc pas tant l'accent, dans nos campagnes, sur la personne impuissante qu'est devenu le PALS avec ses problèmes d'élocution et de déglutition, son

fauteuil roulant et ses appréhensions d'un avenir sans perspectives. Mais, parce qu'avec nos campagnes de collectes de fonds nous misons sur une action dans la durée, nous voulons surtout mettre en avant des points positifs comme la nécessité d'un financement pour mettre gratuitement à la disposition des PALS des équipements spécifiques de communication.

Dans l'optique d'une plus grande reconnaissance de cette terrible maladie et d'un plaidoyer pour un appui financier dans la réalisation de cette tâche utile, nous nous concentrerons principalement sur les projets concrets tels que la construction d'un premier centre de soins à Middelkerke, et mettrons l'accent sur le budget nécessaire à la mise en œuvre de la Recherche hautement spécialisée sur la SLA.

Enfin, remarquons encore le grand impact sur l'opinion publique d'émissions et reportages réalisés dans les médias autour de la SLA. Les réactions suite au reportage de la *VRT – Eén* dans *Koppen XL* (émission du 7 octobre 2010) et au reportage *VRT – Canvas Alles voor de Wetenschap* ('Tout pour la science' émission du 10 février 2011 concernant le travail de Prof. Peter Carmeliet) ont chaque fois été très nombreuses. Ceci nous renforce dans l'idée que les messages accrocheurs destinés au grand public sont ceux qui présentent une image contrastée du problème posé par la SLA.

Greta Vandeborne
et Dirk De Valck

Article sur l'Euthanasie

Dans cet article, nous nous exprimerons clairement et sans détours. Nous ne prendrons pas position sur les principes d'ordre moraux, religieux ou autres. Ce qui ne signifie pas que nous les balayions d'un revers de manche ou que nous considérions ces principes et arguments comme sans valeur. Mais, le fait même de débattre d'arguments connotés ne permettrait pas de garder un point de vue neutre. Et il va de soi que ce regard neutre s'impose pour informer de façon claire, pour appeler un chat un chat...

N'allez toutefois pas interpréter ceci comme de la froideur et de l'indifférence ou comme de la partialité et de l'étroitesse d'esprit. Nous sommes tout à fait conscient qu'en dehors des faits mêmes, sévit un interminable débat passionné entre partisans et opposants. En tant que lecteur de ce texte, libre à vous de nous imposer ce débat par le biais de vos questions. Peut-être est-ce même nécessaire, cependant nous estimons qu'une approche neutre est utile voire indispensable pour informer chacun comme il se doit.

« La loi sur l'euthanasie permet une fin de vie volontaire à condition que celle-ci soit pratiquée par un médecin et qu'elle satisfasse à certaines conditions. »

Une fin de vie volontaire : Un choix de fin de vie ne peut se faire que si vous êtes conscient. Ce qui veut dire que vous devrez faire connaître votre choix à un moment donné afin de dissiper toute ambiguïté concernant vos intentions. Ce choix est soumis à diverses contraintes que nous développerons en détail ci-après. Dans un premier temps, nous considérerons que vous remplissez toutes les conditions en tant que demandeur potentiel. Et dans ce cas, deux formes de déclaration anticipée sont possibles. Voici un bref aperçu de ces deux options.

La Déclaration Anticipée d'Euthanasie est la première possibilité. Cette déclaration doit être écrite et rédigée, signée par deux témoins dont l'un au moins n'est pas membre de la famille ou héritier, est valable pendant cinq ans et peut être enregistrée à la commune. À savoir aussi que cette déclaration n'est valable qu'en cas de coma irréversible. Autrement dit, de nombreuses limites entrent en ligne de compte et doivent être soupesées.

La Déclaration Négative Anticipée ou Testament de Vie est la deuxième possibilité. Cette déclaration offre d'autre choix que la première. Ici, vous pouvez établir la liste de traitements futurs que vous refusez si vous vous trouvez dans l'incapacité d'exprimer votre volonté. Cette déclaration est valable pour une durée illimitée, ne doit pas être signée par des témoins et n'est pas enregistrable auprès de la commune. Vous pouvez également interpréter cette déclaration comme une planification anticipée de soins qui dans une situation future d'urgence obligera les médecins à tenir compte du fait que vous refuser la réanimation, l'alimentation artificielle ou tout autre traitement que vous ne voulez pas subir. Vous devrez conserver cette déclaration, et il serait utile d'en faire parvenir une copie à votre médecin traitant. Peut-être même pourra-t-il vous assister dans la rédaction de celle-ci.

Et enfin pour demander l'application de la loi sur l'euthanasie, vous serez amené, en tant que patient, à introduire une demande écrite et répétée. Si vous n'en n'êtes plus capable, un tiers auquel votre décès ne profitera pas peut rédiger cette demande.

Le Médecin : Une décision médicale détermine souvent la fin de vie. En règle générale, un médecin que vous ne connaissez pas et que vous n'avez pas choisi sera impliqué de près dans votre mort. Ce médecin décidera de ne pas entreprendre ou de mettre fin à un traitement jugé superflu.

Peut-être ce médecin abrègera-t-il l'agonie en augmentant l'administration d'analgésiques ou en réduisant votre état de conscience par la sédation palliative. En dernier recours, ce médecin prévoira l'euthanasie sur votre demande expresse. Ce médecin devra prendre en considération cette demande qui lui conférera une position unique vis-à-vis de vous et de vos proches. Et il pourra être soit fortement influencé par des considérations personnelles ou professionnelles soit tout à fait ouvert à votre choix et à celui de votre entourage. Comme vous ne pourrez jamais prévoir l'attitude de ce médecin, vous pouvez opter pour une déclaration anticipée. À cet effet, vous pouvez aussi désigner une personne qui veillera à l'application de votre déclaration. Dans ce cas, cette personne ne devra avoir aucun intérêt matériel à votre décès.

Conditions particulières : L'option d'une fin de vie volontaire est donc soumise à des conditions particulières. Le patient doit être majeur et faire la demande écrite volontaire, réfléchie et répétée d'euthanasie. De plus, le patient doit être dans une situation médicale sans issue caractérisée par des douleurs physiques ou psychiques constantes. Le médecin traitant doit s'assurer du caractère constant de la souffrance et en informer le patient. Ensuite ce premier médecin traitant devra consulter un second médecin indépendant et discuter de la demande du patient avec l'équipe soignante. L'euthanasie même doit être déclarée par le médecin traitant à la Commission Fédérale de contrôle et d'évaluation. Plus concrètement, cela signifie que vous, en tant que PALS souffrant d'atrophies fonctionnelles sévères des muscles vitaux, remplissez toujours les conditions médicales permettant de demander l'euthanasie.

Pour une étude détaillée et approfondie de ce sujet voyez le forum (en Néerlandais) Leif het LevensEinde InformatieForum ainsi que RWS, Recht op Waardig Sterven (Le droit de mourir dans la dignité). Vous y trouverez des exemples de déclarations anticipées si éventuellement vous vouliez en rédiger ainsi que des adresses utiles où poser vos questions. Sur notre site internet vous trouverez les adresses de ces deux sites.

Article réalisé par : Dirk C. ALS Liga.

« Centre de jour pour soins supportifs et palliatifs »
Un lieu de vie pour les gens !!!!!!!

Le centre de jour *St Camillus* à Wilrijk (district d'Anvers) a pour vocation de faire passer une bonne journée à ses hôtes, et de leur prodiguer soins et attention. Il est dédié aux personnes pour lesquelles il n'y a plus de soins curatifs possibles mais qui ne sont pas pour autant en phase terminale. Le centre de jour s'adresse aux patients cancéreux et aux patients atteints de maladies neurologiques chroniques à un stade avancé.

Ils y reçoivent un accompagnement et des soins médicaux, psychosociaux, infirmiers et pratiques. Fréquenter un centre de jour une ou plusieurs fois par semaine peut permettre d'éviter ou de retarder une hospitalisation. Le centre de jour permet de répondre au souhait de continuer à vivre à la maison.

Les personnes atteintes de maladies incurables préfèrent rester chez eux, dans un cadre qui leur est familier mais ils ressentent de temps à autre l'envie de quitter leurs quatre murs. La famille aussi a parfois besoin de souffler un peu.

C'est pourquoi le centre de jour offre un complément aux soins à domicile existants, un soutien aux soins, qui aide le patient et sa famille à s'adapter à la réalité évolutive de la vie. Nous recevons les patients comme des « hôtes » au centre de jour.

Dans un centre de jour, l'accent est surtout mis sur la « vie » : nous essayons pour ainsi dire de faire voir et sentir à nos patients qu'il est encore possible de cueillir le jour même lorsqu'on est malade.

Nous essayons d'améliorer la

1207
Médecins de garde disponibles via les informations nationales

Depuis le 9 février 2002, les numéros des médecins de garde sont disponibles au service national des informations. L'initiative de Belgacom, appuyée par le ministre des affaires sociales répond à une demande des clients du service d'informations. Belgacom peut compter depuis fin 2001 sur la coopération enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'ordre des médecins pour cette offre de service, ce qui fait que le service d'informations dispose toujours de données réactualisées des services de garde. Plus de 80% des services de garde y sont actuellement repris.

Vous composez le 1207, renseignez la commune souhaitée et, dans les secondes qui suivent, l'opérateur vous donne le numéro du service de garde auquel vous serez automatiquement connecté si souhaité.

qualité de vie avec des choses simples. Choyer nos hôtes, calmement et dans un cadre familier, les aide à réapprendre à profiter de la vie et à se délasser. Dans un centre de jour, tout est « possible » mais rien n'est « imposé ».

C'est un lieu de rencontre où vous pouvez vous adresser pour un soutien aux soins, des activités créatives et relaxantes.

Il y règne une atmosphère familiale agréable défendue par une équipe multidisciplinaire. Celle-ci est composée d'infirmiers, d'un infirmier social, d'un médecin et de volontaires. Pour un soutien émotionnel ou spirituel, vous pouvez consulter un psychologue ou un travailleur pastoral. Vous pouvez aussi faire de la kinésithérapie ou de la logopédie ou encore demander une consultation auprès d'un spécialiste de l'hôpital.

Si nécessaire nous pouvons nous concerter avec l'**équipe professionnelle de soins à domicile**.
Le médecin traitant reste responsable de la coordination des soins.

Profiter des petites choses…
Ce sont surtout ces petites choses qui rendent le séjour en centre de jour si agréable.

Nous offrons toutes sortes d'activités pour répondre au mieux aux nécessités et possibilités de nos hôtes comme :

- Profiter d'un repas soigné
- Des jeux de société
- Des concerts musicaux
- Des promenades
- Un bain relaxant
- Le coiffeur
- Des soins du visage
- Pédicure et manucure
- Du repos
- TV, vidéo, DVD
- Une oreille attentive tout simplement.

Des soins complémentaires : thérapie musicale, aromathérapie, thérapie créative, activités culturelles

Une gamme d'activités affichées au calendrier auxquelles l'on est libre de participer…

De plus, il réside une solidarité chaleureuse et spontanée entre tous les hôtes. Ils sont très secourables les uns envers les autres.

« …quand cela devient trop lourd, je peux être malade sans retenue ici… »'

« …et la joie est entrée inopinément dans sa vie… »

« …Pour moi c'était plutôt une sortie pour lier des contacts sociaux. Vous voyez ?… »

Informations pratiques

Nous sommes ouverts de 10 à 17 h lundi, mercredi, jeudi et vendredi.

Vous êtes bienvenu pour une première visite sans engagement, sur rendez-vous. Pour de plus amples informations, vous pouvez appeler tous les jours ouvrables au numéro suivant: 03 443 33 55.

Le centre de jour demande une petite contribution de 10 euros pour les repas, les soins infirmiers et la participation aux activités. Les frais de consultation d'un médecin et la kinésithérapie sont à payer à part.

Le transport est en principe effectué par la famille ou les amis. Si cela n'est pas possible, le centre de jour dispose d'un minibus adapté (dans un rayon de 10 km). Prix: € 2,5. D'autres options sont éventuellement à convenir.

Votre médecin remplit le formulaire d'admission (intakeformulier) que vous pouvez télécharger via le site internet www.gza.be (Cliquez sur *Sint-Augustinus*, *patiëntenbegeleiding* et *palliatieve zorg*).

Le centre de jour Sint-Camillus est une initiative du centre de soins palliatifs Sint- Camillus.

Dagverblijf Sint-Camillus
Oosterveldlaan 24
2610 Wilrijk
Entrée via Spoorweglaan
Tél. 03 443 33 55 – fax 03 443 45 20
palliatieve.SA@gza.be – www.gza.be

Linda Hendrickx, infirmière responsable
Peter Demeulenaere, médecin responsable

Votre don en faveur du fonds pour la recherche SLA

Si vous souhaitez faire un tel don via la ligue, veillez à toujours mentionner 'en faveur de la Recherche SLA'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

BE28 3850 6807 0320

VOLONTAIRES RECHERCHÉS POUR TOUTES SORTES DE POSTES

Pour de plus amples informations concernant l'un des postes à pourvoir repris ci-dessous,veuillez contacter le secrétariat pendant les heures de bureau au 016 23 95 82 ou par courriel info@alsliga.be (excepté indication contraire dans l'offre).

URGENT **TRADUCTEURS** **URGENT**

L'ALS Liga recherche des traducteurs, plus précisément pour la traduction des résultats de la recherche dans le domaine de la SLA, de l'**Anglais ou du Néerlandais vers le Français**. D'autres combinaisons de langues sont également bienvenues (par ex. Anglais-Néerlandais). Le télétravail est possible : vous ne devez pas vous déplacer vers notre secrétariat à Leuven. Les contacts se feront essentiellement par e-mail (info@alsliga.be) ou par téléphone (016 23 95 82).

AUTRES VACATURES

UN(E) COLLABORATEUR(-TRICE) POUR LA COLLECTE DE FONDS…

Vous avez de grands talents de communication ? Vous êtes capable de faire passer votre message par de courtes formules.

Alors vous êtes la personne qu'il faut pour l'ALS Liga België… Nous recherchons un collaborateur volontaire pour collecter des fonds en notre faveur auprès des différentes organisations, firmes, autorités…

Ces moyens financiers nous permettront de réaliser nos nouveaux objectifs pour le centre de soins SLA, d'acheter des dispositifs d'aide et de stimuler la recherche pour les PALS (patients souffrant de SLA).

Votre tâche : En concertation avec nous, vous élaborez une politique de collecte de fonds et vous vous chargez de concrétiser cette politique sous la forme d'actions spécifiques auprès des organisations concernées. Il pourra s'agir de trouver de nouveaux fonds, mais aussi de conserver des fonds existant déjà de la part d'organismes déjà connus de la Ligue.

Il s'agit donc d'un travail très varié et passionnant.

Vous pensez être la personne qu'il nous faut ?

N'hésitez pas à nous contacter :
par e-mail : info@alsliga.be
ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

ASSISTANT(E) CELLULE RECHERCHE

La « Cellule Recherche » détermine quels fonds sont disponibles ou doivent être proposés pour permettre à la recherche scientifique d'atteindre sa vitesse de croisière. Les décisions sont reprises dans le compte-rendu d'avis « Avancées de la Recherche SLA » où l'on retrouve également les critères de recherche de l'ALS Liga. Ce compte-rendu analytique sera délivré aux autorités compétentes, aux industries pharmaceutiques, aux politiciens, etc.

C'est pourquoi, nous cherchons à atteindre des patients, des personnes du monde médical et pharmaceutique et d'autres personnes intéressées par la recherche.

UN(E) COLLABORATEUR(-TRICE) EN ÉVÉNEMENTIEL

L'ALS Liga tient à faire connaître la maladie au plus grand nombre. Nous essayons de paraître le plus souvent possible dans les médias. Mais le contact direct reste très important pour récolter des dons.

De nombreux événements sont prévus, aussi sommes-nous à la recherche de volontaires capables d'assurer un événement de A à Z. (réserver la salle, courrier, contact avec les artistes, restauration…).

Vous aimez organiser des événements grandioses et vous donner à fond et vous êtes à l'aise dans l'événementiel ?

Alors vous êtes la personne qu'il nous faut !

Nous sommes toujours à la recherche de nouveaux volontaires prêts à mettre sur pied des événements pour nous !

Profil :
- Vous êtes en dernière année, vous êtes diplômé ou vous avez de l'expérience dans l'événementiel,
- Vous êtes engagé socialement ou vous aimez vous porter volontaire
- Vous êtes ponctuel et vous respectez vos engagements
- Vous êtes communicatif et bien organisé

N'hésitez pas à nous contacter :
Evy Reviers
Kapucijnenvoer 33 bus 1
3000 Leuven
016 23 95 82

RENFORT ADMINISTRATIF

Vous souhaiteriez donner un coup de main au service administratif de l'ALS Liga ? L'éventail des tâches auxquelles vous pouvez participer est assez varié : travail de recherche sur internet, réaliser des dossiers d'information, rédaction des lettres, suivi du courrier,… les exigences ne sont pas hautes : savoir naviguer sur internet, maîtriser e-mail, Word, Excel,… est certainement un plus.

Le mieux serait que vous puissiez

nous rejoindre au secrétariat à Leuven. Mais il y a suffisamment de tâches à effectuer de chez vous si nécessaire.

Un(e) technicien ou mécanicien

L'ALS Liga recherche des volontaires habiles. Nous avons besoin de volontaires pour nous aider à entretenir les dispositifs d'aide afin qu'ils puissent être prêtés à nos patients en parfait état.
Il s'agit des dispositifs d'aide suivants : appareillage de communication, fauteuils roulants manuels, fauteuils roulants électriques,…
Vous aimez retrousser vos manches ? Et vous avez quelques connaissances techniques ?

Offre à long terme.

Prenez certainement contact avec nous, vous êtes la personne qu'il nous faut :
Par e-mail : info@alsliga.be ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Reporters

Vous avez un peu de temps libre et souhaitez vous rendre utile ?
Vous aimeriez aider l'ALS Liga ?
Vous êtes un photographe passionné ?
Vous êtes très communicatif et vous aimez parler avec les gens ?
Vous êtes peut-être la personne que nous cherchons !

L'ALS Liga cherche encore des reporters pour son bulletin d'informations.
Les tâches possibles :
- Réaliser des interviews
- Retravailler les interviews sur ordinateur
- Prendre des photos…

Intéressé ?
N'hésitez pas à nous contacter : par e-mail : info@alsliga.be ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Aide pour les soins à domicile

Vous aimez faire les courses avec ou pour des personnes malades ? Ou vous souhaitez vous promener avec eux ? Ou vous aimez leur tenir compagnie ?

… Nous cherchons des accompagnants volontaires qui souhaitent aider au niveau social ou médical à la réalisation de notre projet « Lacunes dans l'accueil des patients SLA » (reconnu par le fonds ING mécénat de la Fondation Roi Baudouin). L'ALS Liga pourvoit une formation et des réunions régulières des volontaires pour échanger leurs expériences.

Intéressé ?
Communiquez-nous votre nom, adresse, numéro de téléphone, horaire où vous êtes disponible et joignable ainsi que la région dans laquelle vous souhaitez être actif…

Graphiste bilingue NL/FR – Urgent

Pour la réalisation de notre brochure d'informations trimestrielle. Le graphiste recevra les articles, textes, publicités, images et photos et les agencera pour réaliser une brochure de 30 à 40 pages. Connaissance d'Adobe Indesign ou de QuarkXPress souhaitée. Activité qui se déroulera au secrétariat à Leuven.

SOS ALS

La question de la SLA mobilise régulièrement associations, clubs services, sympathisants et PALS autour d'événements qu'ils organisent en faveur de la Ligue. Afin d'organiser ces diverses activités sous un seul et même logo reconnaissable et d'atteindre ce faisant une plus grande notoriété, nous proposons d'utiliser l'appellation commune SOS ALS.

Ce slogan est toujours à votre disposition via le secrétariat SLA info@alsliga.be.

Adresses utiles des Centres de Référence Neuromusculaires (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87 – koen.deconinck@uzGent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10,
2650 Edegem,
03 821 45 08 – Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13 – florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16 – sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10
1200 Bruxelles,
02 764 13 11 – vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège
04 225 69 81 – al.maertens@chu.ulg.ac.be

Vous pouvez bien sûr toujours vous adresser au département neurologie de votre hôpital régional ou au neurologue local.

Brochures d'informations utiles sur et pour les PALS disponibles sur demande

ALS TOTAL :

Cette brochure exhaustive comprend les sous-titres suivants, vous la retrouverez sur notre site internet.

1. **Qu'est-ce que la SLA ?**
2. **Qui sommes-nous ?**
3. **Que faisons-nous ?**
   Tout ce que vous voulez savoir sur la Ligue SLA et son fonctionnement.
4. **Vivre avec la SLA**
   Cette brochure n'est pas une fin en soi, plutôt un départ car nos connaissances ne cessent d'évoluer. Elle a été élaborée avec l'aide de services de santé : des ergothérapeutes, des kinés, des spécialistes des voies respiratoires, des assistants sociaux, des logopèdes et des médecins. Ce qui facilite non seulement le soin des patients mais aussi la tâche de tiers comme la famille, les médecins et les membres de la Ligue SLA.
5. **Revalidation en cas de SLA**
   Une brochure très utile et instructive avec les découvertes et conseils des centres spécialisés et des savants qui ont réalisé des études concernant la SLA.
   Vous y trouverez toutes les informations utiles sur les dispositifs d'aide, les traitements après le premier diagnostique et à un stade plus avancé.

La nutrition lors de la SLA

Une brochure avec des conseils utiles pour les patients atteints de SLA bulbaire.

Les dix commandements pour gérer la SLA

Les principales règles de vie à observer pour garder la vie d'un PALS et de sa famille aussi optimale que possible.

Brochure pour enfants

Lorsqu'un proche d'un enfant est atteint de SLA.

Pour les médecins

À l'intention des médecins uniquement, tout patient peut le faire expédier à son médecin traitant.

Brochure pour auxiliaires de vie et volontaires

Conseils pratiques pour s'occuper d'un PALS. Également des conseils pour le volontaire pour mieux gérer ses sentiments.

Physiothérapie

Cette brochure est destinée aux kinésithérapeutes. Différents exercices adaptés aux personnes atteintes de SLA y sont repris.

Pour ceux qui disposent d'Internet, tout est disponible en version imprimable sur notre site internet : www.alsliga.be
Si vous ne disposez pas d'internet, vous pouvez toujours commander les brochures souhaitées par courrier mais de préférence prendre rendez-vous à l'ALS Liga pour y consulter les documents.

Une annonce, une question ?

Faites-la publier dans cette brochure d'informations

info@skilate.com
www.skilate.com
tél 09 236.39.45

ADAPTATIONS D'ORDINATEURS

COMMUNICATION ASSISTÉE

TOURNE-PAGES

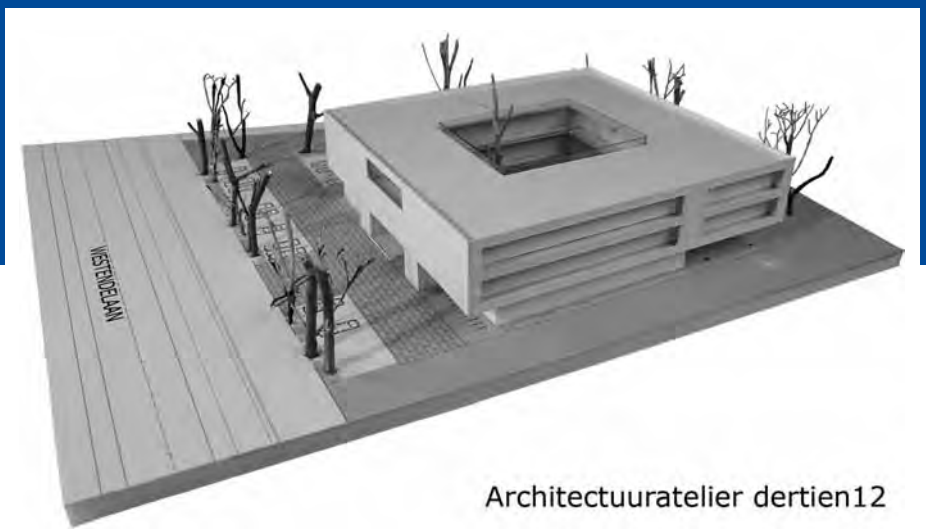
domotique sans fil

émetteur avec GSM intégré

TÉLÉCOMMANDES DE L'ENVIRONNEMENT

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gand

CENTRE DE SOINS SLA : MIDDELPUNT



CENTRE DE SOINS SLA : « MIDDELPUNT »

Voici le projet que la Ligue SLA réalisera à Middelkerke
avec les asbl Mariasteen et Dominiek Savio de Gits.
Les PALS pourront se reposer et reprendre des forces à la côte Belge.
A l'heure actuelle, la Belgique ne dispose
d'aucun centre de soins spécialisé pour les PALS.
C'est la raison pour laquelle nous aspirons à créer un centre
de soins multifonctionnel et spécialisé qui se rapproche, pour autant que possible,
de la situation à domicile, avec des professionnels de formation
et lié à un réseau de volontaires et soigneurs.
De plus l'air marin est très bénéfique pour les patients avec des
problèmes respiratoires et tous les patients y trouvent leur bonheur.
Et, à la côte Belge de nombreuses activités et loisirs sont organisés permettant
à tous ceux qui luttent au quotidien de trouver une activité qui leur plaît.
Bien entendu, l'ALS Liga ne peut assumer ce projet toute seule.
Tout ce que la Ligue a pu réaliser jusqu'à présent, elle l'a fait grâce aux sponsors,
aux clubs de service, aux donations et aux sympathisants que nous remercions
vivement. Créer un centre de soins et maintenir le fonctionnement existant néces-
site un grand budget. Nous comptons sur vous pour nous aider à finaliser ce projet.
Pour vos dons à partir de € 40 par an vous recevrez une attestation fiscale.
Pour vos dons plus importants vous recevrez certificat supplémentaire suivant
la gradation du don et une mention dans le centre de soin.

Donations :
Bronze : € 2.500
Argent : € 5.000
Or : € 10.000
Diamant : € 15.000
Brillant : € 25.000
Platine : € 50.000

NUMÉRO DE COMPTE BE28 3850 6807 0320
avec la communication 'tvv ALS DAN vzw'