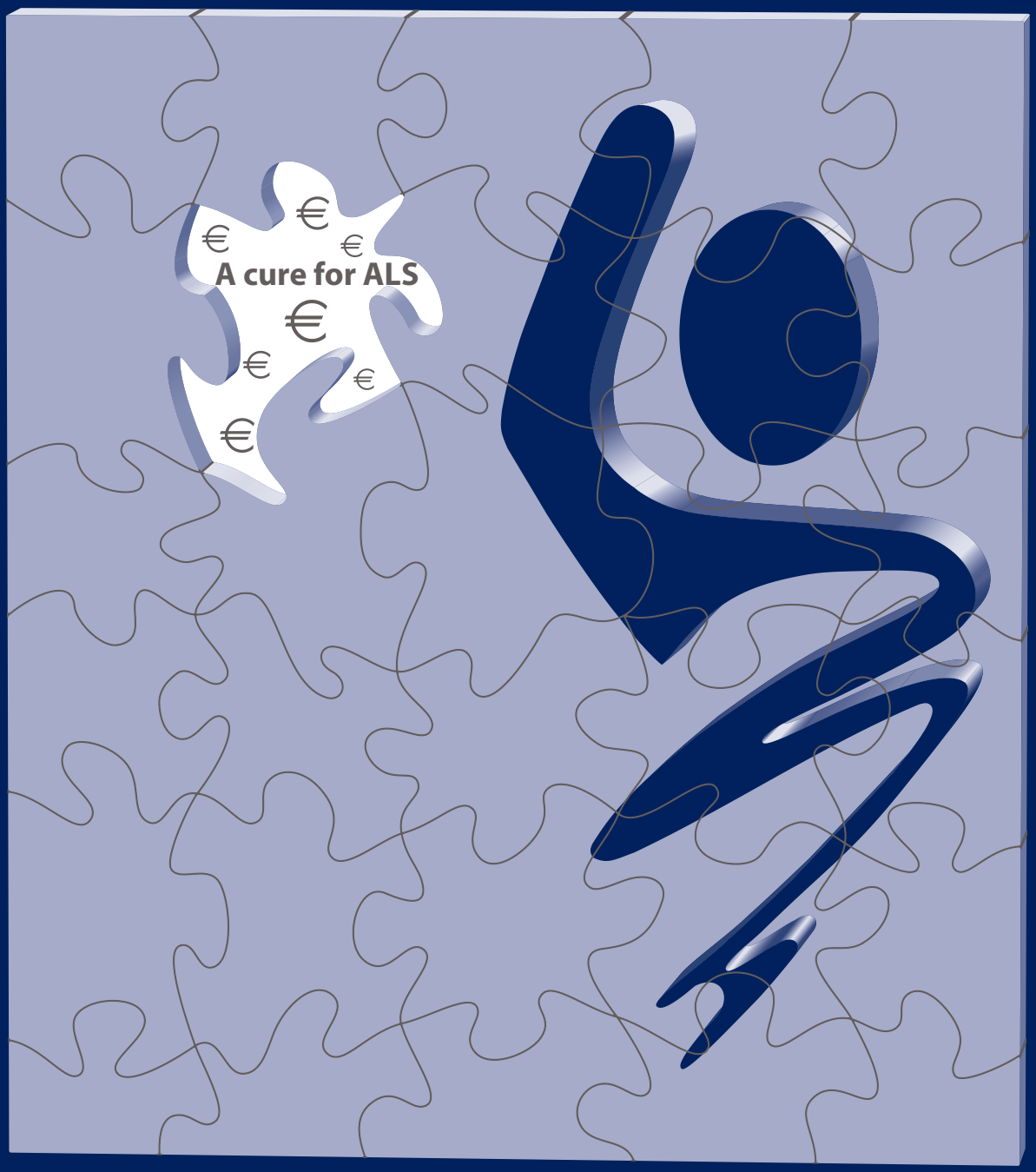
België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

SLA BULLETIN D'INFORMATIONS

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

N°. 155
JANVIER - FÉVRIER - MARS



Bulletin d'information trimestriel de l'ALS Liga België vzw * P209160 Gent X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * ALS LIGA België vzw * 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 of 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

TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Recherche	2
Activités	11
Gadgets	16
Á vous	18
Conseils	20
Bon appétit !	23
A vendre	25
ALS Mobility & Digitalk vzw	29
Test de communication	29
Dons	31
Succession	34
S'il vous plaît	36
Appel à vous – Vacatures	42
Adresses utiles et brochures	44
Fonds	

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*

Bonjour,

Ce bulletin est le premier de cette année et il contient de nouvelles informations. Les lecteurs fidèles savent que le projet Centre de Soins 'Middelpunt' devient un objectif en cours de réalisation. Nous sommes fiers de pouvoir montrer sur notre site internet et à l'arrière de ce bulletin d'information une photo ou figure le Centre tel qu'il sera réalisé après son achèvement en 2013. Ces derniers temps, nous avons chéri cette photo, sachant que 2013 se trouve à notre porte. Juin 2013 est également l'objectif de fin des travaux pour l'entrepreneur et ses corps de métier. Espérons que les rigueurs hivernales, les aléas de chantier et toutes les autres causes de retards éventuels n'auront pas lieu. Aussi, nous prévoyons l'inauguration du Centre de soin 'Middelpunt' en juin 2013.

Nous avons réussi à limiter fortement les coûts du projet 'Middelpunt' et, par conséquent, l'apport de la Ligue. Nous avons du négocier longtemps et approfondir certains contacts. L'INAMI couvrira les frais médicaux et paramédicaux par année d'exploitation. Nos patients SLA qui bénéficient d'un BAP (Budget d'Assistance Personnelle) peuvent y recourir pour payer les frais de séjour dans le Centre 'Middelpunt'. Mais tous les patients SLA ne bénéficient pas d'un BAP, comme les 65+ ou ceux de Wallonie. Nous allons créer en interne un fonds de soutien pour pouvoir garder le Centre d'excellence 'Middelpunt' à la portée de toutes les bourses. Ce fonds de soutien s'appelle 'Ma Muse' et est présenté à l'intérieur de l'encart en fin de brochure.

Nous regrettons parfois de ne plus avoir su organiser, ces dernières années, des weekends de contact. Nous sommes bien conscients qu'il est important de vous rencontrer personnellement dans une ambiance propice. Nous essayons de progresser continuellement dans le soutien que nous vous offrons, mais certaines initiatives engendrent des montagnes de problèmes pratiques. Il n'est malheureusement pas possible de demander à notre équipe de bénévoles d'escalader ces montagnes, nos semaines sont déjà trop chargées. Louis Neefs chantait "Si un jour j'avais cinq minutes de disponible" ; nous cherchons aussi ces cinq minutes. Nos journées et nos semaines sont bien trop courtes. Nous ne vous rencontrons plus souvent, mais sachez que votre Ligue est plus que jamais 'sur la brèche contre la SLA'! L'avantage est que, grâce à nos efforts pour le Centre 'Middelpunt', nous disposerons dés juin 2013 d'un endroit ou chaque weekend sera un weekend de contact. A ce moment, nous pourrons également inviter nos ambassadeurs à y effectuer régulièrement des visites d'encouragement.

Nous avons remis, à la fin de l'année passée, le fonds de recherche 'A cure for ALS' 2011 à l'équipe de chercheurs Wim Robberecht, Philip Van Damme et Ludo Van Den Bosch. Avec ce fonds, nous voulons soutenir la recherche SLA dans notre pays. Notre contribution en 2011 a servi à l'achat d'un aquarium pour des tests spécifiques sur des poissons-zèbres. En 2012, nous voulons également contribuer à 'A cure for ALS' Et les petits poissons-zèbres au sujet desquels vous lirez plus dans ce bulletin d'information, nous ont inspiré une autre idée.

Comme nous le savons tous, les petits ruisseaux font les grandes rivières et les petits poissons de grands bancs. Nous voulons, pour cette raison, vous encourager à partir à la pêche aux petits. Vous trouverez, pour ce faire, dans ce bulletin d'information, un outil pour aller à la pêche. C'est **une tirelire** que vous pouvez plier et mettre à disposition à un endroit de passage, comme par exemple la boulangerie, la boucherie, le marchand de journaux, etc. Nous pouvons évidement vous fournir des **tirelires supplémentaires** pour vous permettre de pêcher à plusieurs endroits. Collectez tout pour le mois d'octobre et aidez-nous à vous aider. Ainsi, 'A Cure for ALS' pourra subventionner à nouveau des chercheurs pour essayer, à notre bénéfice à tous, d'éradiquer cette maladie. UN GRAND MERCI D'AVANCE.

La formule de notre bulletin d'information a été améliorée et notre site web rénové. N'hésitez pas à en prendre connaissance et à nous faire part de vos commentaires.

Danny

Soutenez la SLA! Donnez une voix à la SLA! Donnez pour la SLA!

Lorsque la SLA dérobe votre vie... c'est votre corps qui se dérobe.

Une nouvelle pathologie identifiée pour la SLA.

Les scientifiques de Packard découvrent qu'un blocage d'une molécule-clé d'une pathologie inflammatoire pourrait permettre un jour de meilleurs traitements.

Des chercheurs de l'université de Laval au Québec, dirigés par Jean-Pierre Julien, scientifique du Centre Packard, ont découvert que deux molécules-clé peuvent agir ensemble et causer certains symptômes de SLA

Même si des chercheurs ont déjà lié une de ces protéines à la SLA (TDP-43), c'est la première fois que son partenaire de crime – une protéine connue sous l'appellation "facteur nucléaire KB" (NF-kB) – a été liée à la SLA. La NF-kB est une protéine régulatrice de la synthèse d'un certain nombre de facteurs associés à la réponse immunitaire et à l'inflammation. L'ensemble de ces découvertes pourrait, selon les chercheurs, mener à de nouvelles cibles thérapeutiques pour la SLA

"Ceci est très nouveau. J'ai été moi-même très surpris de voir les résultats", a déclaré Julien. "NF-kB est une molécule-clé. J'ai été surpris que cette protéine puisse être activée dans des motoneurones. Je ne m'y attendais pas." Cette étude lie pour la première fois NF-kB et la SLA.

En 2006, des chercheurs ont montré que la majorité des patients atteints de SLA présentait des agrégats cytoplasmiques composés d'une protéine de liaison de l'ARN connue comme TDP-43. Des mutations du gène TAR-DBP, qui code le TDP-43, ont été découvertes chez les patients atteints de SLA. Des études ultérieures ont lié des variations dans une autre protéine de liaison de l'ARN, appelée FUS, à la SLA. Chez les patients atteints de SLA, ces protéines mutantes se rassemblent dans les cytoplasmes des motoneurones et des cellules associées.

Julien et ses collègues ont trouvé des preuves que la TDP-43 interagit avec p65, une petite partie de la NF-kB, dans les colonnes vertébrales des patients atteints de SLA et pas dans celles des sujets sains. Ils ont aussi relevé que des niveaux plus élevés de TDP-43 et de p65 ont été décelés dans la colonne vertébrale des patients atteints de SLA. De telles augmentations de niveau de TDP-43 sont considérées comme étant la cause de l'augmentation d'activité de la p65, résultant en une réponse inflammatoire exagérée des cellules immunes. Ceci peut provoquer la production de molécules solubles et de facteurs résultant en l'augmentation de la toxicité vis-à-vis des cellules voisines.

L'activation de la pathologie inflammatoire NF-kB a également été détectée dans les motoneurones SLA, causant l'augmentation de leur vulnérabilité aux médiateurs toxiques. Les chercheurs ont trouvé que la TDP-43 et la p65 fonctionnent en tandem pour augmenter plusieurs substances inflammatoires dans la colonne vertébrale des patients atteints de SLA. Lorsque Julien et ses collaborateurs ont administré une substance bloquant l'action de la p65 à une souris atteinte de SLA, ils ont constaté une réduction des caractéristiques pathologiques et des symptômes de SLA.

"Bonne nouvelle pour les patients atteints de SLA: des interventions ciblant cette pathologie sont concevables. Néanmoins, nous devons garder à l'esprit que les inhibiteurs NF-kB devront être testés avec précaution afin de ne pas trop compromettre les réponses immunitaires saines. Un projet, soutenu par le Centre Packard, est en cours. Il vise à développer une approche thérapeutique visant spécifiquement l'interaction entre les TDP-43 et NF-kB p65," déclare Julien.

Traduction : Maïa Debusschere
Source: Packard Center

Lien génétique entre la maladie de Parkinson et la SLA.

NIMÈGUE 10-01-2012 - Des chercheurs du CHU St Radboud et du CHU d'Utrecht ont découvert un lien génétique entre la maladie de Parkinson et la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique).

En apparence, la maladie de Parkinson et la SLA ont peu de points communs. Les symptômes caractéristiques de la maladie de Parkinson sont les tremblements, la lenteur et la rigidité, tandis que la SLA provoque paralysie musculaire et mort prématurée. Ces maladies ont cependant une même origine: ce sont toutes les deux des maladies neurodégénératives, c'est-à-dire que ce sont des maladies au cours desquelles un groupe de neurones se détériore. L'endroit précis du système nerveux où ces neurones sont détruits détermine les symptômes spécifiques de la maladie.

Facteur génétique

Dans les familles de personnes décédées des suites de la SLA, l'incidence de la maladie de Parkinson est plus accrue que la moyenne. Un facteur génétique commun pourrait donc bien entrer en jeu dans l'apparition de ces maladies. Ceci a fait l'objet d'une étude menée par une équipe internationale de neurologues de Nimègue et d'Utrecht. Ils ont démontré que des mutations du gène ANG (angiogénèse) augmentent très fortement les risques de contracter tant la maladie de Parkinson que la SLA.

Extension de l'étude initiale

Le gène ANG intervient entre autres dans la formation des vaisseaux sanguins et le développement des neuro-

nes. Le mécanisme qui fait que ces mutations du gène entraînent justement la maladie de Parkinson et la SLA reste à découvrir.

Cette étude est publiée dans la revue Annals of Neurology.

Nouveau "coupable" identifié dans la maladie de Lou Gehrig.

Un deuxième "mauvais" gène est impliqué dans l'endommagement du développement des cellules, la paralysie dans la maladie de Lou Gehrig.

Par Marla Paul

CHICAGO - Après une découverte majeure du département de médecine de la Northwestern University, qui a identifié un point de convergence commun à toutes les formes de sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Lou Gehrig), une nouvelle découverte réalisée par le même groupe de scientifiques aide à comprendre davantage pourquoi les cellules du cerveau et de la moelle épinière dégénèrent dans cette maladie mortelle.

Il y a moins de trois mois, les recherches de la Northwestern University ont permis de découvrir que le système de recyclage crucial des cellules du cerveau et de la moelle épinière était défectueux chez les personnes atteintes de SLA et qu'un gène mutant jouait un rôle clé. Tel un travailleur en grève, il ne faisait pas son travail de recyclage des cellules endommagées.

À présent, les scientifiques ont découvert un deuxième gène défectueux, un autre travailleur gréviste, au niveau du même processus de recyclage. La découverte a été reportée dans Archives of Neurology.

"Maintenant que nous avons identifié deux gènes défectueux, cela nous permet de mieux comprendre ce processus endommagé. », a déclaré l'auteur principal Teepu Siddique, M.D., Les Turner ALS Foundation/Herbert C. Wenske, professeur du département Davee de neurologie et des neurosciences cliniques à la Northwestern's Feinberg School, et neurologue au Northwestern Memorial Hospital. « Cela nous fixe un objectif clair pour développer des thérapies médicamenteuses afin d'essayer de résoudre ce problème. Cette découverte renforce notre idée que ce système défectueux est au centre de la SLA."

Le nouveau « mauvais » gène est appelé sequestosome 1. Le gène mutant précédemment identifié est l'ubiquilin 2.

Comme ces deux gènes ne font pas leur travail de recyclage des protéines endommagées, celles-ci (tout comme le sequestosome 1 et l'ubiquilin 2) s'accumulent de façon anormale dans les neurones moteurs de la moelle épinière et dans les neurones corticaux et hippocampiques du cerveau. Les accumulations de protéines ressemblent à des écheveaux de fils (caractéristiques de la SLA) et causent la dégénérescence des neurones.

Dans la nouvelle étude, les mutations génétiques du sequestosome 1 ont été identifiées chez 546 patients atteints de SLA, dont 340 cas d'une forme héréditaire de la maladie (familiale) et 206 cas d'une forme non héréditaire (sporadique).

Environ 90 % des formes de SLA sont sporadiques et 10 % familiales. À ce jour, les mutations sur environ 10 gènes (dont un grand nombre ont été découvertes à la Northwestern University, e.a. le SOD1 et l'ALSIN) sont responsables d'environ 30 % des formes familiales classiques de SLA, a indiqué Faisal Fecto, M.D., auteur responsable de l'étude et candidat PhD en neurosciences à Feinberg.

La SLA touche environ 350 000 personnes dans le monde, dont des enfants et des adultes. Environ 50 % des personnes décèdent dans les trois ans suivant l'apparition de la maladie. Les personnes souffrant de cette maladie motrice perdent progressivement leur force musculaire jusqu'à être paralysées et ne plus pouvoir bouger, parler, avaler et respirer. La SLA/démence touche les lobes frontal et temporal du cerveau, affectant le jugement des patients, leur capacité à comprendre le langage et à accomplir des tâches basiques telles que choisir des vêtements ou organiser leur journée.

La découverte du processus défectueux de recyclage des protéines peut également jouer un rôle plus large pour les autres maladies neurodégénératives, et particulièrement les démences. Citons par exemple la maladie d'Alzheimer, la démence fronto-temporale et la maladie de Parkinson, toutes caractérisées par l'agrégation de protéines, a expliqué T. Siddique. Il a ajouté qu'il était essentiel de retirer les protéines endommagées ou mal pliées pour que les cellules puissent fonctionner de manière optimale.

L'étude a été financée par le National Institutes of Neurological Disorders and Stroke, la Les Turner ALS Foundation, la Herbert and Florence C. Wenske Foundation et d'autres partenaires.

Traduction : Céline Maes
Source: Northwestern University

Pour vos dons petits ou grands, l'ALS Liga vous en répond.

BE28 3850 6807 0320 c'est notre numéro de compte.
D'avance nous vous en remercions.
À partir de 40 euros par an, une attestation.
Nous nous en servirons au mieux pour notre association.

Le Centre de rech. Packard étend ses recherche sur les gènes de la SLA.

Les protéines de liaison de l'ARN seraient étroitement liées avec la SLA.

Une nouvelle étude, menée par le scientifique Aaron Gitler du Centre Packard, a permis d'élaborer une stratégie se basant sur la levure afin d'aider à identifier de nouveaux gènes susceptibles d'être responsables de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Le prof. Aaron Gitler, un biologiste cellulaire à l'Université de Pennsylvanie, et ses collègues ont démontré qu' une classe de gènes, qui se lient à l'ARN, peut être responsable de plus de cas de SLA qu'on ne le pensait auparavant.

Ces dernières années, les scientifiques ont commencé à identifier certains des gènes associés à la SLA, en ce compris la SOD1, C9ORF72, TDP-43, le FUS, le PCV, et ATXN2. Même avec cette vague récente de découvertes génétiques, la cause génétique de plusieurs cas de SLA reste inconnue. Les chercheurs et les patients ont besoin de moyens plus efficaces pour trouver les gènes qui causent la SLA. Les fonctions similaires des protéines codées par TDP-43 et le FUS ont donné un indice au professeur Gitler et ses collègues. Ces deux protéines se lient à l'ARN, et de nombreuses études ont montré que des problèmes avec le métabolisme de l'ARN sont fréquents chez les patients SLA.

"La preuve étayant les défauts dans le métabolisme de l'ARN en cas de SLA est vraiment convaincante", a déclaré le professeur Gitler.

Le professeur Gitler et ses collègues ont utilisé le modèle du système de levure simple pour étudier les propriétés de base des protéines TDP-43 et le FUS. Comme dans les neurones des patients SLA, ils ont constaté que la protéine TDP-43 et le FUS formaient également des amas dans le cytoplasme des cellules de levure. « Nous avons pensé que si la protéine TDP-43 et le FUS, tous deux ayant des liens avérés avec la SLA, des amas se formaient dans les cellules de levure, nous pourrions être en mesure de trouver d'autres protéines de liaison ARN humaines qui font de même, et qui du coup pourraient également être associés à SLA », explique le professeur Gitler. Pour vérifier cette idée, l'équipe du professeur Gitler a utilisé la levure afin de sonder 133 protéines humaines qui peuvent se lier à l'ARN. Trente-huit de ces protéines (en ce compris la protéine TDP-43 et le FUS) ont formé des amas toxiques dans le cytoplasme de la levure. Les chercheurs ont sélectionné une protéine qui forme plus facilement des amas et ont montré d'autres similitudes avec TDP-43 et le FUS à étudier plus avant. Les chercheurs ont séquencé cette protéine, connue sous le nom de TAF15, et ont analysé des échantillons de sang prélevés sur des patients aux États-Unis, en Australie et en Suède à la recherche de mutations TAF15 SLA. Globalement, les chercheurs ont identifié six patients atteints de SLA sporadique qui présentaient des mutations dans TAF15.

Le laboratoire de James Shorter, PhD, professeur adjoint de biochimie et de biophysique à l'Université de Pennsylvanie, et chercheur au centre Packard a fourni plus d'indices sur TAF15. Dans une analyse d'agrégation utilisant des protéines TAF15 purifiées, ils ont constaté que les versions mutantes de TAF15 agglutinent plus vite. La protéine purifiée TAF15 présentait également une portion de type prion dans sa séquence d'acides aminés, à l'instar de TDP-43 et de FUS, qui pourrait bien être un indicateur futur de propriétés neurodégénératives de ces protéines mutantes.

Pour voir comment ces variantes génétiques TAF15 se comportent dans d'autres organismes, le professeur Gitler et ses collègues ont exprimé les variantes dans une culture cellulaire de neurones de moelle épinière d'embryons de rats. Les variantes de SLA associées s'amassaient dans le cytoplasme des neurones de manière similaire à FUS et TDP-43. Lorsque les scientifiques ont inséré le gène TAF15 lié à la SLA chez la mouche à fruit Drosophila melanogaster, les protéines TAF15 ont provoqué des lésions oculaires et les motoneurones et raccourcit la durée de vie de la mouche, les formes mutantes de TAF15 liées à la SLA ayant un effet plus grave

"En parlant des protéines liant l'ARN et la SLA, TDP-43 et le FUS, pourrait bien n'être que la partie visible de l'iceberg. Beaucoup de nouvelles protéines supplémentaires liant l'ARN pourraient également contribuer à la maladie, à plus ou moins grande échelle. Espérons que la liste des gènes que nous avons générée à partir de l'analyse de la levure simple puisse être une sorte de guide ou de ressource pour la communauté SLA", ajoute le professeur Gitler

Ces résultat indiquent une nouvelle classe de protéines qui peuvent conduire à la neurodégénérescence et la SLA. Une meilleure compréhension des causes génétiques de la SLA pourrait un jour conduire à une meilleure détection et à la thérapie, affirment les chercheurs.

Traduction: Ghislain D'amour
Source: Packard Center

Respiration artificielle

Une équipe de recherche Canadienne a fait une recherche sur l'effet d'un programme d'information sur la respiration artificielle pour les patients atteints de la SLA et leurs proches, recherche relative à la connaissance et aux changements dans les sentiments concernant la respiration artificielle. Ils voulaient également voir si le choix que fait un patient directement après le programme d'information correspond au choix qui sera fait réellement

plus tard.

Les directives actuelles indiquent qu´à un moment précoce dans le développement de la maladie, il faudrait parler des possibilités de la respiration artificielle. Les chercheurs sont cependant d'avis qu'un tel entretien d'information ne cadre pas dans les visites standard faites à une équipe SLA. Le patient devrait non seulement recevoir une information mais devrait également (s'il le souhaite) avoir la possibilité de l'essayer pou voir comment on ressent l'application d'une respiration non invasive.

Dans le cadre de cette recherche les patients ont reçu l'information et la possibilité de faire l'essai. La séance d'information a eu lieu bien avant que les patients avaient en pratique besoin de la respiration artificielle. Il en résulta une augmentation de la connaissance et une diminution de l'insécurité chez les patients : ils avaient le sentiment de pouvoir mieux faire un choix. Il s'avéra que les 76% des patients qui optérent pour le choix de la respiration artificielle et du soin palliatif sans respiration artificielle, choix qu'ils firent après le programme d'information était le même que celui qu'ils firent finalement.

Cette large information diminua la peur au regard de la respiration artificielle , permit aux patients d'en parler plus facilement avec leurs proches et de faire le choix nécessaire.

Article initial:
Formal ventilation patient education for ALS predicts real-life choices par D.A, McKim et al. in Amyotrophic Lateral sclerosis, 2012 ; 13 :59-65

Traduction : Luc Michiels
Source: ALS Centrum Nederland

3 variantes de la SLA decrites pour la fondation néerlandaise Princesse Beatrix.

Zones du cerveau pour la pensée altérés chez les patients avec SLA
La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est le membre le plus connu du groupe des maladies de la corne. Ces maladies de la corne sont des maladies des cellules nerveuses contrôlant les muscles (neurones moteurs).

Dans la SLA ces cellules nerveuses sont touchées dans le cerveau comme dans la moelle épinière. La Sclérose Latérale Primaire (SLP) est la variante dans laquelle seulement les cellules nerveuses du cerveau meurent.

Dans l'atrophie musculaire progressive de la moelle (AMPM) le problème se pose seulement avec les cellules des neurones moteurs de la moelle épinière, bien qu'il y a des indications que quelque chose est erronée dans le cerveau aussi. La distinction entre ces trois variantes n'est pas toujours évidente.

Pour son doctorat de recherche Maaike van der Graaff et ses collègues ont testé des méthodes pour essayer de faire cette distinction de façon plus claire et de déterminer comment le cerveau est affecté dans les premiers stades de ces trois variantes.

Ayant utilisé deux manières différentes d'IRM, van der Graaff et ses collègues ont trouvé des changements dans les cellules nerveuses motrices dans le cerveau des patients SLA et SLP ainsi que dans une étape ultérieure aussi chez des patients atteints de l'AMPM. Ces résultats permettent de comprendre le mécanisme des maladies diverses de la corne. En outre, les chercheurs ont découvert dans toutes les variantes également des changements dans les zones du cerveau impliquées dans la capacité de penser.

Cela s'inscrit dans la prévention des changements cognitifs (en mémoire, attention et pensée parmi d'autres) chez un grand nombre de patients avec une maladie de la corne. Ci-dessous est décrit plus en détail la recherche comme effectué.

Le cerveau dans la phase précoce de SLA et de troubles connexes
Drs. M.M. van der Graaff en Prof. M. de Visser, Academisch Medisch Centrum Amsterdam

Arrière-plan
La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie des neurones moteurs, les cellules nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière qui contrôlent les muscles.

De l'atrophie musculaire progressive de la moelle (AMPM) on ne trouve aucune preuve lors de la consultation chez le médecin au niveau du cerveau, uniquement au niveau de la moelle épinière. Cependant, il y a des indications que « sous la surface" il y a aussi un problème au du cerveau.
Dans la sclérose latérale primaire (SLP) le problème se situe seulement dans le cerveau et pas dans de la moelle épinière.

La question clé est s'il s'agit pour ces variantes dans le processus de la maladie en effet de SLA, ou elles sont réellement d'autres maladies.

Cible
Les chercheurs vont vérifier de trois façons différentes si chez ces groupes de patients le cerveau est touché de la même manière.
Ils utilisent deux méthodes d'IRM notamment le RM spectroscopie, une technique qui mesure les changements de métabolisme du cerveau et le diffusion tensor imaging (DTI).

Ils étudent aussi le réflexe de clignotement, excité par un petit courant électrique juste en dessous du sourcil. Le but est de déterminer si, après avoir donné deux chocs successivement, le réflexe de clignotement reste relativement trop élevé, comme mesure de déclenchement qui peut se produire quand il y a un problème des cellules

nerveuses motrices dans le cerveau.

Résultats
Avec RM spectroscopie, les chercheurs ont découvert des dommages au niveau du cerveau chez les patients SLP et SLA. Pour les patients AMPM, cela ce produit plus tard. Avec la méthode DTI on a trouvé également des changements dans tous les troubles, avec des profils différents dans les différents troubles. Des changements ont également été trouvés dans les structures cérébrales impliquées dans la cognition. Ces résultats correspondent au fait que dans des études antérieures de légers changements dans la pensée ont été trouvé chez une proportion importante des patients. L'expérience du réflexe de clignotement après un double petit courant était déviant seulement dans le groupe PLS.

Conclusion
Des anomalies du cerveau ont été retrouvé dans toutes les variantes de la maladie aussi bien dans les régions impliquées dans la locomotion que dans la cognition.

Le réflexe de clignotement ne semble pas être assez sensible pour détecter des problèmes de cellules des neurones moteurs au début de la SLA, au contraire des techniques d'IRM.

La créatine pour des patients souffrant de SLA.

Apparemment la créatine augmente la force musculaire des patients souffrant de SLA (sclérose latérale amyotrophique). En ce sens, l'administration d'un supplément de créatine peut combattre les symptômes de cette maladie neuromusculaire, du moins en partie. Par le passé, il a déjà été démontré qu'un supplément de créatine augmente la force musculaire, et cela non seulement chez des patients en bonne santé mais aussi chez des patients souffrant de diverses affections neuromusculaires.

C'est pour cela que des chercheurs à Turin, Italie, ont analysé l'effet de la créatine sur 28 patients de la SLA. L'administration supplémentaire a couvert une durée de six mois : au cours des sept premiers jours, les cobayes humains ont reçu vingt grammes de créatine par jour ; au cours des semaines restantes la dose quotidienne s'est limitée à trois grammes. Avant l'administratrion supplémentaire, ensuite après sept jours, après trois mois et après six mois d'administration la force musculaire maximale que les patients étaient capables de fournir par eux-mêmes a été mesurée dans dix groupes musculaires différents des membres supérieurs et inférieurs.

En plus, on a mesuré dans quelle mesure les muscles fléchisseurs du coude et les muscles extenseurs du genou se fatiguaient. Après les sept jours d'administration supplémentaire, la force musculaire maximale à fournir dans les muscles extenseurs du genou et dans les muscles fléchisseurs du coude s'est améliorée chez respectivement 70% et 53% des cobayes humains. Chez 32% et 39% des patients respectifs ces groupes musculaires se sont fatigués nettement moins vite.

Au cours des six mois d'administration supplémentaire, les valeurs moyennes de la force musculaire maximale à fournir dans les muscles fléchisseurs du coude et dans les muscles extenseurs du genou ont augmenté de façon significative. Au cours des six mois qui ont suivi le test, les patients n'ont plus pris de supplément de créatine. Suite à cela, les effets positifs de l'administration supplémentaire au cours des six mois précédents se sont perdus. Il est regrettable qu'au cours du test on n'ait pas fait appel à un groupe de personnes soumises à l'effet placebo.

Traduction : Leo Vranckx
Source: Ortho Institute

Travailler en contact avec du plomb augmente le risque de SLA.

Des personnes qui au cours de leurs activités professionnelles entrent en contact avec du plomb courent un risque accru de développer une sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cela est démontré dans une étude récente de la revue Epidemiology.

Chez des patients de la SLA des durcissements se manifestent dans la moelle épinière, ce qui réduit la masse musculaire. Dans un dernier stade, la maladie connaît une fin fatale. Des études antérieures ont montré que l'exposition à des métaux lourds pourrait jouer un rôle dans le début de la maladie.

Sous la direction du dr. Freya Kamel on a réuni 109 patients de la SLA et 256 personnes de contrôle en bonne santé qui ont accepté de participer au test. On a questionné les cobayes humains au sujet de leurs habitudes telles que le tabagisme, leur sommeil, leurs habitudes alimentaires, leur consommation d'alcool et la mesure dans laquelle elles avaient été exposées au plomb par le passé.

Ensuite on a déterminé la quantité de plomb dans le sang et le tissus osseux des personnes testées. Il y avait un plus grand nombre de patients de la SLA que d'autres personnes participant au contrôle qui ont declaré qu'au cours de leur profession ils avaient été exposés à des émanations de plomb, à de la poussière de plomb et à des particules de plomb. Les personnes qui avaient été en contact avec du plomb au cours de leurs activités professionnelles avaient 90% de plus de chances de développer une SLA que celles qui n'avaient pas travaillé avec du plomb.

Dans la mesure où le nombre de jours durant lesquels une personne avait été exposée au plomb au cours de son tra-

vail était plus élevé, le risque d'encourir une SLA était plus grand. Le contact avec du plomb pendant les loisirs ou dans l' environnement résidientiel n'avait aucun effet sur ce risque.

Le risque d'encourir une SLA augmentait aussi lorsque la quantité de plomb dans le sang ou dans les os était plus élevée. Pour chaque microgramme de plus par décilitre de sang, le risque de SLA augmentait de 90%.

Traduction : Leo Vranckx

Source : Ortho Institute

Les niveaux d'acide urique prédisent la survie chez les hommes atteint de la sclérose latérale amyotrophique.

Source

Neurology Clinical Trials Unit, Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School

Résumé

Des niveaux élevés d'acide urique ont récemment été associés à la diminution de la progression dans la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington, atrophie multisystémique et la déficience cognitive légère.

Le but de cette étude est de déterminer si les taux sériques d'acide urique prédisent la survie dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Un total de 251 personnes avec SLA participants dans deux essais cliniques multicentriques ont été inclus dans notre analyse.

Le principal résultat à mesurer était la durée de survie, calculée comme temps jusqu'à la mort ou jusqu'à la trachéotomie, ou à la ventilation assistée permanente, avec n'importe quel événement considéré comme un point de mesure de la survie.

Des modèles de risques proportionnels de Cox ont été utilisées pour estimer l'hazard ratio (HR) entre le point de survie et le niveau de base d'acide urique après ajustement pour les marqueurs de sévérité de la maladie (CVF, score total de ALSFRS-R, le temps depuis l'apparition des premiers symptômes, retard de diagnostic, BMI, l'apparition bulbaire versus spinale, l'âge et riluzole).

Il y avait un avantage de survie dépendant de la dose chez les hommes, mais pas chez les femmes, avec des niveaux plus élevés de l'acide urique de base (logrank test : p = 0,018 pour les hommes, p = 0,81 pour les femmes).

Il y avait une réduction de 39 % de risque de décès au cours de l'étude pour les hommes avec chaque augmentation de 1 mg/dl en acide urique (ajusté HR : 0.61, IC à 95 % 0,39-0,96, p = 0,03).

Il s'agit de la première étude à montrer que l'acide urique sérique est associé à une survie prolongée dans la SLA, après ajustement pour les marqueurs de sévérité de la maladie.

Semblables à des rapports antérieurs dans la maladie de Parkinson, cette association a été observée chez les sujets mâles seulement.

Traduction: ALS Liga: Anne

La vitamine E répare les muscles selon une recherche du GHSU.

Par Tom Corwin

Gordon Baker, 62 ans, marche sur un tapis roulant d'une salle de cardio à Augusta (USA). Ces exercices pourraient abîmer ses muscles mais, heureusement, les 400 milligrammes de vitamine E qu'il prend quotidiennement aide probablement à les réparer, comme le prétend une étude de l'université des sciences de la santé de Géorgie (Georgia Health Sciences University – GHSU).

Zelf zegt Baker: "Ik voel dat het een verschil uitmaakt."

Selon l'étude, la vitamine E semblerait aider la surtaxe des muscles en réparant les membranes cellulaires, ce qui pourrait avoir des implications dans le cadre des maladies dévastatrices.

Dans une étude publiée le jeudi dans le journal Nature Communications, le Dr Amber Howard et ses collègues, qui travaillent en laboratoire sur les cellules musculaires, ont découvert que la vitamine E aide à réparer les membres cellulaires compromises.

"Quand une cellule musculaire subit un déchirement de sa surface externe, elle meurt à moins que la déchirure ne soit très vite réparée", dit le Dr Paul McNeil, auteur senior de l'étude. "La vitamine E, sur base d'un mécanisme que nous ne comprenons pas encore au niveau moléculaire, promeut ce processus de réparation."

"Contrairement aux autres vitamines courantes, le fonctionnement de la vitamine E dans le corps n'est pas encore bien compris", dit-il. "Une autre différence avec la plupart des autres vitamines est que la vitamine E n'est pas soluble dans l'eau. Elle se retrouve dans les graisses dissoutes de votre organisme, y compris les graisses qui composent la paroi externe ou la membrane barrière"

Les chercheurs ont pu montrer que l'activité anti-oxydante de la vitamine pourrait aider au mécanisme de réparation en confrontant les cellules à un

déluge d'antioxydants qui retarderait la réparation des cellules abîmées mais qui pourrait être évité si les cellules avaient été prétraitées avec un antioxydant tel que la vitamine E.

Mc Neil dit: "Ces découvertes pourraient avoir des implications importantes pour les muscles dont les cellules sont souvent abîmées par des contractions excentriques quand le muscle s'étire et se contracte simultanément, comme quand vous courrez en descente."

"C'est assez courant. Je ne pense pas que la plupart des personnes le réalise mais ils en ont certainement ressenti les conséquences."

"Et, plus important, ceci pourrait avoir des implications pour les maladies génétiques de dégénérescence musculaire comme les dystrophies musculaires ou même la SLA. Un facteur qui a démontré, dans une population humaine, pouvoir prévenir ou retarder l'apparition de la SLA est un haut niveau de vitamine E", dit McNeil

Se concentrer sur ce mécanisme de réparation antioxydant pourrait potentiellement être bénéfique aux personnes qui souffrent de dystrophies musculaires génétiques ou d'autres maladies de dégénérescence musculaire. Ceci est loin dans le futur, bien entendu, mais c'est une possibilité.

Traduction: Maïa Debusschere

Source: The Augusta Chronicle

'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 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 sur www.ALSLIGA.be**

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.

Votre don en faveur du Fonds pour la recherche SLA

Il y a plusieurs recherches en cours sur la SLA et vos dons les concernant peuvent être versés via la Liga.
L'ALS Liga soutient régulièrement la recherche.
Si vous faites un tel versement via la Liga, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont les bienvenus et font l'objet d'une lettre de remerciement.
Pour les dons d'au moins 40€ sur base annuelle, vous recevrez également 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 dédiée aux 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.

En plus, 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. Suivant les directives de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (www.vef-aerf.be), nous nous engagons 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. Tous les chercheurs qui, en Belgique, se spécialisent dans la recherche sur la SLA sont invités à adresser leur demande d'aide financier auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment de leur nationalité, de leur avancée dans la carrière (p.ex. professeur, médecin-spécialiste, post doctorant ou étudiant en doctorat sous la supervision d'un promoteur) ou de leur affiliation (p.ex. université, hôpital (universitaire), Centre de Référence Neuromusculaire reconnu).

2. Tous 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 s'élève à 20.000 € par an. 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 compose 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?

Tous les ans vous pouvez jusqu'au 31 octobre 2012 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?
- par quel biais allez vous faire connaître ce financement?

TEL 053 43 02 32
Mobility by Olivier
www.mobilitybyolivier.be
Scooters électriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants électriques • Aides
Progeo
Fauteuil active
Etac Balder
E 800
Levo C3
Votre partenaire de se lever
Permobil C350
Fauteuil roulant électrique
Armon
Support de bras électrique
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

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

'Een hart voor ALS' soutient l'ALS Liga!

'Een hart voor ALS' ('Du coeur pour la SLA!'), une association qui lève des fonds et s'engage dans la lutte contre la SLA, a remis à la mi-janvier **un chèque de €15.700** à **l'ALS Liga**. La Liga, une A.S.B.L non subsidée placée sous le Haut Patronage de S.M. la Reine, est également membre de l'Alliance Internationale des associations ALS/MND et incarne à la perfection la finalité de 'Een hart voor ALS'.

Ce montant est un résultat de **l'action de fin d'année** de 'Een hart voor ALS'. Ce résultat a été rendu possible en étant actif sur plusieurs fronts (participation à des marchés de Noël, vente de truffes au chocolat, vente d'objets d'art et de bouquets de fleur, tombola géante, collecte et dépôt de tout type de dons provenant de particuliers et d'entreprise), mais également grâce à l'implication de nombreux sympathisants.

Le chèque a été remis à Francine et Joske, qui représentaient l'ALS Liga, lors d'**une soirée de clôture particulièrement réussie** au restaurant **De Verseau** à Destelbergen, sous les applaudissements nourris d'une cinquantaines d'invités. Parmi eux figurait notamment **Stefan Coucheir**, fondateur et propriétaire du **bureau de marketing et de communication Antenno**. Stefan a mis a point avec ses collaborateurs **'De Kerstgroet'**, ('le voeu de Noël'), une application Facebook ludique basée sur l'envoi et l'affichage de photos. Cette action nous a permis un montant de **€2000 L'échevin Georges Heerman** qui a également fait don d'un beau tableau peint par lui en faveur de la tombola était également présent.

Le tenancier du restaurant, Wim, a également fait don d'une coquette somme. Il a en outre bien pourvu avec ses collaborateurs au nécessaire pour que la soirée soit super-agréable, avec un repas délicieux, et naturellement les liquides qui vont avec.

Les sommes collectées seront utilisées pour le soutien des patients, notamment au **centre de soin 'Middelpunt'** à Middelkerke. Ce centre est le premier centre de soin spécialisé destiné aux patients de la SLA en Belgique.
Plus d'info sur www.ALSLIGA.be

'Een hart voor ALS' est par ailleurs également active sur d'autres fronts. **'Nice Guys and Friends'**, un groupe de sportifs connus, incluant notamment **Benjamin Bundervoet** (mascotte des Buffalos de Gand, Big Brother, au club 'De Pedaalridders', **café d'ambiance 'Picasso'**) et **Filippe Geenens** (tenancier de **la Brasserie-Grillhouse Reinaert** à Destelbergen) qui sueront sang et eau pour la bonne cause pendant l'**Ironman 70.3 de 2012 à Majorque**. Nous pouvons fièrement vous annoncer que 'Een hart voor ALS' figure parmi les sélectionnés entre de nombreuses candidatures. Le père de cette initiative n'est autre que le champion cycliste **Ludo Dierckxsens** que vous connaissez bien.

En plus de la participation à cette épreuve terrible, les 'Nice Guys' organiseeont également d'autres **activités annexes** pour le sponsoring de cette bonne cause. La plus populaire d'entre elles est la **'Fiesta Total'**, une **soirée espagnole** où l'équipe et le but de son engagement sont présentés au public. Ce sera l'occasion en plus d'un bon repas avec paëlla, de pouvoir s'amuser et danser (performances Live de C.FreeLo et de Kurt van Biezebaaze, soirée danse avec DJ Christ).

A ne pas manquer donc! Pour conclure nous pouvons aussi vous annoncer que nous sommes occupés à préparer d'autres projets sympatiques. J'espère pouvoir vous en dire plus très bientôt.

Compte-rendu: **Alain**

Concert de Noël à l'Eglise Saint-Nicolas de Koolkerke le dimanche 18 decembre 2011

L'harmonie de Koolkerke 'Vermaark na Arbeid" ('du plaisir après la travail') et le choeur d'enfants K.K. Fonie 'de Olvoriaantjes' de Heist ont oeuvré ensemble pour présenter un concert de veille de Noël céleste. Ils avaient mis sur pied un programme d'une soirée complète qui voulait apporter de l'espoir et de la joie pendant les jours les plus sombres de l'années, et pour lequel le père Walter Deleu avait volontiers offert son église.
L'idée de faire cette représentation est venue après qui soit apparu qu'à cause de la crise économique plusieurs orga-

nismes humanitaires ont eu du mal à joindre les deux bouts financièrement. L'ALS Liga était l'une des institutions touchées. Les fonds recoltés apporteront, nous l'espérons, un certain soulagement et les patients atteints de SLA le recevront comme un encouragement..

Le duo dirigeant, Veerle Pinsart et Petra Van Thillo, a emmené sa chorale depuis des chants traditionnels comme Susa Nina vers des chants de Noël actuels. Elles formaient avec l'harmonie koolkerkoise le tandem parfait pour progresser du recueillement d'une athmoshère de cantate vers le climat exhubérant du Nouvel An. La direction musciale de l'harmonie était entre les mains de Hans Delanghe.

Parce qu'un moment de contemplation ne pouvait pas manquer à la fête, Chris Verstraete a régalé le public d'une poignante rêverie de Noël.

La totalité des dons (1000 euro) a été récoltée au bénéfice de l'ALS Liga.

Plus d'info sur l'harmonie auprès de son président Geert Van Mulders,
Dorpsmolenstraat 4, 8000 Koolkerke, (050)346288
E-mail: info@harmoniekoolkerke.be

43 'Bonzaïens' confirment leur engagement pendant leur fête de confirmation.

Croîre
S'entraider
Croire en chacun
Croire en notre Dieu
Ensemble

Le samedi 4 février était jour de fête pour la fédération de Kortenberg. 43 jeunes du mouvement de jeunesse Bonzaï ont bravé le froid et le gel, sous un beau soleil d'hiver, pour, pendant leur fête de confirmation à l'église de Kortenbergn prononcer à haute voix 'oui', exprimer leur foi en Dieu, qui signifie "je serai là pour toi", et confirmer leur engagement à donner chair à ce "je serais là pour toi" et à faire de leur vie le parcours d'un croyant .

Cela fut une célébration intense, centrée sur l'histoire des pélerins d'Emmaüs et le "je serai là pour toi" de notre Dieu qui soutient le récit de la foi à travers l'histoire. Les parents, marrains et parrains et l'ensemble de la communauté présente ont parlé haut et fort de leur engagement à continuer à accompagner dans leur chemin ces jeunes en croissance et en questionnement. Le point d'orgue de la célébration fut le moment pendant lequel les jeunes, les mains imposées par leurs deux témoins, ont reçus le sacrement de la Confirmation de l'Abbé Marcel De Pauw.

Contribuer au rêve de Dieu, croire que Dieu nous accompagne dans notre chemin et se fait connaître par un "je serai là pour toi" si simple et qui englobe tout, implique également que nous mettions notre main à la pâte. Au cours de nos rencontres, nous nous sommes souvent arrêtés sur ce ce que pouvait

signifier le fait de nous engager, et comment, chacuns avec sa propre manière et ses propres talents, nous pouvons aujourd'hui et quotidiennement faire vivre cette histoire.
Lors de la préparation du Week End Banzaï de janvier nous avions demandé aux jeunes de faire des proposition pour le choix d'une bonne oeuvre. Comme pour les autres années, nous devrions recueillir des contributions pour le projet choisi pendant la fête de confirmation. C'est une des manière par lesquelles nous voulions rendre concret notre collaboration au rêve de Dieu et notre engagement pour les autres.
Nous avons choisi l'ALS Liga, sur la proposition de Jens dont le grand-père Luc Six est décédé de la maladie. Lode Quitens est venu à la fin de la célébration pour donner une courte explication et apporter un témoignage plain de chaleur. Un grand merci pour cela à Lode!

Nous sommes fiers et surtout reconnaissants de pouvoir envoyer le beau montant de **758,02 euro** à l'ALS Liga

Sur le seuil du
Vaste monde se tiennent
Les poumons remplis d'enthousiasme
Un coeur qui désire de grandes choses
Deux mains pour les commencer
Et une voix qui dit:
"Fais-le. Tu le peux!"

L'ALS Liga remercie tous ceux qui ont collaboré à cette belle initiative et félicite tous les confirmés et leurs familles.

Compte-rendu: **Bonzai**

Divertissement musical

MERCREDI 16 MAI 2012
Au CC 'Den Hoek' à Kortenaken

Une soirée d'animation musicales avec
Jan Kerckhofs, Jan Haesevoets,
Stéphanie Onclin (participante à "The Voice van Vlaanderen!"),
Steffi Vertriest, Eva Blom en Saartje Polleunis

United in the World-wide fight against ALS/MND

Le 21 juin est proclamé dans le monde entier journée internationale contre la SLA. En Belgique également nous travaillons à placer sous le feu des projecteur la problématique de la SLA et la rappeler à l'attention des pouvoirs publics et du grand public.

Cela a lieu principalement via des activités, nos ambassadeurs et aussi dans les médias.

Mais nous comptons aussi sur vous. Si quelqu'un a des idées ou se sent interpellé pour mettre sur pied quelque action que ce soit dans ce contexte, nous l'apprécierons infiniment. Plus nous donnerons de visibilité à cette terrible maladie, mieux la problématique de son accompagnement pourra être abordée.

La journée contre la SLA ne doit pas se passer comme un jour comme tous les autres. Les patients et leur famille ne doivent pas être les seuls impliqués ce jour-là.

Ensemble et avec eux, nous pouvons apporter notre petite pierre à l'édifice, en entreprenant quelque chose, par exemple par une initiative personnelle, dans notre voisinnage ou environnement, pour, de cette manière, donner un visage reconnaissable à cette maladie auprès du grand public. Pas seulement à l'occasion du 21 juin, mais aussi pour après...Permettre à la SLA de recevoir plus d'attention est nécessaire, maintenant comme toujours.

Plus d'info sur les contacts avec les médias dans notre rubrique 'TIPS'

ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION!

VENTE DE PORTE A PORTE

On nous informe régulièrement de ventes de porte à porte au nom de l'ALS Liga.
Il s'agit aussi de ventes à l'entrée de grands magasins ou au marché.

Attention: les vendeurs habilités sont détenteurs d'une autorisation écrite officielle, signée par le président ou le comptable de l'association.

Pour cette raison: Demandez toujours la carte de vendeur ambulant ou la permission de l'ALS Liga.
Prenez toujours note du nom du vendeur.
En cas de doute, n'achetez rien et prévenez-nous et le cas échéant, la Police le plus rapidement possible.
Nous nous chargeons des actions nécessaires.

amc
TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN
HOGG
Neem de trap, MET uw rolstoel, zonder hulp van derden !
° Zonder transfer
° Veilig en onafhankelijk naar boven
° Geniet terug van alle ruimtes in Uw woning
° Uw traptredes blijven vrij voor de andere bewoners
Voor GRATIS advies en offerte : bel 056 644 655
www.amcentrum.be

Grand Tournoi de Pétanque 'Le Jour le plus Long'/'De Langste Dag' à Brugge-Koolkerke au bénéfice de l'ALS Liga

VENDREDI 22 JUIN 2012 À 18H30 – inscription jusqu'à 18h15

Où?: sur le nouveau terrain du presbystère sur l'Arendstraat à 8000 Bruges

Pour qui?: Triplettes.

Inscriptions: 15€ par équipe à régler sur place. 5 euro par inscription sont au bénéfice de l'ALS Liga.

Informations complèmentaires chez
Geert Van Mulder, tel. 050/346288 - geert.vanmulders@skynet.be
Fernand De Cloedt, tel. 050/330804 - fernand.de.cloedt@telenet.be
Herman Van Parys, tel. 050/337504 - herman.vanparys.11327@axa-bank.be

Prix: TOUS LES PARTICIPANTS SERONT RECOMPENSES!
Tous le monde est bienvenu - les non-joueurs aussi! Animation présente au Bar du Centre paroissial

Efteling hotel
22, 23 & 24 JUIN 2012

"Un vrai lien Affaires – Passion" à l'Efteling.
Un week-end de luxe dans un lieu magique, où tout est réglé dans les moindres détails, de manière à ce que vous, en tant que participants, puissiez vous concentrez sur vos affaires, votre recherche d'authenticité, vos passions et plaisirs et que vous puissiez en bénéficier et en faire bénéficier les autres dans le luxe.
Pour les collaborateurs et intervenants qui veulent accompagner, soutenir, inspirer et créer des liens entres les gens via leurs activités, engagements caritatifs et passions.
Les patients interessés par le séjour sont naturellement les bienvenus, avec beaucoup d'amitié.
Nous regarderons ensemble avec vous comment nous organiser pratiquement.

'Festina lente' tel: +32 (0)477 42 64 20 – voir website – activiteiten

POURQUOI???

Encore longtemps après le diagnostic, je me suis posé la question 'pourquoi moi', pourquoi est-ce que cela devait m'arriver maintenant...? Je pense que tous ceux qui sont confrontés à une maladie grave, quel quelle soit, se posent probablement cette question.

Je me demandais même un instant si ce n'était pas une punition, si je n'avais pas écopé d'un mauvais numéro de série, si je ne provenais pas d'un mauvais lot ou s'il n'y avait pas un message caché… ? Vous ignorez que vous vous torturez inutilement en cherchant une explication…

Ce que je sais maintenant, c'est que se poser cette question et en rechercher la réponse ne vous avance en rien.

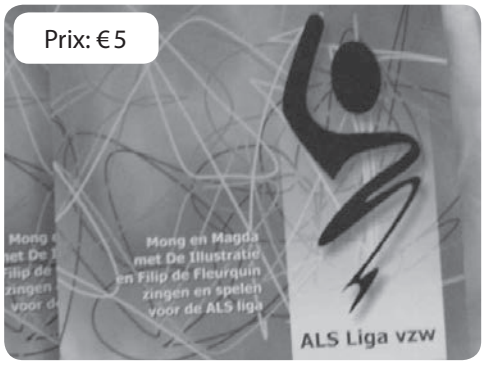
Vous pouvez cataloguer le temps que vous y consacrez dans la rubrique 'énergie négative inutile' au détriment de celle du 'temps de qualité' …

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

À se procurer auprès de l'ALS Liga:

Nos gadgets, des compagnons câlins indispensables quand le moral n'est pas au top et qu'un peu de réconfort est le bienvenu, un lion à qui confier ses secrets. Ou encore la voix de « Vuile Mong » qui n'a pas son pareil pour conter une histoire et la rendre plus vraie que nature. À vos plumes ou stylos pour passer commande, pas de Bic en vue? Passez nous un coup de fil et commandez-en de suite.

Petit plus: lors de fêtes, activités, marchés et en toutes occasions, vous pouvez vendre des peluches, des cd ou des bics à vos amis en leur expliquant tout ce que vous savez sur la SLA et l'ALS Liga. Votre lion rugira de plaisir et Mong chantera encore avec plaisir pour vous!



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 Liga, en voici finalement trois. Le CD est en vente à l'ALS Liga.

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

GADGETS DE L'ALS LIGA

STYLOS-BILLES

Nous avons plusieurs sortes de stylos-bille dans notre assortiment. Nos stylos-bille sont disponibles en bleu clair, bleu foncé ou gris. Encre bleu ou noire.

Prix: € 2

Un T-shirt blanc avec le logo de l'ALS Liga.

Prix: € 7

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

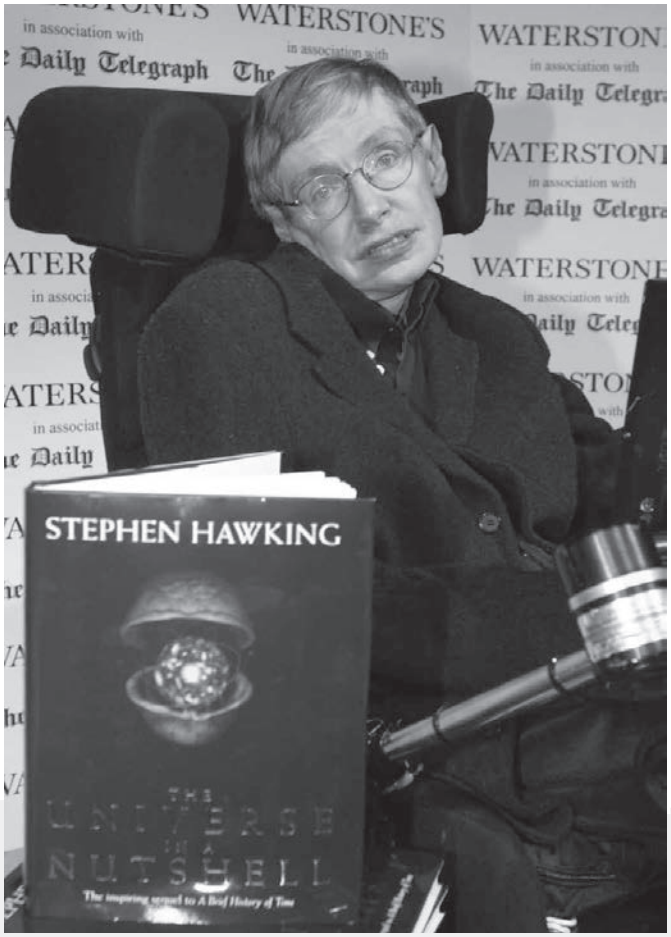
Stephen Hawking a eu 70 ans le 8 janvier 2012 et a pulverisé ainsi largement les prévisions de son diagnostic SLA d'environ un demi-siècle.

Le célèbre physicien est connu pour sa diffusion auprès du grand public de ses théories concernant les trous noirs et de la nouvelle science de la gravitation quantique.

Il a su conserver l'attention du public pendant la majeure partie de sa vie, malgré son immobilisation dans un fauteuil roulant suite à la SLA. Depuis 1985, il parle même au moyen de son propre système informatisé, qu'il commande avec sa mâchoire et il subit jour et nuit des soins spécifiques.

Lorsque le premier diagnostic concernant la SLA de Hawking a été établi, il avait 21 ans et on craignait qu'il ne puisse même pas fêter son 25ième anniversaire.

Nous avons posé à Mr Leo McClusky, professeur en neurologie et Directeur Médical du Centre SLA de l'Université de Pennsylvanie, la question pourquoi Hawking a vécu si longtemps alors que d'autres patients décèdent si rapidement après le diagnostic.



Qu'est-ce que la SLA et y a-t-il plusieurs formes de cette maladie?

La SLA est une maladie neurodégénérative: chaque muscle est contrôlé par des motoneurones situés dans le lobe frontal du cerveau. Les muscles sont commandés par des impulsions et sont connectés via les synapses avec des motoneurones situés dans la partie basse du cerveau et dans la moelle épinière. Les neurones de motricité dans le lobe frontal du cerveau sont qualifiés de supérieurs, ceux de la moelle épinière d'inférieurs. La SLA affaiblit les motoneurones supérieurs ou inférieurs, ou les deux.

Il y a longtemps que l'on a identifié plusieurs variantes de la SLA. Ainsi la PMA a comme caractéristique d'affecter uniquement les motoneurones inférieurs. Mais des traces d'affaiblissement des neurones supérieurs ont été constatées pathologiquement lors d'autopsies.

La SLP agit inversement ; maladie des motoneurones supérieurs avec des traces d'affaiblissement des motoneurones inférieurs.

Une autre variante est la PSP, caractérisée par l'affaiblissement de muscles commandés par le cerveau comme la langue, ceux de la face ou de la déglutition. Cependant, on constate que les muscles des membres sont presque toujours aussi atteints.

La SLA, la PMA, la SLP et la PSP sont quatre variantes dont on a longtemps cru qu'elles n'affectaient que les motoneurones. La réalité est différente. On constate maintenant qu'environ 10% des patients présentent des dégénérescences dans d'autres parties du cerveau, comme dans les zones du lobe frontal sans motoneurones ou dans le lobe temporel. Certains de ces patients peuvent développer une forme de démence, la démence fronto-temporelle. Une des grandes erreurs concernant la SLA est que cette maladie n'affecterait que les motoneurones, ce qui est inexact.

Qu'est-ce que le cas Stephen Hawking nous apprend concernant cette maladie?

Une évidence est démontrée par Stephen Hawking: la SLA est une affectation avec des dimensions incroyablement diverses. Les patients survivent en moyenne deux à trois ans après le diagnostic. Cela implique que la moitié survit plus longtemps, certains même beaucoup plus longtemps.

La survie dépend de deux facteurs: les muscles respiratoires restent activés, évitant l'arrêt respiratoire via la stimulation du diaphragme par les motoneurones, et les muscles de la déglutition ne s'affaiblissent pas sauvant ainsi de la malnutrition ou de la déshydratation. Si les deux restent préservés,

le patient peut survivre longtemps, malgré la dégradation progressive de sa santé. Ce qui se passe alors avec ce patient est inespéré, il est un 'cas exceptionnel'.

Est-ce que la longévité de Stephen Hawking est due au fait que la maladie et ses premiers effets l'ont atteint lorsqu'il était jeune?

L'atteinte juvénile a lieu lors de l'adolescence, mais je connais insuffisamment ce sujet. Il est probable que les perturbations apparaissent d'abord comme 'embryonnaires' et augmentent très, très lentement. Il y a des patients dans ma clinique dont la SLA a été diagnostiquée pendant l'adolescence et qui vivent encore à 40, 50 ou 60 ans. Mais je ne connais pas leur parcours de vie, je ne les ai pas étudiés et il m'est donc difficile de me prononcer à ce sujet.

Hawking est un bon exemple de patient dont les parties du cerveau ne concernant pas la motricité ont été préservées, cela peut donc se produire.

Quelle est la fréquence de ces cas de SLA à progression lente?

Je suppose moins de quelques pourcents.

Dans quelle mesure attribuez-vous la longévité de Stephen Hawking aux soins exceptionnels dont il a fait l'objet ou à la biologie spécifique de sa SLA?

Probablement aux deux. Je ne le connais que par ses apparitions à la télévision et j'ignore son suivi médical. S'il est effectivement sous respiration artificielle, c'est sa biologie, la biologie de son affection neurodégénérative qui déterminera sa survie. En cas de problèmes de déglutition , une alimentation par sonde peut prévenir la malnutrition et la déshydratation. La biologie de la maladie est la plus déterminante.

Y a-t-il des indications que le style de vie ou le bien-être psychologique peuvent influencer favorablement l'état du patient? Ou est-ce que les effets de la maladie sont trop fulgurants pour permettre une différence?

Je ne pense pas que cela peut avoir une influence sur la survie du patient.

La SLA ne se guérit toujours pas. Quelles sont les découvertes récentes qui pourraient contribuer à une guérision ou, du moins, à un meilleur traitement?

On sait depuis début 2006 que, pour un nombre de maladies neurodégénérative comme la SLA, le facteur déterminant est l'amoncellement de protéines anormales dans le cerveau. 10% des cas de SLA sont déterminés génétiquement et sont la suite de mutations génétiques. Je suis certain qu'il existe des gènes à risque concernant la SLA, plusieurs candidats potentiels ont déjà été identifiés comme pouvant induire la maladie. Chacun de ces gènes est intéressant dans la mesure qu'il provoque des amoncellements de différentes protéines dans le cerveau. L'étude de ces gènes spécifiques nous permet de mieux identifier les mécanismes particuliers du cerveau qui sont autant de cibles potentiels pour les thérapies. Malheureusement, aucun de ces gènes ne nous a permis, jusqu'à présent, d'établir une quelconque thérapie.

Quelle est l'importance du cas Stephen Hawking pour les patients victimes de la SLA?

Hawking est un exemple incroyable de la variabilité inimaginable de la maladie – et l'espoir de malades de pouvoir vivre encore longtemps. Malheureusement, cela ne se réalisera que chez une petite minorité de patients.

Source: Scientific American.

Recherche d'annonceurs!!

Nous recherchons des entreprises et des sponsors désireux de soutenir notre association.
Nous leur mettons de l'espace publicitaire à disposition.

Pour tous renseignements:
Tél.: 016/23.95.82 – e-mail: info@alsliga.be

SLA et vie sexuelle[1]

La Sclérose Latérale Amyotrophique, ou SLA, a des conséquences importantes sur vos relations et votre vie sexuelle. Il est souvent difficile d'en parler. L'information dans cette brochure peut servir de base pour une discussion plus élaborée avec votre partenaire, médecin de famille ou spécialiste.

L'influence de la SLA sur la vie sexuelle

La SLA est une maladie musculaire, provoquant progressivement l'affaiblissement et l'atrophie (= diminution de la masse et des tissus musculaires) des muscles. Il y aurait en Belgique de 800 à 1000 personnes atteintes par la maladie. Elle affecte plus d'hommes que de femmes.

Conséquences directes et indirectes

La SLA a un effet direct sur le système nerveux somatique, les muscles respiratoires et les muscles qui participent à la pratique sexuelle. La fonction sexuelle elle-même n'est pas affectée par la SLA. La fatigue, le manque de sommeil, les spasmes, les crampes ou certains médicaments peuvent affecter le désir sexuel et avoir de l'influence sur la perception de soi.

[1] Ce texte est basé sur "ALS en seksualiteitsbeleving: een theoretisch kader en richtlijnen voor de praktijk", thèse de Michèle Cleymans, Universiteit Gent.

Changements dans votre relation

Le rôle du (de la) partenaire s'apparente souvent plus à celui d'un(e) soignant(e) que d'un(e) amant(e). Cela influence évidemment la vie sexuelle et l'intimité et peut occasionner des problèmes.

Tips

- Choisissez pour le sexe le moment de la journée ou vous êtes le moins fatigué
- Optez pour la position qui vous est la plus facile
- Prenez suffisamment soin de vos moments d'intimité
- Avoir du plaisir est plus important que la prestation
- Le sexe n'inclut pas seulement le plaisir, mais aussi le désir, l'intimité et le contact
- Des médicaments peuvent aider en cas de spasmes musculaires. Mais ils peuvent également influencer l'érection ou induire de la fatigue
- Un massage à l'huile peut détendre en cas de douleurs, certaines positions peuvent également être moins douloureuses

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

BEROEPSINSTITUUT VAN ERKENDE BOEKHOUDERS EN FISCALISTEN
IPCF BIBF
INSTITUT PROFESSIONNEL DES COMPTABLES ET FISCALISTES AGREES

Grote Markt 21
3440 Zoutleeuw
Tel: 011/78.54.01
Fax: 011/78.54.22
RPR Leuven
BTW: BE 0466.709.263
BIBF 205926

Désirez-vous contribuer?

Vous disposez de textes, poèmes, informations médicales ou un récit de vie que vous désirez voir publié dans notre bulletin d'information. Alors envoyez-les par mail avant le 15ième des mois suivants 2, 5, 8 & 11.

Nous en ferons une sélection à condition que ceux-ci nous parviennent sous forme de fichier par mail. Des textes sur papier ou scannés ne seront pas utilisés.

Attention !!!

Nous demandons à ceux qui ne désirent plus recevoir notre bulletin d'information, qui ont déménagé ou changé d'adresse de bien vouloir en informer le secrétariat (016 23 95 82)

Cela nous évitera des frais inutiles.

- En cas d'incontinence, il est contre-indiqué de boire juste avant un rapport. Il est aussi possible d'uriner juste avant le rapport
- Un essuie-main sur le matelas peut prévenir les petits incidents. L'homme peut utiliser une capote. Il existe, pour les femmes, un appareil pour fermer l'appareil urinaire
- Une sonde PEG peut être couverte, par exemple, avec un foulard

Confort, dispositifs d'aide et services sexuels

Le lit et la chambre à coucher

- Un lit réglable permet d'être couché avec les jambes surélevées, ce qui améliore la circulation sanguine dans le corps. L'érection est facilitée par la position assise
- Si vous êtes sous respiration, vous pouvez protéger le conduit par une gaine
- Vous pouvez également accrocher un panier au lit pour contenir des moyens tels que les capotes, des tissus humidificateurs, des gels lubrifiants, de l'huile de massage... .
- Dans la chambre à coucher, un miroir, des bougies odorantes, etc. peuvent avoir une fonction stimulante

Dispositifs d'aide

Vibromasseurs, anneaux pénien, lubrifiants, huiles de massage, jeux érotiques, films érotiques, etc..;
Il est évidemment très important d'en parler avec votre partenaire.
Pour en savoir plus:
www.libidos.be – www.pabo.be – www.lixx.be

Services sexuels

On peut s'adresser pour ceci aux bureaux d'escorte classiques ou auprès d'organisations qui prévoient des services sexuels.
En Belgique on peut s'adresser à l'ASBL (néerlandophone) 'Aditi vzw'. Ce service n'est pas encore reconnu officiellement dans notre pays parce qu'il est concerné par la loi de 'protection de la prostitution'. Toutefois, le recours à ces services n'est pas punissable.
Pour plus d'information:
www.aditivzw.be
www.senvzw.be/wg/kenniskring-autisme-en-seksualiteit/content/seksuele-dienstverlening-aan-personen-met-een-handicap-toelichting

La communication ouvre des portes

Parlez avec votre partenaire

Vous devrez rechercher en permanence avec votre partenaire de nouvelles alternatives parce que beaucoup de pratiques deviendront probablement avec le temps difficiles à réaliser. Discuter ensemble est dès lors un avantage certain et une forme d'intimité.

Consultez votre médecin de famille ou spécialiste

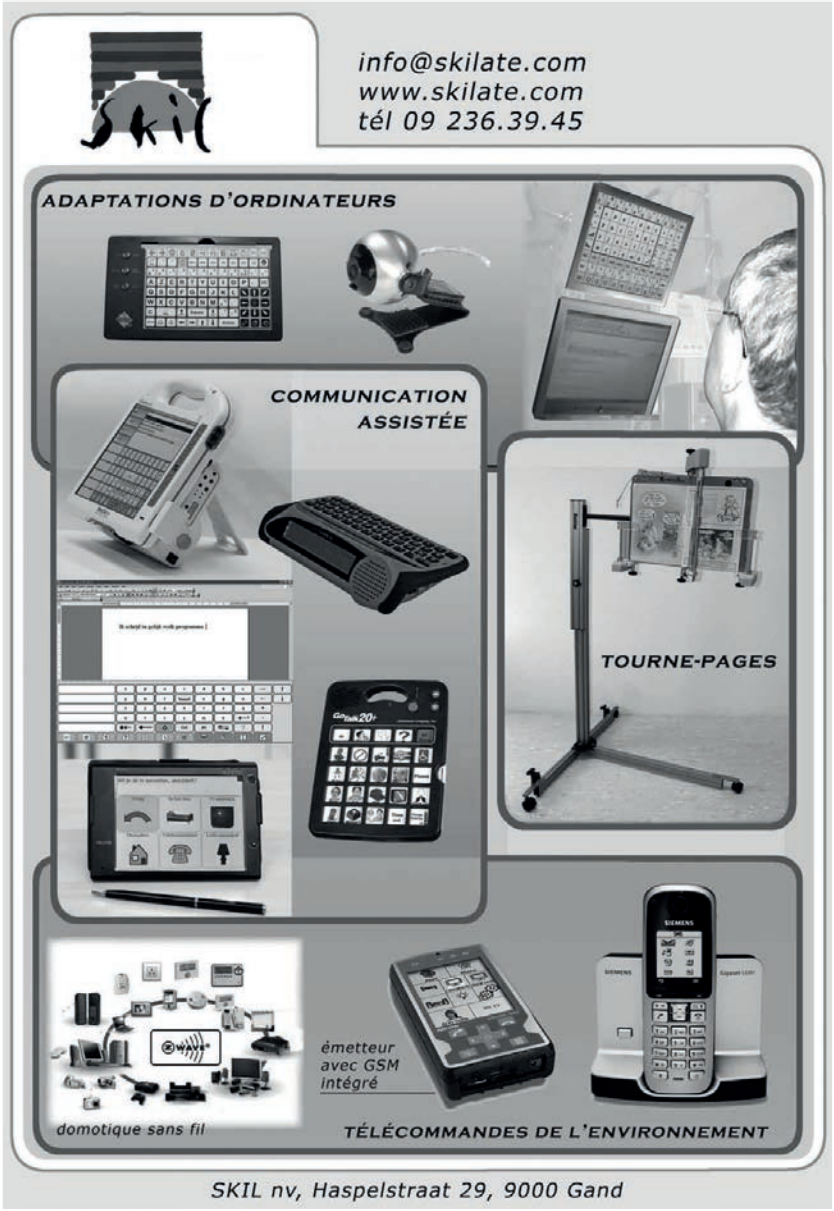
Si vous avez des questions précises, vous pouvez les mettre par écrit et les emporter à la consultation. Le praticien vous répondra le mieux possible ou, le cas échéant, vous adressera à un confrère.

Plus d'informations sur internet

Par rapport à la SLA:
www.ALSLIGA.be – www.stichting-als.nl – www.als.net – www.hintoostvlaanderen.be/
Intimiteit en seksualiteit bij ALS:
www.intermobiel.com/view/uploaded/objects/is_revalidatie_aan_seks_toe_-_artikel_in_revalidata_121_-_2004[1].pdf
www.massgeneral.org/neurology/assets/ALS/SexualityIntimacy091409v3.pdf

Etude UZ Gent en collaboration avec l'ALS Liga.

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320



1207
Les numéros des médecins de garde disponibles aux renseignements

Les numéros des médecins de garde sont disponibles depuis le 9 Février 2002 au service national des renseignements. Cette initiative de Belgacom, avec le soutien du Ministre des Affaires Sociales, répond aux nombreuses demandes des clients du service des renseignements. Pour ce service à la clientèle, Belgacom a pu compter depuis fin 2001 sur l'aide enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'Ordre des médecins, permettant au service des renseignements de disposer en permanence de listes actualisées des services de garde. Plus de 80% des réseaux de garde sont repris actuellement.

En pratique, vous formez le 1207 et mentionnez à l'opérateur la commune désirée. En quelques secondes, l'opérateur vous fournit le numéro du service de garde et, le cas échéant, vous mets en connexion avec lui.

Quelques astuces pour des repas savoureuxd

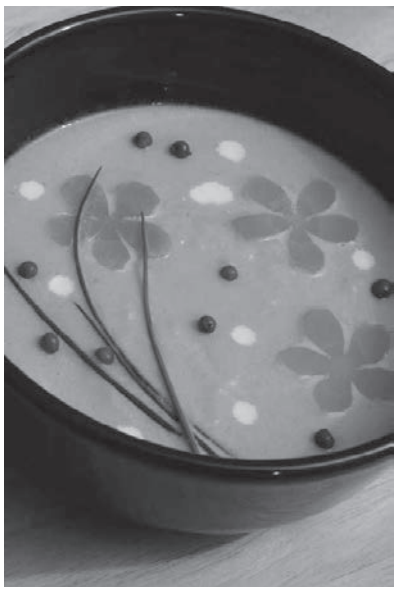
Lorsque mastiquer et avaler deviennent un problème, il existe quantité de petits trucs simples et efficaces pour des repas conviviaux. Avec l'ALS Liga, Piet Huysentruyt en a retenu bon nombre, ce qui devrait vous permettre de faire de chaque repas une fête.

- 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.

Si LA déglutition devient un problème.

la solution vous trouverez sur www.ALSLIGA.be

Potage:



Potage aux carottes et lait de coco, gigembre et baies roses (3 persones)

(Préparation: 10 min. – temps de cuisson: 15 min.)

Ingrédients:

600g de carottes
1 morceau de gingembre haché
1 cuillère à soupe d'huile
1 boite de lait de coco (165 ml)
Des baies roses
Un peu de crème liquide et de l'aneth en garniture

Préparation:

– Eplucher les carottes et les couper en rondelles (dont une dizaine bien fines pour la garniture).
– Eplucher et hacher l'ognon et le gingembre.
– Chauffer l'huile dans une casserole et y faire revenir l'oignon jusqu'à transparence. Ajouter le gingembre et remuer pendant environ 2 minutes. Ajouter les carottes, couvrir d'eau et laisser cuire pendant environ 10 minutes.
– Egoutter les légumes et en recueillir le jus de cuisson. Garder la dizaine de rondelles de carotte pour la décoration et mixer finement le reste. Ajouter le jus de cuisson et le lait de coco pour obtenir la fluidité voulue.
– Faites des fleurs avec les rondelles de carottes pour une décoration créative.
– Servez dans des bols, créez le 'jardin' avec les fleurs en carotte, les baies roses, le gazon en aneth et les flocons de neige avec la crème.

Plat de consistance:

Polenta crémeuse au broccoli (4 persones)

Ingrédients:

125g de polenta – 1 brocoli – 30cl de crème liquide – 30cl de lait demi-écrémé – 100g de Parmesan râpé – 20g de parmesan en copaux – un peu d'huile d'olive – sel et poivre

Préparation:

– Porter de l'eau à ébullition dans une casserole et y cuire le brocoli pendant 10 minutes.
– Refroidir à l'eau froide
– Passer le brocoli dans le mixeur (garder qlq petits bouquets pour la décoration).
– Porter le lait et la crème à ébullition dans une casserole.
– Y ajouter la polenta en remuant et faire cuire selon les instructions reprises sur l'emballage
– Laisser reposer pendant 1 à 2 minutes
– Ajouter la purée de brocoli et le parmesan juste avant de servir
– Assaisonner avec sel et poivre
– Servir la polenta dans des assiettes à potage préchauffées
– Garnir avec les morceaux de brocoli, les copeaux de parmesan et une ligne d'huile d'olive

Dessert:

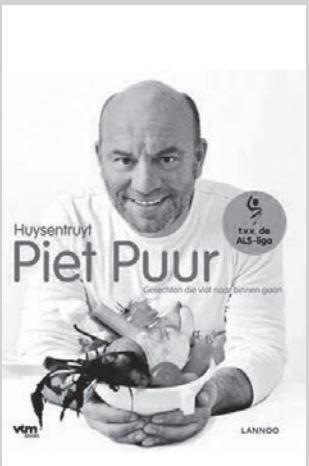
Mousse de mascarpone à la crème de citron (4 persones)

Ingrédients:

75 g de beurre – 8 cl de jus de citron –le zeste de 2 citrons – 120 g de sucre – 3 œufs – 1 cuillère à café d'agar-agar – 100 g de mascarpone – 1 jaune d'œuf – 10 cl de crème liquide – 20 g de sucre impalpable – Cassonade brune (ou chocolat)

Préparation:

– Faire fondre dans un poêlon le beurre à feu doux – Mélanger dans un récipient les 3 œufs, le sucre, le jus de citron et le zeste à l'aide d'un fouet. Ajouter la préparation au beurre fondu.
– Porter le mélange au point d'ébullition en remuant continuellement. Retirez aussitôt la casserole du feu en continuant à remuer en y mélangeant l'Agar-agar.
– Laissez reposer pendant 3 heures au réfrigérateur. Le mélange doit devenir épais et lisse.
– Mélanger le mascarpone avec le jaune d'œuf pour préparer la mousse.
– Battre la crème liquide avec le sucre impalpable jusqu'à l'obtention d'un mélange crémeux.
– Mélanger 1/3 de la crème avec le mélange de mascarpone.
– Y ajouter le reste de la crème. Ensuite une couche de crème de citron, une couche de mascarpone, Etc.
– Saupoudrez à volonté de cassonade brune ou de chocolat juste avant de servir. Garder au frais jusqu'au moment de servir



Piet puur

Gerechten die vlot naar binnen gaan*

- Des recettes typiques de Piet Huysentruyt sous forme de purées!
- Chef de cuisine et vedette de la télévision, Piet Huysentruyt prend la problématique SLA très à coeur 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 SLA Leuven (info@alsliga.be)
Le prix est de 15 euro, frais d'envoi incl.

Veuillez transférer ce montant sur notre compte
BE 28 3850 6807 0320 avec mention NOM & ADRESSE

* Recettes qui se mangent sans encombre.

Consultation médicale sur pièces depuis janvier 2007

Les personnes atteintes de SLA ne doivent plus subir de consultation médicale pour pouvoir bénéficier des aides de l'autorité fédérale depuis janvier 2007. Il suffit de fournir les attestations requises. Votre demande sera aussi traitée de façon prioritaire.

Que devez-vous faire?

Remplissez avec le service social de votre mutuelle ou l'hôpital ou éventuellement votre médecin traitant les formulaires de demande. A cette occasion, il est recommandé de vérifier si les formulaires 3 et 4 mentionnent bien que votre dossier doit être traité en priorité. Veillez également à ce que toutes les annexes médicales requises soient bien jointes, prouvant que vous souffrez d'une affection grave.

Des informations complémentaires sont disponibles:
SPF Sécurité sociale
Direction Générale Personnes Handicapées
Centre administratif Botanique
Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles
Le numéro vert : 0800 987 99
Tél: 02 507 87 99 - Fax : 02 509 81 85
E-mail: HandiF@minsoc.fed.be

Petites Annonces : Ascenseur d'intérieur

Une gaine d'ascenseur démontée (Vector 300 21521) avec capacité de charge de 400 kg avec une hauteur maximale de 3 mètres. Cet ascenseur peut être place par une firme spécialisée pour le prix de 4.300 euros hors TVA (6 % pour une maison de plus de 6 ans). Tenir compte du fait que cet ascenseur de seconde main pourrait présenter quelques défauts optiques après un deuxième montage, ce qui n'enlève rien aux capacité de fonctionnement. Une fois placé, cet ascenseur occupe une superficie au sol de 1.630 mm sur 1.405 mm.
La photo ci-contre vous donne un aperçu visuel de l'ascenseur tel quel. Une firme spécialisée fera le déplacement sans engagement pour un préavis afin de vérifier s'il est possible de placer cet ascenseur chez vous.

Intéressé? N'hésitez pas à contacter le secrétariat de l'ALS Liga pour de plus amples informations.

L'ascenseur

Tu attends en bas… Il est en haut mais bon
Je pense : "Bah, il suffit d'appuyer sur le bouton
pour qu'il déboule"
Et toi : ça roule!

United in the world-wide fight against ALS/MND

OFFRE UNIQUE:
GRATUIT POUR PATIENTS N'AYANT PAS DROIT À UNE AIDE DE L'AWIPH :
ELÉVATEUR DE CHAISE ROULANTE POUR VOITURE!

L'ALS Liga dispose actuellement d'un élévateur de chaise roulante adaptable à toute voiture pouvant être utilisée pour le transport de patients en chaise roulante. Cet élévateur est, pour l'instant, en dépôt chez la firme PEETERS Mobility Center à Alken. La firme Peeters est prête à installer cet élévateur dans votre voiture pour une indemnité minime de placement. Le montant de cette indemnisation dépend du type de voiture.

Cet offre est UNIQUE parce qu'elle nous permet de dénoncer une DISCRIMINATION INACCEPTABLE. Les patients âgés de 65+ ans sont discriminés, n'ayant pas droit aux dispositifs d'aide de l'AWIPH et de la VAPH. L'ALS Liga c'est fixée comme objectif, dans le cadre de ses années de lutte contre toute forme de discrimination, d'essayer d'éliminer ce genre d'injustices.

Intéressé(e)? Contactez le secrétariat de l'ALS Liga België:
Téléphone : 016.23.95.82
info@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

A VENDRE

MONTE-ESCALIER THYSSENKRUPP POUR UN ÉTAGE .

Employé pendant 6 mois et en parfait état.
Les 2 accumulateurs 12 volts 7 Ah sont à remplacer.

Prix d'achat neuf avec installation en 2007: 7340 €
Dossier et facture à disposition
Prix à convenir.

Contact: Vicari – téléphone: 02.759.50.45

A VENDRE: PEUGEOT PARTNER TEPEE.

(Suite à un décès)

Voiture avec surbaissement du compartiment arrière.
Arrimage universel pour chaise roulante Q'Straint.
Ceinture de sécurité pour utilisateur de chaise roulante.
Amortisseur à air avec fonction d'abaissement.
Petite rampe d'accès.
Hauteur intérieure 147cm – Hauteur d'accès 140cm.
Première mise en service 04/2011 – kilométrage 8500km.
Garantie Peugeot jusqu'au 04/2013
Prix 18250 €

Freddy De Buck
Bijlokeweg 80 – 9070 Destelbergen
Tel: 09/228.10.77 – email:fr.debuck@gmail.com

INFORMER LE GRAND PUBLIC SUR LA SLA…

Lors de discussions ou de contacts téléphoniques, beaucoup d'interlocuteurs se plaignent que la maladie reste méconnue du grand public. Tout le monde le déplore. Nous voudrions clarifier la situation. Ces derniers temps, de plus en plus de journaux, hebdomadaires et télévisions contactent notre secrétariat pour réaliser un reportage ou une interview d'un patient SLA et/ou de sa famille. Conformément à la Loi sur la protection de la vie privée, nous contactons toujours d'abord le patient pour obtenir son approbation. Mais il est de plus en plus difficile de trouver un patient prêt à coopérer. Nous comprenons bien sûr qu'il n'est pas évident de raconter son calvaire devant la caméra. Malgré tous nos efforts et communications téléphoniques, ces demandes restent souvent sans résultats.

Beaucoup d'opportunités valables pour informer le grand public de la problématique de notre sale maladie restent ainsi inutilisées. L'ALS Liga recherche des patients prêts à accorder une interview. Cela vous permettrait d'exprimer vos opinions et améliorerait la connaissance du public de la SLA…

Une bonne suggestion: il faut exposer clairement ses exigences au journaliste ; ce qui est pour vous permis ou inacceptable et demander de lire l'article avant sa publication…

Etes-vous intéressés?
Envoyez un courriel à info@alsliga.be

CORPUS 3G
de nieuwe revolutie in zitsystemen

permobil

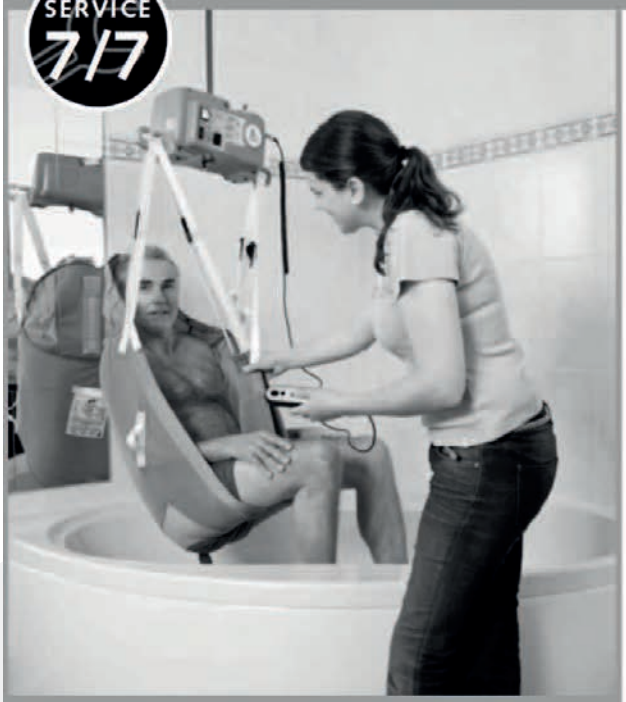
'Iedereen heeft het recht zijn functiebeperking te compenseren met de meest innovatieve technologie' Per Uddén

The Power of Mobility

www.permobil.com

Chez soi
avec les systèmes de soins et transferts Handi-Move

SERVICE 7/7



MADE IN BELGIUM

- 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

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

Carte de stationnement bleue

Votre demande en tant que patient SLA d'une carte de stationnement prend trop de temps? Envoyez un courriel à: info@alsliga.be avec votre nom, numéro de registre national et la date de votre demande.

Exonération de la TVA pour véhicules

Il est préférable pour un patient SLA qui désire acheter un véhicule et qui ne dispose pas encore d'une exonération de TVA via le SPF, d'introduire sa demande d'exonération avant l'acquisition du véhicule.

PAB / BAP

Depuis fin 2006 il y a une «Snelprocedure PAB» (procédure accélérée d'obtention d'un Budget d'Assistance Personnelle) pour tous **les patients SLA 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 (hygiène personnelle, tâches ménagères, déplacements) 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 patients SLA résidant en Wallonie**, le budget d'assistance personnelle (BAP) est destiné au patient SLA (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 ceux qui ont accès à internet!

L'ALS Liga België a également un site web. Vous y trouverez des informations concernant la SLA et son traitement, notre association et les activités que nous organisons. Il y a aussi de nombreux liens utiles et des informations complémentaires:

www.ALSLIGA.be

Certains membres préfèrent lire le bulletin d'information sur l'écran de leur ordinateur. Si c'est votre cas, vous pouvez également le consulter sur notre site.

Quand lire devient un problème. Laissez-vous faire la lecture!

Livres audio disponibles gratuitement

www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/francais

Pour des livres en français : de nombreux sites sur internet mettent gratuitement des livres parlés en français gratuitement à disposition, il suffit de soumettre 'Livres parlés' ou 'Audiolivres' à votre moteur de recherche

Consultations à domicile gratuites de médecin de famille et de kinésithérapeute aux patients en soins palliatifs

Médecin de famille:

les patients en soins palliatifs ne doivent plus payer de ticket modérateur pour les consultations de leur médecin de famille, aussi bien à domicile que dans une unité de soins palliatifs. Une attestation suffit.

Kinésithérapeutes:

un AR stipule depuis le 7-06-2007 la possibilité d'une deuxième session journalière à domicile pour patients avec une affectation grave en soins palliatifs. Cette deuxième session ne peut être prise en compte que si elle s'effectue au minimum 3 heures après la première. En utilisant le numéro de nomenclature **564233** vous évitez de devoir payer une contribution personnelle et les soins seront également repris sous les grands risques. Cet AR est valable, de façon rétroactive, depuis le 1-09-2006.

Depuis le 1 mai 2009, les patients palliatifs ne bénéficiant pas du "statut palliatif" ne doivent plus payer de contribution personnelle pour les honoraires de visites à domicile, dans certaines conditions.

Cette règlementation est également valable pour des patients résidant dans une habitation collective.

Dispositifs d'aide

Service de prêts de l'ALS Mobility & Digitalk vzw

Cette page explique la procédure de prêts gratuits de l'ASBL 'ALS Mobility & Digitalk vzw' pour les patients SLA.

Le service de prêts de dispositifs d'aide SLA

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

Il faut également être inscrit avant l'anniversaire de ses 65 ans auprès des autorités concernées pour avoir droit aux interventions et/ou remboursements en cas d'achat de dispositif d'aide. Si vous êtes touchés par la maladie après vos 65 ans, vous devez **presque** tout payer vous-même, ce qui est une charge financière importante.

L'ALS M&D dispose d'appareils cédés après le décès de patients SLA, donnés par des clubs de services ou achetés par l'ASBL elle-même.

Tous ces dispositifs d'aide sont entretenus et adaptés par des spécialistes, le service est optimal et professionnel.

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

Dispositifs d'aide à la communication

Aperçu des dispositifs d'aide à la communication

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator
- Commande oculaire, etc……

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.

TEST DE COMMUNICATION ! ! !

Les personnes atteintes de la SLA peuvent emprunter un appareil de communication gratuitement auprès de l'ALS M&D vzw. Voici la procédure à suivre:

- Si vous n'êtes pas encore membre, inscrivez-vous gratuitement à l'ALS Liga België vzw (ASBL).
- Prenez contact avec nous.
- Nous vous donnerons rendez-vous au secrétariat SLA à Leuven.
- Ensuite nous ferons un petit test gratuit afin d'évaluer quel appareil est le plus approprié.
- Si le test s'avère trop compliqué, nous vous redirigerons vers une instance de consultation.
- Si nous avons l'appareil en réserve, vous pouvez l'emporter tout de suite et commencer à l'utiliser.
- Une garantie de 80 euros est à payer à l'ALS Mobility & Digitalk vzw.

Selon l'évolution de la maladie et lorsque l'appareil devient moins adapté, vous reprenez contact avec nous pour actualiser la procédure.

Vous disposerez ainsi toujours de l'appareil le plus adéquat. Les pALS francophones peuvent également faire appel à nos services, ils doivent en cas d'orientation vers un test supplémentaire éventuel s'adresser au CRETH Wallon.

ATTENTION
Lorsque vous n'utilisez plus l'appareil, veuillez le rapporter le plus rapidement possible (sur rendez-vous) au secrétariat – service de prêt de l'ALS M&D. Afin que d'autres patients puissent en bénéficier rapidement. La garantie vous sera rendue après réception du dispositif par le secrétariat.

En cas d'orientation vers un test supplémentaire, les pALS néerlandophones peuvent s'adresser au:
MODEM, Doornstraat 331, Wilrijk
tél.: 03 820 63 50
e-mail: modem@vzwkinsbergen.be

En cas d'orientation vers un test supplémentaire, les pALS francophones peuvent s'adresser au:
CRETH, Rue de Bruxelles 61, Namur
tél.: 081 72 44 00
e-mail: creth@psy.fundp.ac.be

MODEM et CRETH ne sont pas des instances commerciales. Ce sont des ASBL qui cherchent, en concertation avec vous, des solutions pratiques à vos problèmes de communication.

Les tests du MODEM et du CRETH ne sont pas gratuits.

Dispositifs d'aide à la mobilité

Aperçu des dispositifs d'aide à la mobilité

- Fauteuils roulants éléctriques sophistiqués

• Fauteuils roulants manuels
• Scooters électriques

Wij beschikken over diverse elektri- Nous disposons de divers fauteuils roulants électriques avec système de commande adaptés. Ceux-ci sont mis gratuitement 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.

Dispositifs d'aide divers

• Systèmes de levage (actif et passif)
• Élévateurs de bain
• Sièges de douche WC
• Plateaux automasés de lecture
• Lits électriques réglables
• Systèmes de commande à distance
• Fauteuils relax
• Matériel anti-escarres
• Déambulateurs (rollator)
• Fauteuil roulant-vélo
• Monte-escalier électronique
• Matelas de type 'alternating' (anti-escarres)

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

Si vous possédez un dispositif d'aide que vous souhaitez offrir ou donner en prêt à l'ALS M&D vzw, faites-nous signe. . Nous veillerons à ce qu'il parvienne et soit utile à un pALS.

ALS Mobility & Digitalk vzw remercie de tout cœur les membres des familles et/ou proches de pALS qui ont offert et offrent des dispositifs d'aide à notre association : cela nous permet d'aider momentanément de nombreux autres patients.

Conditions de prêt de matériel

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

Matériel	Montant de la caution
Appareil de communication	80 EUR
Fauteuil roulant électrique	120 EUR
Autres dispositifs	40 EUR

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

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

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

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

Votre demande auprès des autorités belges

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

Ainsi, pour le matériel de communication, n'attendez pas la perte de l'usage de la parole pour introduire une demande.

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap:
www.vaph.be/vlafo/view/nl/
Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées:
www.awiph.be
Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée Autonomie Recherchée:
www.phare.irisnet.be
Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een handicap:
www.brap.be
Dienststelle für Personen mit Behinderung:
www.dpb.be
RIZIV – INAMI:
www.riziv.fgov.be/homefr.htm

Dons du 01/11/2011 au 27/02/2012

Act in Time SCRL Braine-L'Alleud
Aka-Mertens Halle
Antenno Marketing Services Berchem
Arbuste-Poellaer Kortenberg
Arys Sonja Mechelen
Asselbergh Katrien Laarne
Astena NV Gentbrugge
Attentia Sociaal Zwijnaarde
AXI NV Willebroek
Bal Jan & Boone Helena Berlaar
Beankens-Appermont Victor Diepenbeek
Belgitrans asbl Drongen
Bleeckx Ben Mechelen
Blontrock Viviane Oostende
Boehme-Debevere Nieuwpoort
Boelpaepe Josph Bruxelles
Boerjan Vicky Lissewege
Boeve-Ide Wervik
Boeve-Lemaire Zedelgem
Boeykens Ilse Kortrijk
Bogaerts August Turnhout
Bom-Van Oeveren Kapellen
Bossuyt-Albers Kessel-Lo
Bourguignon Jacques Mariakerke
Bourguignon-Mc Master Gent
Bourguignon-Remmery Gent
Buyle Nadind Wondelgem
Bvba AVD Belgium SPRL Thines
Bvba Van Nooten Advocaat Willebroek
Caers Paula Turnhout
Callens Bart Kortrijk
Caluwe-Demoor Merelbeke
Castellino Productions nv Hulste
Cavazzon Catharina Bouwel
Cels Jozef Heist-Op-Den-Berg
Cesar-Tilquin Bruxelles
Claeyers Leen Mechelen
Cleuren Gerda Vlijtingen
CLS International NV Vilvoorde
Cock Anne-Sophie Dikkelvenne
Consert BVBA Meerbeke
Conso Management Kapellen
Cools Irma Westerlo
Cooman Rafhael Evergem
Coremans-Mattan Haacht
Corveleyn Tomas Kessel-Lo
Cox Stephanie Meise
Crikemans Dirk Leuven
Crommen Sieglinde Merchtem
Csapo Zsuzsanna Sint-Amands
De Backer Bert Wetteren
De Baerdemaeker An Gent
De Baerdemaeker Ignace Laarne
De Bels Jean-François Diksmuide
De Bruycker Philippe Heusden
De Buck Dina Gent
De Buck Freddy Destelbergen
De Buck-Turchi Destelbergen
De Canniere Frederik Elsene
De Cauwer Harald Mol
De Cleene Rosemarijn Hove
De Coen Georgette Embourg
De Dooy Jacques Erps-Kwerps
De Heuvelrijders Klerken Klerken
De Keersmaeker Catharina Sint-Niklaas
De Laat Alfons Brasschaat
De Loose Monique Deurne
De Muer-Snijders Heindonk
De Nil Ernest Opwijk
De Nil-Van Hemelryck Opwijk
De Poot-Allosery Rumbeke
De Potter Roger Heverlee
De Schorre Benefiet Kontich
De Schutter Gustaaf Brasschaat
De Smet-Verbeke C Herne
De Sutter Filip Drongen
De Trazegnies-Wauman Destelbergen
De Vloo Gilberte Knokke-Heist
De Wannemaeker Yannick Destelbergen
De Weerdt Paul Pepingen
De Wilde Anna Antwerpen
De Wilde-Bracke Wetteren
De Win Simon Meise
De Win-Janssens Mechelen
De Wit Michel Antwerpen
De Witte Pierre Sint-Denijs-Westrem
De Zegher Paul Zarren
Debaere-Vroman Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Debevere Elisabeth Nieuwpoort
Dechamp Gilberta Wuustwezel
Declercq-Vandemeulebroucke Brugge
Degens Rita Brussel
Degreve Aline Halle
Degrieck-Decombele Torhout
Delporte-Hollevoet Wijtschate
Deneef Jean Gent
Deneef Victor Lovendegem
Denissen Valeria Deurne
Denys Bernard Heverlee
Depaepe Etienne Gembloux
Descheemaeker Roland Langemark-Poelkapelle
Desmet Elsy Deinze
Desnyder Hervé Bertem
Devos-t'Kint Oeselgem
Dewandeleer-Van Waeyenberg Machelen
Dewilde Marc Sint-Genesius-Rode
Dexia Eeklo-Gent-Oost CVBA Sint-Amandsberg
D'Haese Ann Berchem
Dhollander Kristiaan Melsen
Dhondt-Derijcke Lochristi
Dhondt-Van Audenhove Danny Sint-Maartens-Latem
Dhondt-Van Hamme Gent
D'Hoop Francis Peruwelz
Dormaels-Van Den Bergh Leuven
Doyen Jean Bruxelles
Driessen Paula Lanaken
Dufour Paul Oudenaarde
Engelen Frans Hoboken
Evers marc Stroombeek-Bever
Fassin Nadine Gent
Fastenaekels Walter Koksijde
Fidicon BVBA Heusden
Fifty One INT/Afd Gent Melle
Fimop asbl Bruxelles
Freson-Vrijsen Brustem
Frippiat Celine La-Roche-en-Ardenne
Fun Belgium NV Brugge
Gabriels Helena Knokke-Heist
Garage Bouckaert Didier BVBA Kuurne
Geerts Mechelen
Gem. Bestuur Tervuren Tervuren
Gemeente Kluisbergen Kluisbergen
Gemeentebestuur van Lubbeek Lubbeek
Gemeentebestuur van Zaventem Zaventem
Germania Roodhooft Nijlen
Geyssens Maria Tielt-Winge
Gezins- en Welzijnsraad Anzegem
Gezinsbond Afd Herzele Herzele
GG Noor BVBA Waasmunster
Gilis Angele Geel
Gillijns-Peeters M & B Duisburg
Gogne Flora Brugge
Gommers Lore Wuustwezel
Goossenaerts Denise Antwerpen
Goovaerts David Puurs
Grodent Veronique Grace-Hollogne
Grootaert Johan Gent
Guillemyn Johny Kachtem
Gumpert-Visbecq Hoeilaart
Haessaert Huguette Destelbergen
Hamers-Dochez BVBA Roeselare
Harry Dobbelaere Wingene
Haverals-Dilles François Vremde
Helincks Marie-Louise Gent
Henau Marie Geraardsbergen
Hendriks-Van Rooijen Lubbeek

Hendrikx Lieve Heusden
Herman-Grillaert Wondelgem
Hofmans Paula Sint-Katelijne-Waver
Hoorens Jan Appelterre-Eichem
Huber Fraonçois Deurne
Ingels Anne Gent
IT.V BVBA Heverlee
ITX Heist-Op-Den-Berg
Jacobs-Couwels Grobbendonk
Jansen Amelia Meerle
Jansen Simonne Zoersel
Kadine bvba Antwerpen
Kenis Nelly Lummen
Kerremans-Claes Hemiksem
Keuppens Sophie Gent
Kkrog VZW Gent
Kuyper-Dechamp Wuustwezel
Laarmans Brigitta Mechelen
Lagache-Hubinon Sombreffe
Lambrecht-Boucique Dentergem
Larrange Annie Lo-Reninge
Laureyssens Jeroen Antwerpen
Lauwers-Louis Mechelen
Le Begge Renee Mechelen
Lemaire Jos Oudenaken
Leybaert Jan Mariakerke
Lievens Theo Deinze
Lindekens Mariette Deurne
Lions Club Klein-Brabant Willebroek
Lison Pierre Ellezelles
Lissens Liliane Tielt-Winge
Luystermans Elisa Mechelen
Maebe Maria Wolvertem
Manuel Paul Limal
Mateusen Mathilda Edegem
Meesters Omer Schonberg
Merofin BVBA Borsbeek
Mertens Dirk Holsbeek
Mertens-Cichoka Tervuren
Michiels Luc Lubbeek
Michiels Maria Tisselt
Milants Jan Diepenbeek
Mollen Maria Berlaar
Morjean Ghislaine Kortrijk
Mortele-Maet Hooglede
Mulleners-Coenen Tongeren
Mylene NV Heist-op-den-Berg
Natuursteen Ingels Laarne
NET IT nv Zottegem
Neyens Maria Puurs
Nimmegeers-Deygers Merelbeke
Nullens-Leenders Kessel-Lo
Nuyttens-Vanden DriesscheDubai-UAE
NV Wijckmans Kwaadmechelen
OKA Holding BV Rotterdam (NL)
Okra Trefpunt Goede Herder St-Katelijne-Waver
Olivie Anne Antwerpen
Open VLD Laarne-Kalken Kalken
Oudermans Patricia Schoten
Palmaers-Van Den Eynde Veerle
Pauwels-Rasschaert Laarne
Peeters Gerda Brasschaat
Peeters Jan Mol
Peeters Petra Koersel
Peeters Rondou Dimitri Mar Wijgmaal
Petit-Willocx D & M Waterloo
Picart Paula Vilvoorde
Provoost Gilbert Nieuwpoort
Quartier Ann Heverlee
Quintens Lode Everberg
Ramman Marie-Louise Gistel
Rijken-Beckers Mol
Robert K, Verschraegen Gent
Roelandt Arie Haaltert
Roelstraete Gilbert Menen
Roesems Willy O-L-Vr-Lombeek
Roevens Joseph Damme
Roex-Remont Maaseik
Rogiers Viviane Maasmechelen
Roman Iris Sint-Martens-Lierde
Rosvelds-Dillen Emilie Herent
Rousseaux Marie Dave
Ryken-Beckers Balen
Saey Eric Roeselare
Sagaert Agnes Waregem
Sandeman John Hoeilaart
Sanders Elisabeth Tervuren
SAS Institute NV Tervuren
Scailteur Veronique Woluwe-Saint-Pierre
Schamp-Dhont Oudenaarde
Scheiris-Roelants Oordegem
Schelfhout Lydia Kemzeke
Schots Frederic Tielt-Winge
Schroyens Lucienne Antwerpen
Selleslags Marc Mechelen
Sinove Monique Wetteren
Six-Deltombe Ieper
Sje Dhollander CB Amsterdam
Smeets Ellen Schoten
Smet Ellen Sint-Niklaas
Solie Gilbert Gent
Spiritus Marie-Jeanne Kortenberg
Steurs Heidi Holsbeek
Stevens-Bervoets Schoten
Stokmans-Riga Genk
Storkebaum Erik Lier
Stubbe-Becue De Haan
Stylin' Art NV Wijnegem
Suetens Annyta Lier
Swinnen Isidore Rillaar
Tange Patricia Lovendegem
Ten Beaufort BVBA Schoten
Teughels Marie Sint-Katelijne-Waver
The Belgian NV Wolvertem
Theeten-Franck Rixensart
Thienpont Beatrice Gent
Thierie Mady Galmaarden
Thiry Karl Lubbeek
Toelen Edwin Velm
Toorman Paulina Zaventem
Torfs-Onzia Rumst
Torfs-Van Houtven Wilrijk
Tourne Julien Londerzeel
Triquoit Ludwig Lessines
Truyts Jozef Berchem
United Funds For Belgium La Hulpe
Uytdenhouwen-De CockBeveren-Waas
Uyttebroeck Imelda Linter
Van Ammel August Kasterlee
Van Anraad Lisette Maaseik
Van Caekenberghe Godelieve Ninove
Van Calster Maria Paula Haacht
Van Cattendijck Leontina Merksem
Van De Plas Paul Holsbeek
Van De Velde Sint-Amandsberg
Van Den Bosch Dirk Wetteren
Van Den Broeck-De Breucker Buggenhout
Van Den Hauwe Tom Aalst
Van Den Steen Frieda Brasschaat
Van Der Straeten Patrick Opwijk
Van Deurzen-Walda Andreas Hamont-Achel
Van Driessen Mieke Merelbeke
Van Dyck Wilfried Balen
Van Elsacker-Mortelmans Zandhoven
Van Endert Jozef Lommel
Van Gucht-De Boeck Baasrode
Van Hauwenis-De Win Willebroek
Van Hemelrijck-Tourne Londerzeel
Van Hemelryck Bart Londerzeel
Van Hemelryck-Van Nimmen Wolvertem
Van Herck-Van Belleghem Neerpelt
Van Hul-De Buyser Antwerpen
Van Laer Josee Antwerpen
Van Lierde Bernard Zottegem
Van Maldeghem-Delanoo Brasschaat
Van Maldergem Catharina Kessel-Lo
Van Nieuwerburgh Julia Gent
Van Oppen-Vandersmissen Linter
Van Steen Geert Hamme
Van Tichelen-Van Leuven W Tongeren
Van Trimpont Dirk Geraardsbergen
Van Vyve-Maisin Lasne
Vande Velde Etienne Merksem
Vande Velde Myranda Aspelare
Vanden Bussche Cecile Gistel
Vandenhoudt-Meeusen Antwerpen
Vander Elst Marie Herent
Vanderwegen Leo Bierbeek
Vandessel-Stockmans Wijmaal

Vanfleteren Oostende
Vanhauwaert-Wylin Wevelgem
Vanhove Ivan Evergem
Vanlerberghe Bart Gent
Vanooteghem-Cambier Wevelgem
Vanroose Inge Drongen
Vanslembrouck Willy Bekegem
Vekemans-Peeters Herentals
Verbeke-De Rouck Wichelen
Verbelen Mireille Izegem
Verboven Maria herentals
Verbrugghe Anny Kortrijk
Vercauteren Erik Hamme
Verellen-Belmans Westerlo
Verhaegen-Dils Onze-Lieve-Vrouw-Waver
Vermeyen Bram Kessel-Lo
Verspecht-Haesaert Destelbergen
Veyt Danielle Lebbeke
VH Information Systems BV H/O Jet Reports Benelux Tilburg (NL)
Vinckier Bea Roeselare
Vleugels Denise Leuven
Vrijs Guy Paal
Vroman-Vervaeke Waregem
VZW Lions C. Tessenderlo/SK Tessenderlo
Vzw Vpw Gew, Erps Erps-Kwerps
Wallecam Erna Leuven
Wamo BVBA Merchtem
Waterschoot-Bruyns Bornem
Wauters Carlo Geel
Weijtjens-Pieters Bocholt
Willems-Decoene Liedekerke
Winne Monique Brugge
Wittens Josephine Bonheiden
Wittorski Henri Boncelles
Wuyts Albert Zellik
Wuyts Myriam Gent
Wynants-Van Den Eynde Westerlo
Xana BVBA Lochristi
Zelck Pierre Oostduinkerke
Ziekenzorg Laarne Laarne
Zwaenepoel Lia Wondelgem

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 tous ceux que l'on aime. Qu'il s'agisse d'un enterrement ou de la commémoration d'une perte qui vous a profondément marqué, ou encore d'événements plus réjouissants comme un jubilé, un anniversaire… On se réunit et 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 notre Bulletin d'informations. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement et lorsque leurs dons s'élèvent à plus de 40 Euros ils recevront également une **Attestation Fiscale** qu'ils pourront joindre à leurs déclarations d'impôts. D'avance, nous vous remercions de tout coeur et espérons devenir votre partenaire en toutes vos occasions particulières.

Votre don pour le fonds de recherche SLA

Il y a plusieurs recherches en cours sur la SLA et vos dons les concernant peuvent être versés via la Liga.
L'ALS Liga soutient régulièrement la recherche.
Si vous faites un tel versement via la Liga, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont les bienvenus et font l'objet d'une lettre de remerciement.
Pour les dons d'au moins 40€ sur base annuelle, vous recevrez également une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Dons fiscalement déductibles : montant minimum de 40€ depuis le 01 Janvier 2011

L'article 176 du Code Fiscal CIB192 prévoit l'indexation automatique de certains montants en cas de dépassement d'un indice-pivot (dans ce cas +16,7% par rapport à 2001).

Suite à l'augmentation de l'index des biens à la consommation au cours de ces derniers mois, le montant minimum fiscalement déductible d'un don est de 40€ sur base annuelle.

Cette augmentation est d'application depuis le 01 Janvier 2011.

Cette communication ne doit pas se faire effectivement au début de l'année, sauf pour les nouveaux ordres permanents (3,34€ au minimum au lieu des 2,5€ mensuels).

Attestations fiscales

L'ALS Liga a le droit de fournir au donneur une attestation fiscale lorsqu'elle bénéficie d'un don de minimum 40€ sur une année calendrier.

Cette attestation fiscale doit remplir certaines conditions pour être approuvée par le Service Public Fédéral Finances.

Un don faisant l'objet d'une attestation fiscale ne sera déductible pour le donneur que s'il est effectué sans contrepartie. Par exemple, lorsque le don est effectué en corrélation avec du sponsoring, des tickets, des gadgets,..., une attestation fiscale ne pourra pas être fournie car le donneur est également, d'une certaine façon, bénéficiaire.

Cela veut dire que la Liga ne peut pas fournir d'attestation fiscale, ni pour la totalité ni pour une partie du montant, pour des dons qui impliquent partiellement ou totalement une prestation ou une contrepartie.

Les effets matériels ne peuvent pas non plus être changés en valeur numéraire pour obtenir une attestation fiscale. Le donneur ne peut en retirer aucun bénéfice (sauf valeur minime comme un dépliant, une brochure...).

Les attestations fiscales ne peuvent pas non plus être délivrées pour des versements de fonds issus de collectes, qui ne sont donc pas attribuables à des versements individuels.

Elles ne peuvent pas non plus être fournies pour des versements sur un autre compte que celui agrée pour fournir les attestations fiscales.

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 successio 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 a 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.

Pour vos dons petits ou grands, l'ALS Liga vous en répond.

BE28 3850 6807 0320 c'est notre numéro de compte.
D'avance nous vous en remercions.
À partir de 40 euros par an, une attestation.
Nous nous en servirons au mieux pour notre association.

'ALS Untangled' aide les patients souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique pour essayer des traitements alternatifs et non-reconnus. Les directives concernant le fonctionnement de 'ALS Untangled' et les publications de recherche peuvent être consultées sur le site de l'ALS Liga.

Si vous connaissez une thérapie ou médicamentation alternative concernant la SLA, veuillez nous la mentionner et en informer la Liga.

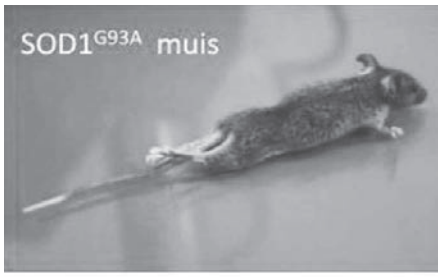
www.alsuntangled.com

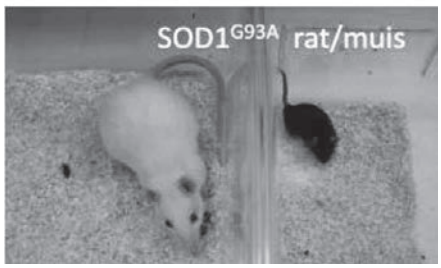
Les Poissons Zèbres – Terrain d'expérimentation du mécanisme de la SLA

vers une thérapie

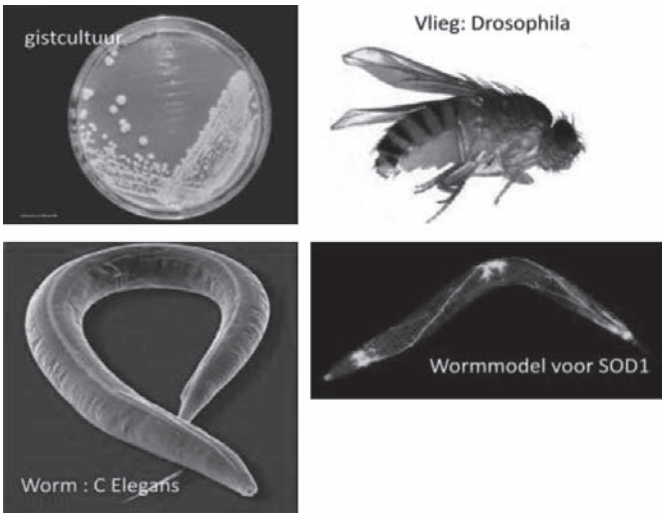
Wim Robberecht
Laboratoire de Neurobiologie, Neurologie Expérimentale, KU Leuven, et Vesalius Research Center, VIB (Institut Flamand de Biotechnologie), Leuven

La plupart des études sur la cause, le mécanisme et le traitement de la SLA sont réalisées à l'aide de modèles expérimentaux souris, et dans une moindre mesure de rats, auxquels l'on a injecté une part de matériel génétique provoquant la SLA (par exemple une variante anormale de SOD1). La maladie que déclarent ces animaux modèles est en effet assez semblable à la SLA chez les humains, bien qu'il y ait quelques différences fâcheuses. Ces modèles expérimentaux permettent de vérifier de nombreuses hypothèses scientifiques. Toutefois rats et souris s'avèrent moins appropriés pour certaines questions.





Il y a par exemple une grande variabilité de la SLA entre sujets atteints. Certains déclarent la maladie assez jeunes, d'autres bien plus tard. Parfois la maladie évolue de façon très agressive, d'autres fois moins. Même entre patients souffrant de SLA au sein d'une même famille, ces différences sont très marquées. Il est primordial de découvrir sur quoi ces différences reposent. Effectivement, si nous pouvions influer sur de tels facteurs à l'aide d'un médicament, peut-être pourrions-nous arrêter la maladie, même sans en connaître l'origine exacte.

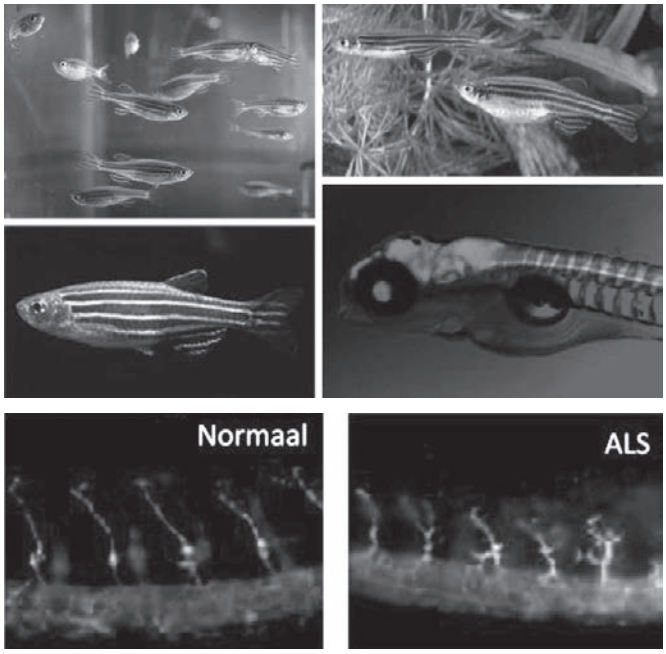


Et pour identifier ces facteurs, il est nécessaire de vérifier l'effet d'un grand nombre de facteurs héréditaires sur l'évolution de la maladie chez des animaux modèles. Ce qui présuppose l'obligation d'avoir recours à un grand nombre d'animaux. De prime abord, l'étude de modèles murins (rats, souris) n'est pas vraiment appropriée à ce type de recherche. Cela prend trop de temps: Il s'écoule en moyenne de six mois à un an avant que ces modèles animaux ne tombent malades. De plus, l'achat, le transport et l'entretien de ces animaux est très onéreux.

C'est pourquoi les chercheurs tentent de développer des modèles expérimentaux qui soient petits, bon marché et faciles

à manipuler. Certains ont mis au point une mouche modèle, d'autres ont même utilisé des vers ou des levures. Touts ces modèles ont leurs avantages mais aussi leurs inconvénients. Nous avons opté pour le développement d'un modèle poisson, parce que les poissons ont en fait un système nerveux assez semblable à celui des humains.

Ainsi, au laboratoire de neurobiologie, nous avons élaboré un organisme modèle poisson pour la SLA, associé à des anomalies héréditaires de SOD1 et TDP-43, deux causes connues de la SLA chez les humains. Les anomalies causées par ces gènes mutés peuvent déjà être détectées et mesurées chez le poisson environ un jour après la fertilisation. Qui plus est, la fertilisation et le développement embryo-larvaire du poisson se déroulent librement dans l'eau.

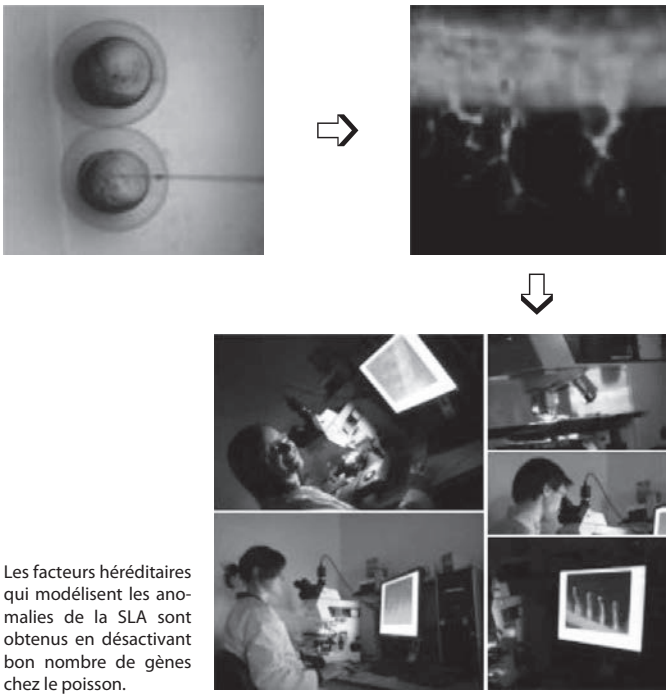


Les poissons zèbres sont petits et leur système nerveux est bien étudié (à gauche). Les anomalies des motoneurones, induites par l'expression de gènes SLA chez le poisson, sont faciles à évaluer(en haut)

L'interaction des facteurs qui entrent en jeu dans les maladies du système nerveux peut rapidement et efficacement être analysée chez le poisson. C'est ainsi qu'au laboratoire, l'influence de la progranuline et du facteur de croissance de l'endothélium vasculaire (VEGF : vascular endothelial growth factor) sur les effets néfastes des anomalies héréditaires de la SOD1 et de TDP-43 a pu être étudiée. Ce qui est important puisque le VEGF est actuellement envisagé et testé comme traitement possible pour la SLA.

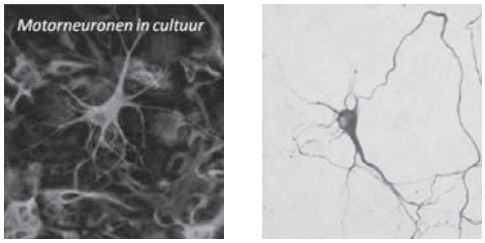
Afin de détecter les facteurs susceptibles d'avoir une influence sur la SLA comme expliqué ci-dessus ; nous avons vérifié sur un échantillon d'environ 300 gènes s'ils pouvaient influer positivement ou même neutraliser les anomalies associées à la SLA. Nous avons trouvé cinq candidats en suivant ce protocole: des facteurs qui chez le poisson organisme modèle de SLA annulent les anomalies.

Cela va sans dire qu'il est indispensable de vérifier, à chaque fois que l'on a découvert quelque chose chez le poisson, si les anomalies découvertes jouent également un rôle chez les modèles souris ou rats et bien sûr ce qui a été observé chez ces modèles expérimentaux doit finalement être vérifié chez l'humain. Ce qui rend la coopération des patients à la recherche scientifique tellement essentielle.



Les facteurs héréditaires qui modélisent les anomalies de la SLA sont obtenus en désactivant bon nombre de gènes chez le poisson.

Au cours de récentes études, nous avons aussi examiné si les facteurs qui « corrigent » les anomalies SLA, font de même chez la souris. Et en invalidant le gène de l'un de ces facteurs chez la souris, nous avons en effet pu démontrer que les effets découverts chez le poisson sont tout aussi valables chez la souris. La recherche menée sur les humains met en lumière le fait que le facteur détecté semble jouer un rôle déterminant concernant l'âge auquel la SLA se déclare, et influerait également sur le caractère agressif de la maladie. Dans une étude en cours sur des modèles murins, nous vérifions si les médicaments qui influencent ce facteur pourraient aussi modifier le processus de la maladie.



L'étude de poissons modèles est donc importante pour analyser le mécanisme de la SLA, découvrir les facteurs susceptibles d'influer sur le processus de la maladie, et pour évaluer des traitements possibles. De sorte que

nous avons au programme de recherche une étude FUS, un autre gène qui provoque la SLA, et surtout l'étude sur les mutations héréditaires de C9ORF72, le gène SLA nouvellement découvert. Ce dernier est primordial, car nous estimons qu'un patient atteint de SLA sur dix est porteur de cette anomalie, et ce indépendamment du fait que la maladie survienne ou non dans la famille.

Et bien sûr, il y a d'autres modèles SLA. Nous avons des études intéressantes basées sur des motoneurones et leurs cellules de soutien mis en culture au laboratoire dans des boîtes de Petri. En fait, ces cellules proviennent aussi de rats et de souris. Des recherches récentes, il ressort clairement que les cellules (épithéliales) de patients SLA peuvent être reprogrammées pour former des motoneurones. Il n'est pas encore avéré que ces cellules reprogrammées de pALS puissent nous apprendre quelque chose sur la SLA, mais l'espoir de nombreux chercheurs repose là-dessus. En tout cas, ce serait une belle avancée méthodologique si ces cellules pouvaient servir de modèles.

Enfin, comme nous l'avons dit, aucun des modèles présentés n'est idéal, ils ont tous leurs avantages et inconvénients. Mais, le poisson en tant qu'organisme modèle a l'avantage d'être plus proche de l'être humain qu'une mouche, un ver ou de la levure et aussi d'être un modèle «vivant». Son seul inconvénient étant le fait que les chercheurs doivent disposer d'aquariums et installer un système de rafraîchissement de haute qualité. Fort heureusement ceux-ci sont disponibles grâce aux contributions de la KU Leuven et du VIB. L'ALS Liga a largement participé à cette recherche via son fonds 'A cure for ALS' par son appui financier dédié à l'achat des aquariums sans lesquels la réalisation de l'étude ne serait possible. Le laboratoire de neurobiologie remercie particulièrement l'ALS Liga et tous les patients pour cette contribution.

Nouvelles cartes de stationnement: demande simplifiée, livraison accélérée et protection améliorée contre les abus

A partir du 27/02/2012:
- **la procédure de demande d'une carte de stationnement est simplifiée,**
- **vous recevrez la carte plus rapidement,**
- **la nouvelle carte est mieux protégée contre les abus.**

Pourquoi?

Demande simplifiée
Nous fournissions jusqu'à présent, à tout ayant droit demandant une carte de stationnement, un formulaire à nous renvoyer avec photo d'identité et signature. A partir d'aujourd'hui, les ayants droits ne doivent plus remplir ce formulaire lors de leur demande de carte de stationnement:
- vous ne devez plus nous envoyer de photo d'identité (elle nous est fournie en principe par le Registre National et, si cela s'avèrerait impossible, nous vous demanderions de nous la faire parvenir),
- à la réception de votre carte, vous devez encore seulement la signer dans la case prévue (l'envoi d'une signature au préalable n'est plus nécessaire).

La procédure de demande de carte de stationnement a été simplifiée par l'Arrêté Ministériel du 23 Juin 2011 (publié au Moniteur Belge le 23 Janvier 2012).

Livraison accélérée
Nous vérifions d'abord si vous avez bien droit à une carte de stationnement. Vous recevrez la carte (envoyée par le fabricant) à votre domicile environ deux semaines après la confirmation de votre droit.
Le délai de livraison dépend donc de votre reconnaissance officielle:
- si vous êtes déjà reconnu officiellement par nous comme handicapé, nous pouvons vérifier immédiatement si vous avez droit à une carte de stationnement,
- si vous êtes déjà reconnu comme handicapé ou invalide par une autre instance juridique ou administrative (Direction Générale des Victimes de Guerre, Fonds pour les Accidents de Travail, ...), il faudra d'abord nous envoyer votre attestation pour que nous puissions vérifier si vous avez droit à une carte de stationnement.

Si vous n'êtes pas encore reconnu officiellement comme handicapé (ni par nous, ni par une autre instance), ou si vous n'êtes plus reconnu par nous (parce que votre reconnaissance était limitée dans le temps), nous devrons d'abord évaluer votre handicap pour déterminer si vous avez droit à une carte de stationnement.

Mieux protégée contre les abus
Les nouvelles cartes fournies à partir d'aujourd'hui sont mieux protégées contre les abus:
- la présence d'un hologramme (photo tridimensionnelle, en 3D comme sur la carte d'identité) rend la photocopie plus difficile, il sera donc moins aisé de frauder et vous trouverez plus facilement des emplacements de stationnement réservés pour votre voiture,
- le numéro de série devient unique: nous en attribuerons un autre à un duplicata éventuel suite à la perte ou le vol. L'ancien numéro ne sera plus valable et le voleur ou celui qui a trouvé votre carte perdue ne pourra plus l'utiliser illégalement.

Et les cartes mises en service avant le 27/02/2012?
Les cartes fournies avant le 27/02/2012 restent valides jusqu'à la date reprise en dessous du signe d'invalide en chaise roulante. Les détenteurs de ces cartes ne doivent donc pas en demander une nouvelle.

La différence entre la SeP et la SLA

Lorsqu'un médicament est commercialisé pour la SeP, est-il également actif contre la SLA?

La réponse courte est: malheureusement non. Il est important de bien comprendre la différence entre la Sclérose en Plaques (SeP) et la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Il arrive trop souvent que les différences entre les deux affectations sont mal appréhendées, les deux maladies étant dénommées Sclérose. Toutes les deux dégradent le système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière) et peuvent occasionner des paralysies, l'immobilisation et de lourds handicaps. Au premier abord, elles pourraient apparaître comme issues de la même famille et requérant la même médicamentation.

La SeP est une maladie auto-immunitaire qui dégrade les tissus nerveux via le système immunitaire du patient qui se retourne contre lui. Les cellules immunitaires du corps attaquent la gaine de Myéline, couche protectrice autour des axones neuronaux. La dégradation de cette enveloppe neuronale provoque le ralentissement ou même l'arrêt des signaux électriques neuronaux qui relient les parties du cerveau. On peut se représenter cela comme des 'courts-circuits' à l'intérieur du système nerveux central. Lorsque le signal électrique est empêché, le message ne passe plus et l'action ciblée n'a plus lieu.

Chez la SLA, le chemin du cerveau vers la moelle épinière présente également une 'sclérose', mais cela est dû à la dégénérescence et à la disparition des cellules nerveuses et de leurs axones transmetteurs. Les deux impliquent un 'durcissement' ou sclérose (perte de la gaine de Myéline), mais par deux mécanismes totalement différents.

Chez la SeP, les symptômes peuvent apparaitre et disparaitre, souvent avec de longues périodes présentant peu ou pas de symptômes. Chez la SLA, l'affaiblissement progressif est clairement la règle. La plupart des patients atteints par la SeP, peu handicapés, pourront, sous médicamentation adéquate, continuer à marcher et vivre pendant 20 ans ou plus après la déclaration de la maladie.

Certains symptômes de la SeP peuvent ressembler à ceux de la SLA: spasmes musculaires, difficultés de mouvoir les membres, de parler, de mâcher ou d'avaler. Contrairement à la SLA, la SeP frappe plus les femmes que les hommes. La SeP est souvent diagnostiquée en début de vie, entre 20 et 40 ans, tandis que la SLA est le plus diagnostiquée chez des sexagénaires.

En cas de SeP, les neurologues peuvent confirmer leur diagnostic en s'appuyant sur plus de résultats probants de tests (par exemple RMN) qu'en cas de suspicion de SLA. Un patient atteint de SeP peut ainsi présenter, lors d'une ponction de la moelle, un taux trop élevé d'anticorps, signe de destruction chimique de la myéline, et des globules blancs dans la moelle épinière. La perte de myéline est même souvent directement visible sur les scans RMN.

Les médicaments pour ralentir la progression de la SeP contiennent de l'Interféron (comme le Betaseron®), du Copaxone®, et parfois du Méthotrexate ou d'autres approches chimiothérapeutiques.

Ils sont tous utilisés pour réduire l'attaque auto-immunitaire qui est la cause des dysfonctionnements en cas de SeP.

Il est improbable que les médicaments contre la SeP puissent aider les patients atteints de SLA ; ils sont tous conçus pour réguler le système immunitaire à l'un ou l'autre niveau.

On a essayé d'évaluer l'effet de moyens chimiothérapeutiques et autres thérapies immunitaires sur la SLA, mais ils semblent inefficaces pour arrêter la progression de la maladie. Il y a peu d'évidence que ces médicaments seraient efficaces pour les patients de la SLA. La Recherche a toujours pour objectif de trouver des médicamentations pour la SLA aussi efficaces que celles pour la SeP.

Traduction: Fabien
Bron: The Exchange

Riluzole fonctionne-t-il?

Parlant "médicament" avec des experts SLA, il y a certains spécialistes qui supportent le médicament, et d'autres non. Des gens qui le prennent ne sont pas convaincus que cela les aidera.

Il est vrai, les experts de la SLA ne sont pas d'accord sur sa valeur relative du médicament. En fait, c'est le point de vue du verre à moitié plein ou à moitié vide. Le Riluzole (Rilutek®) est frustrant parce que ce n'est pas un médicament parfait et parce qu'il n'arrête pas la progression de la maladie. Mais, en résumé, la plupart des spécialistes le recommandent et sont donc dans le camp du verre à moitié plein. Les lignes directrices probantes du traitement de la SLA développées par l'académie américaine de neurologie (AAN) concluent que le Riluzole est inoffensif et efficace pour ralentir la progression de la maladie et devrait être offert à tous les patients.

Si l'on considère les études des années 1990 à l'origine de l'approbation du médicament par la FDA ainsi que les études suivantes, il semble que les avantages de la prise du Riluzole soient cohérents. La notice explicative, qui est toujours conservatrice, indique que le médicament offre un avantage

de survie de 3 mois – ce qui signifie que vous pourriez vivre 3 mois de plus que si vous ne preniez pas le médicament. Mais plusieurs études établies ces dernières années indiquent que la survie offerte par le Riluzole pourrait en fait être plus importante. Il semblerait également que la prise du médicament dès le diagnostic offrirait des avantages. En plus de l'extension modeste de survie qu'offre le Riluzole, certaines personnes jureraient qu'il les aide à se sentir mieux. Certains disent que leurs nuits sont plus reposantes et d'autres sentent que leurs fasciculations sont mieux contrôlées. Nous estimons qu'entre 50% et 75% des patients atteints de SLA prennent du Riluzole.

Le médicament présente quelques désavantages pour certains. Certains ne le tolèrent tout simplement pas et ils se sentent fatigués et épuisés. Bien entendu, il est difficile de savoir si ces symptômes sont des effets secondaires du Riluzole ou s'ils font partie des symptômes courants des patients atteints de la SLA. Parfois, les patients plus âgés semblent plus enclins à ressentir ces effets secondaires.

Il est important de suivre les enzymes de la fonction rénale au cours des premiers mois (ce que peut facilement faire votre médecin de famille) mais il n'y a en général pas de dommage permanent au foie. Et je recommande de commencer avec une dose initiale limitée à 50 mg par jour, puis deux doses quotidiennes de 50 mg après une semaine. Les études visant à définir la dose idéale ont établi que 100 mg est mieux que 50 mg mais que l'augmentation à 200 mg n'apportait pas d'avantages complémentaires.

Et le Riluzole est cher. Sans assurance ou tiers-payant, le montant à charge peut s'élever à 350 euros par mois.

Aucun médicament ni traitement ne devrait être considéré isolément dans le traitement de la SLA. Le meilleur pari est d'attaquer la maladie avec une approche globale, incluant nutrition, thérapie et support respiratoires, thérapie physique, thérapie professionnelle, support social et – oui – riluzole.

Traduction : Maïa Debusschere
Bron: The Exchange

Stimulation du diaphragme

Ci-dessous quelques informations concernant l'implantation d'un stimulateur du diaphragme, repris dans le document C95 (USA) du symposium de Sydney. Après consultation chez mon pneumologue, il semble que cet appareil a de bons résultats à condition d'être implanté suffisamment tôt, avant que le diaphragme ne soit trop affaibli. N'hésitez pas à évoquer ce sujet assez tôt avec votre neurologue, même si votre respiration semble fonctionner suffisamment bien. Les neurologues ont souvent tendance à prescrire la consultation chez un pneumologue lorsque la respiration est déjà bien affaiblie. D'où l'importance de vous informer…

Utilisation de la stimulation du diaphragme en cas de SLA/MND; première expérience axée approuvée par la Food and Drug Administration (FDA, agence américaine pour la santé)
Par Onders, R., Katirji, B, Elmo, M., Kaplan, C., Schilz, R. University Hospitals Case Medical Center, Cleveland, Ohio, USA, Symposium de Sydney, communication C95 (extraits).

La stimulation du diaphragme (DP) semble être une thérapie alternative acceptable pour aider la respiration des patients SLA et a été approuvée par la FDA en 2011.

Les résultats:
Lors de trois études cliniques entre 2005 et 2009, 66 patients on été sélectionnés, dont 52 ont subit une implantation de stimulateurs du diaphragme. Cet appareil peut être implanté en sécurité avec une chance de survie de 4,7 ans, soit 16 mois plus longtemps que ceux qui utilisent uniquement la respiration artificielle non-invasive (RNI). Ceux qui ont combiné la DP avec la gastrotomie (GEP) présentent un taux de décès de 0% après 30 jours et de 70% après 1 an.

Conclusion:
La stimulation du diaphragme améliore la survie et retarde la nécessité de la trachéotomie. Elle est aisément mise en place lors de la gastrotomie. La combinaison de la stimulation du diaphragme avec la gastrotomie améliore la sécurité de cette dernière.

Source: Abstract book 2011
Intl. symposium on ALS/MND Sydney

Carte d'assurance-maladie européenne

Il est très utile d'emporter une carte d'assurance-maladie européenne lors d'un voyage d'agrément, d'affaires ou d'étude à l'étranger.

Vous gagnerez ainsi pas mal de temps et éviterez pas mal d'ennuis en cas de maladie ou d'accident. La carte vous garantit l'accès aux soins publics identique à celui des habitants du pays que vous visitez. Si vous vous trouvez dans un pays où ces soins sont payants, vous serez remboursé ultérieurement. Le but est que vous receviez sans problèmes les soins nécessaires vous permettant à la poursuite de votre séjour sans problème .

Ces mesures ne sont pas valables s'il s'agit de maladies ou de blessures encourues avant votre départ. La carte n'est pas valable non plus pour les soins privés.

The European Health Insurance Card

VOLONTAIRES RECHERCHÉS POUR TOUTES SORTES DE POSTES

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.

AUTRES VACATURES

RECHERCHÉ: COLLABORATEUR LEVEUR DE FONDS…

Etes-vous quelqu'un qui sait bien choisir ses mots ? Ou dites-vous beaucoup avec peu de mots ?

Alors l'ALS Liga recherche probablement quelqu'un comme vous...

Nous recherchons encore un collaborateur volontaire pour introduire auprès de différentes organisations, firmes ou autorités des demandes d'aide financière au profit de la Liga. Avec ces moyens financiers, nous pouvons atteindre nos objectifs concernant le Centre de soins SLA, acheter des dispositifs d'aide et stimuler la recherche pour les patients SLA.

Votre tâche consistera à concevoir avec nous des demandes de fonds, les élaborer et les introduire chez les organisations concernées. Il peut s'agir de nouvelles levées de fonds ou de fonds existants chez des organisations déjà connues de la Liga.

Il s'agit donc d'un travail très varié avec beaucoup de satisfaction. Pensez-vous être la personne que nous recherchons? N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations:
Envoyez-nous un courriel:
info@alsliga.be
Ou prenez contact avec le secrétariat au numéro:
016/23 95 82

COLLABORATEURS CELLULE RECHERCHE

La "Cellule Recherche" identifie les fonds à disposition ou susceptible de l'être pour accélérer la recherche scientifique. Les résultats sont repris dans un texte de vision "Promotion de la recherche SLA" comprenant également les critères de recherche de l'ALS Liga. Cette vision sera remise aux autorités compétentes ; l'industrie pharmaceutique, les politiciens, etc… .

Pour cela, nous recherchons des patients, des personnes du monde médical ou pharmaceutique ou simplement des intéressés.

AIDE AUX SOINS À DOMICILE

Aimez-vous faire des courses pour ou avec des malades? Ou préférez-vous vous promener avec eux ? Ou simplement leur tenir compagnie ? …

Notre projet "Lacunes dans l'accueil des patients SLA" est reconnu par le Fonds de Mécénat ING de la Fondation Roi Baudouin. Nous recherchons des aides bénévoles prêts à participer au niveau social et/ou au niveau des soins. L'ALS Liga prévoit une formation où les bénévoles se rencontreront régulièrement pour échanger leurs expériences.

Intéressé(e)? Faites-nous parvenir votre nom, adresse, numéros de téléphone, quand nous pouvons vous atteindre, vos disponibilités, dans quelle région vous pourriez aider…

AIDE ADMINISTRATIVE

Qui apporte son aide à l'administration de la Liga? La diversité des tâches permettra certainement de trouver un domaine pour vous: recherche sur l'internet, rassembler les informations dans un dossier, rédaction de lettres, suivi du courrier,... Les exigences ne sont pas élevées. Maitriser l'internet, courriels, Word, Excel...sont certainement des atouts.

Le mieux serait que vous puissiez nous rejoindre au bureau à Louvain. Mais il y a aussi suffisamment de tâches pouvant être exécutées à domicile.

REPORTERS

Avez-vous du temps libre que vous désirez valoriser?
Voulez-vous donner un coup de main à l'ALS Liga?
Aimez-vous prendre des photos?
Aimez-vous le contact humain et la communication?

Alors vous êtes peut-être bien la personne que nous recherchons! L'ALS Liga recherche des reporters pour ses

bulletins d'information.

Etes-vous intéressé(e)?
N'hésitez pas à nous faire signe, envoyez-nous un courriel: info@alsliga.be ou prenez contact avec le secrétariat au numéro: 016/23 95 82

Concepteur ou dessinateur graphique (Urgent)

Pour l'élaboration du bulletin trimestriel d'information sur la SLA. Ces personnes reçoivent les contributions sous forme d'articles, de textes, d'annonces, de représentations et de photos. Elles les assemblent en un périodique d'environ 30 à 40 pages. Elles travaillent de préférence avec Adobe Indesign ou QuarkXPress. Cette activité est effectuée au secrétariat à Louvain.

Pour des renseignements complémentaires concernant une de ces annonces, veuillez contacter, sauf autre indications dans l'annonce, le secrétariat pendant les heures de bureau au numéro 016 23 95 82 ou par courriel : info@alsliga.be

Recherché: volontaire matheux

Aimez-vous travailler avec les chiffres?
Maitrisez-vous les bilans annuels?
Aimez-vous suivre les flux financiers ?

Ceci est possible à l'ALS Liga België. Nous recherchons un bénévole matheux pour aider le comptable et ses collaborateurs à établir les bilans financiers.

Expérience: connaissance des programmes Word et Excel, la connaissance de la nouvelle législation concernant les ASBL sont des atouts.

Intéressé(e) ? Contactez rapidement le secrétariat au numéro 016-23 95 82 ou avec la comptable Mia Mahy au 0496-46 28 02 ou par courriel: info@alsliga.be

Organisateur bénévole d'évènements

Les évènements SLA
Il est très important pour l'ALS Liga que la maladie de la SLA soit mieux connue du grand public. Nous essayons d'être mentionnés le plus possible dans les médias, le contact direct est également très important pour obtenir des dons.

Il y a en ce moment une série de grands évènements qui sont prévus. Nous recherchons des volontaires capables de les organiser en entier ; de A à Z (commande des locaux, envoi des mails, contact avec les artistes, catering…)

Aimez-vous organiser des évènements importants, qui sont également agréables et voulez-vous vous défouler?

Alors vous êtes la personne que nous recherchons!

Nous recherchons en permanence des nouveaux volontaires pour organiser des évènements pour la Liga! L'organisation d'un évènement demande beaucoup de temps, qui nous manque malheureusement.

Profil:
- Vous êtes en terminale ou diplômé en évènementiel ou vous avez de l'expérience en cette matière
- Vous êtes engagés socialement et aimez le bénévolat
- Vous êtes ponctuel et respectez les engagements
- Vous êtes doué pour la communication et l'organisation.

N'hésitez pas à nous contacter!

Chauffeur volontaire

L'ALS Liga recherche un chauffeur pour sa camionnette.
Notre perle rare devrait être disponible régulièrement et pour des horaires irréguliers. Il ou elle a un permis B et n'a pas peur de visiter des endroits qu'il ou elle ne connait pas et ou il n'y a même pas de files. Il ou elle n'a pas peur de transporter diverses charges ; de notre Président en chaise roulante à la chaise roulante sans Président, des dispositifs d'aide ou du matériel. Il ou elle aime aider des personnes en détresse et devenir ainsi un héros sur quatre roues.

Qu'est-ce qui vous est offert?
Une camionnette qui doit être cherchée à Louvain à la Kapucijnenvoer et ramenée à cette adresse à la fin de la mission.

La rétribution astronomique du volontaire: gratitude éternelle et le bonheur du travail bien accompli.

Respect et soutien total à ses activités. Un travail sur des roulettes… .

L'expérience, la patience, la compréhension, et le bilinguisme sont des atouts.
Contacts: www.ALSLIGA.be ou téléphoniquement au 0496/46.28.02

Volontaires: technicien ou mécanicien recherché

L'ALS Liga recherche encore des volontaires prêts à donner un coup de main. Nous avons besoin de quelques volontaires pour aider à entretenir les dispositifs d'aide afin de pouvoir les prêter en parfait état à nos patients.

Il s'agit de dispositifs d'aide:
Appareils de communication
Chaises roulantes manuelles
Chaises roulantes électriques
…

Aimez-vous vous retrousser les manches?
Avez-vous quelques connaissances techniques

N'hésitez-pas à nous contacter, vous êtes la personne que nous recherchons:
Envoyez-nous un courriel:
info@alsliga.be
Ou contactez le secrétariat au numéro:
016/23 95 82

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.

Des brochures avec des informations utiles sur la SLA sont mises à disposition des patients, à la demande

Ceux qui disposent d'une connexion internet peuvent les imprimer à partir de notre site: www.ALSLIGA.be Ceux qui ne disposent pas d'un accès à internet peuvent demander de les recevoir par envoi postal en contactant notre secrétariat

Plates-formes de soins palliatifs

Il existe huit plates-formes en Région wallonne, une en Région Bruxelloise, une en communauté germanophone et quinze en Région flamande. Celles-ci coordonnent les soins palliatifs dans leurs régions respectives et favorisent la coopération entre les différents services s'occupant de soins palliatifs que ce soit au sein d'une institution ou non. Vous trouverez la liste exhaustive de ces plates-formes sur

www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.htm

SOS ALS

La problématique SLA motive régulièrement des associations, clubs de service, sympathisants ou des patients pour organiser des évènements au profit de la Liga. Pour organiser ces différents évènements sous le même logo clairement identifiable et augmenter ainsi la connaissance par le grand public, nous proposons d'utiliser la dénomination commune de SOS ALS.

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

Nous savons qu'il n'est pas toujours facile, pour les patients souffrant de la forme bulbaire de la maladie, de s'exprimer auprès des services publics, lors de contrôles de police, etc. A la demande de certains patients, la Liga mets une carte plastifiée solidifiée à disposition. Elle a le format d'une carte d'identité et est adaptée aux portefeuilles. Vous ne devrez plus faire d'efforts inutiles pour vous faire comprendre ou l'on ne vous prendra plus pour un sourd, en utilisant le langage des signes ou en criant.

Avez-vous une question ou une annonce?

Publiez-la dans notre bulletin d'information.

En tant que leveur de fonds éthique, nous nous devons d'affecter l'argent que nous récoltons auprès du public au profit d'une cause précise dans les fonds qui correspondent bien à l'objectif annoncé. De cette façon nous garantissons à nos donateurs que leur appui financier trouve un débouché correct.

'A cure for ALS'

L'accompagnement des patients de la SLA est et reste ce qui nous pousse à travailler jour après jour. Notre but ultime est d'offrir aux patients le plus beau présent qui puisse être imaginé: la victoire dans le combat contre cette terrible maladie qu'est la SLA. C'est pour cela que l'ALS Liga België souhaite avec vous contribuer de manière active à la recherche scientifique contre la SLA.

Avec le fond de recherche contre la SLA, nous voulons stimuler la mise en place de projets scientifiques d'importance et encourager au moyen d'un soutien financier les chercheurs belges. Ce montant pourra être ensuite investi par le chercheur dans des moyens matériels qui rendent possible la recherche, comme l'appareillage et les outils de travails essentiels. Ainsi tout soutien trouve une traduction concrète. Cette activité permettra en outre à l'ALS Liga de prendre le pouls de la recherche; ainsi nous pourrons rester par la même occasion au courant des développements de la lutte contre la SLA. En se plaçant sous la devise **'A Cure for ALS'**, vos dons seront mis, avec ceux de beaucoup d'autres, au service d'un projet de recherche qui a été élu. Chaque année pendant la période de Noël nous remettrons officiellement la contribution à une équipe de chercheurs qui s'illustre dans la recherche contre la SLA.

Ce qui paraît encore aujourd'hui un miracle incroyable, sera demain un pas en avant pour combattre la SLA. C'est pour cela que nous voulons suivre avec vous les avancée des chercheurs dans le monde.

Si vous souhaitez faire un don via la Ligue, veuillez alors mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont sincèrement les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciements.
Pour les dons annuels de 40 euros et plus vous recevrez également une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

MaMuze

Il arrive que parvenons grâce aux nombreuses contributions à réaliser un miracle. En janvier 2012 la construction d'un centre de soins spécifiquement consacré aux patients de la SLA a été entamé. Au centre de soin 'Middelpunt', situé sur notre côte belge, nous offrirons bientôt aux patients de la SLA un lieu de séjour et de soins. Nous leur offrirons ainsi la possibilité de "sortir un peu de tout cela" pour reprendre leur souffle, ou encore reprendre de l'oxygène, pour respirer l'air frais de la mer... et pouvoir rentrer chez eux dans de meilleures conditions. Ils pourront au cours du séjour rencontrer des pairs. Nous voulons offrir également aux proches et aux soignants des patients de l'espace nécessaire pour souffler un peu.

Le centre de soin 'Middelpunt' est en construction. Mais votre contribution reste importante pour pouvoir donner bientôt à nos invités un séjour agréable et de bonne qualité. Le fond **MaMuze** rassemblera les nouveaux dons et sera consacré au suivi des patients sur place. A coté de thérapie de relaxation et de cocooning, le centre en lui-même offrira de nombreuses occasions de détente.

Pendant la construction du centre, nous mettons également en œuvre un fond social **MaMuze**. Nous vous invitons avec nous à faire cadeau aux patients de SLA d'un séjour à l'écart des soucis pour pouvoir oublier un peu leur combat quotidien.

Si vous souhaitez faire un don via la Ligue, veuillez alors mentionner le fond 'MaMuze'.
Tous les dons sont sincèrement les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciements.
Pour les dons annuels de 40 euros et plus vous recevrez également une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

CENTRE DE SOINS SLA : MIDDELPUNT

Centre de soins pour la SLA: 'MIDDELPUNT'

Jusqu'à maintenant il n'existait pas en Belgique de lieu de soin et de séjour spécialisé pour la SLA. C'est pour cela que l'ALS Liga a pris l'initiative de démarrer un projet pour construire un centre de soin sur la côte belge. Situé à Middelkerke, 'Middelpunt' est le résultat d'une collaboration avec le centre de service GID(t)S (http://www.gidts.be/). 20 chambres sont prévues pour les patients et leurs accompagnateurs.

Lors de leur séjour sur notre côte belge, les patients de la SLA pourront se reposer complètement et reprendre à nouveau de l'énergie. Le centre de soin veut un endroit polyvalent et spécialisé se rapprochant le plus possible des conditions d'un séjour à domicile. A cet endroit, des collaborateurs spécialement formés pourront collaborer avec un réseau de volontaires et d'aides-soignants.

L'air de la mer, en plus d'offrir un meilleur confort aux patients ayant des problèmes respiratoires, sera bénéfique aux autres patients, quelque soit le stade de la maladie. La digue se trouve à 500m du centre de soin et est accessible par fauteuil roulant. La commune bénéficie aussi d'une piscine publique adaptée. En outre la côte belge est le cadre de beaucoup d'activités qui fournissent à nos patients la possibilité de se détendre et de se distraire de façon agréable. Le centre lui-même offrira, en plus de plusieurs types de thérapies, un grand nombre d'occasion de détente aux patients.

Jusqu'à maintenant, tout ce qui a été réalisé par l'ALS Liga l'a été au moyen de sponsors, de clubs de services, de dons et de l'effort de sympathisants à qui nous sommes énormément redevables. Ce projet a abouti lui-aussi et ouvrira ses portes en juin 2013.

Pour entretenir un centre de soin spécialisé, un important budget est nécessaire. Espérons que vous pourrez avec nous mettre la main à la pâte pour aider ce projet à perdurer. Les dons sont plus que jamais les bienvenus. Les nouveaux dons seront rassemblés dans le fond 'MaMuze' qui sera consacré au suivi des patients.

Vous recevez pour vos dons une attestation fiscale. Pour les contributions importantes vous recevrez également un certificat spécial et une mention d'honneur.

Bronze: 2.500 euro
Argent: 5.000 euro
Or: 10.000 euro
Diamant: 15.000 euro
Brillant: 25.000 euro
Platine: 50.000 euro
NUMERO DE COMPTE: BE28 3850 6807 0320
Avec la communication: fond 'MaMuze'