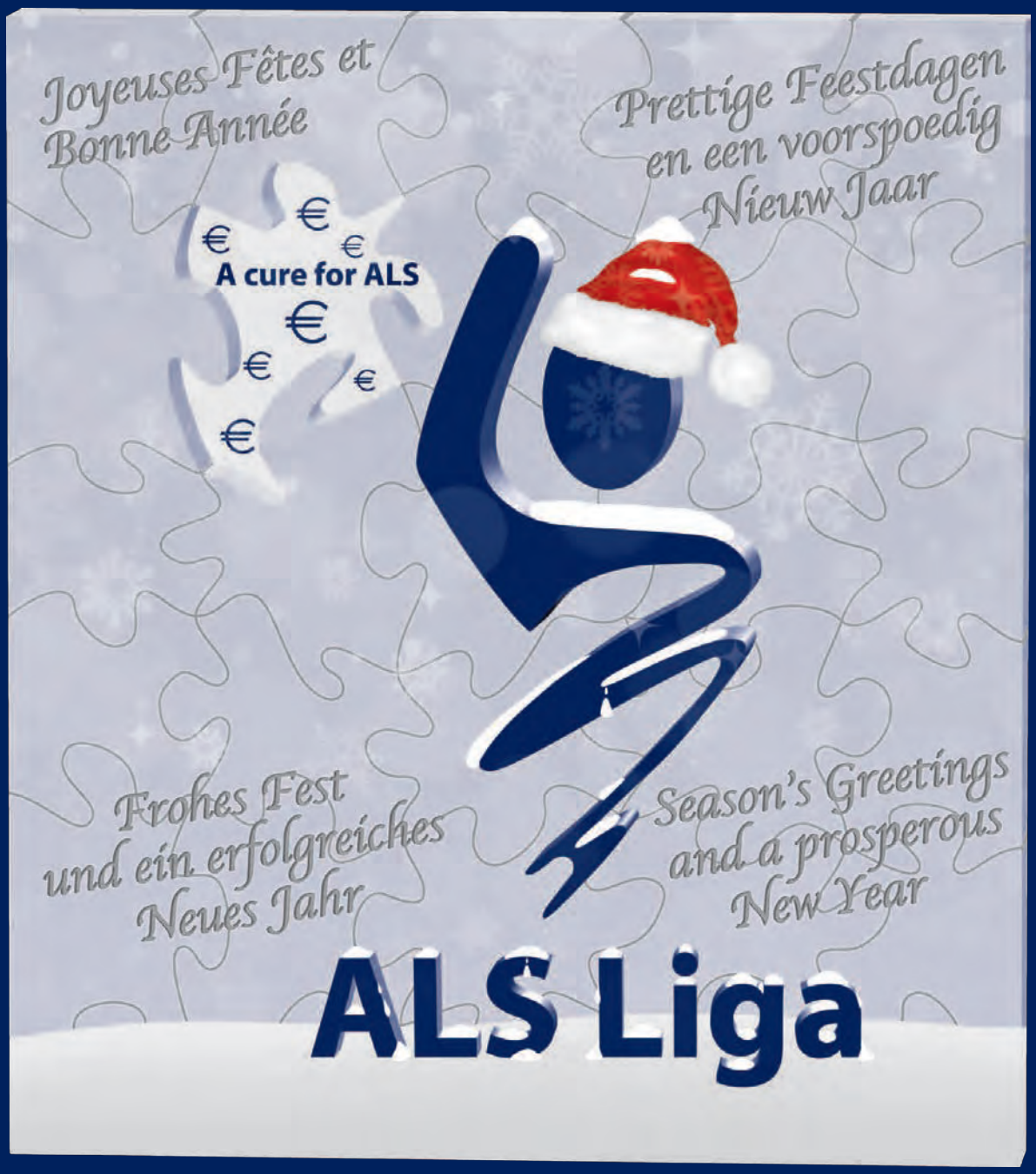
België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

SLA BULLETIN D'INFORMATIONS

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

2012
N° 158
OKTOBER - NOVEMBRE - DÉCEMBRE



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
www.alsliga.be
Heures d'ouverture:
lu., ma., jeu. et ve. de 9h à 16h
mercredi le secrétariat est fermé
Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coördinateur +32(0)496-46 28 02

TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Recherche	3
Activités	10
Gadgets	14
À vous	16
Conseils	22
Bon appetit	24
ALS Mobility & Digitalk vzw	29
Test de communiction	29
Dons	32
Succession	37
S'il vous plaît	38
Appel à vous	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 Thys
(actrice) Marianne dans *Thuis*

Bonjour,

Même si c'est déjà la douzième fois je que j'ai le plaisir de m'adresser à vous dans un bulletin SLA clôturant l'année, cela me procure à chaque fois un sentiment bien spécifique. En effet, comment trouver les mots justes, comment s'adresser à vous pendant cette période de l'année très chargée émotionnellement? La fin de l'année est une période intense pour beaucoup d'entre nous, mais aussi un temps de réflexion, de beaux moments, de bonnes intentions et de la chaleur humaine. Toutes des choses qui nous concernent et dont tout le monde a besoin.

Que faire des moments difficiles de l'année écoulée et des attentes pour la nouvelle année? Pour les familles qui ont perdu un être cher lors de cette période, je tiens à exprimer nos plus sincères condoléances et je leur souhaite beaucoup de courage et de force pour leur deuil.

Nous pouvons lutter courageusement contre cette maladie immonde. Si je peux vous souhaiter quelque chose pour la nouvelle année, c'est que vous puissiez être inspiré par nos slogans tels que : **tous sur la brèche, se battre comme des lions, SOS ALS**. Cet engagement, nous devons continuer à le réaliser ensemble en 2013.

Au plus de gens se joignent à notre organisation, plus nous dénonçons des lacunes à nos autorités, plus nous essayons de sensibiliser à la SLA, plus notre charge de travail augmente. Heureusement, nous pouvons compter sur l'engagement de nombreux bénévoles désintéressés qui participent à notre gestion. Certains se présentent brièvement plus loin dans ce numéro. Ainsi, Mattias nous a récemment fait la surprise de fêter ses 5 ans de bénévolat à la Liga, exemple du dévouement et de la fidélité de nos bénévoles. Heureusement, nous obtenons aussi, de nombreux sponsors et sympathisants, les ressources nécessaires pour réaliser nos objectifs. **Au nom de la Liga et au nom des pALS, je les remercie chaleureusement.**

Puisse donc l'année 2013 être également bien chargée. Vu les grands projets en cours, ce sera plus que probablement le cas. Il y aura l'inauguration du Centre de soins SLA 'Middelpunt' en juin. Nous aurons aussi beaucoup de travail pour déjà préparer le Symposium International SLA à Bruxelles de 2014. Si tout va bien, il y aura aussi des avancements dans le projet de dispositifs d'aide pour pALS. En outre, nous continuerons à lutter contre les nombreuses lacunes qui persistent dans le domaine du traitement rapide des demandes au sein des nombreuses autorités Belges.

Et, Last but not Least, la Liga a été honorée avec un doctorat honoris causa de la KU Leuven, pour tous les efforts et les engagements au profit des pALS. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet sur le verso de cette page. Ceci, bien sûr, n'a pu être possible que grâce à nos nombreux collaborateurs.

En 2013, nous continuerons également à soutenir nos chercheurs dans leur travail, à aider les pALS et à réaliser nos objectifs. Pour ces raisons, entre autre, nous ajoutons un formulaire de virement à ce bulletin d'information.

Le fonds 'A cure for ALS' a accordé en 2012:

€20.000 au Prof. Philip Van Damme pour sa recherche détaillée sur la relation entre la Progranuline (gène PGRN) et le TDP-43 dans le cadre de la validation d'un traitement préclinique (chez la souris et le rat) pour la SLA à pathologie TDP-43.

€20.000 au Prof. Peter Carmeliet qui débute un nouveau traitement neuro-protecteur basé sur le rôle et le potentiel thérapeutique des sondes d'oxygène (PHD1, 2 et 3) en cas de SLA. En l'absence de traitements efficaces, il s'agit d'utiliser un inhibiteur-PHD1 comme molécule thérapeutique novatrice contre la SLA. Vous trouverez plus d'informations sur notre site Web et dans le prochain bulletin d'information.

Il me reste, au nom de toute l'équipe SLA, à vous remercier pour vos marques de sympathie et à vous souhaiter beaucoup de plaisir à lire ce bulletin, d'excellentes fêtes de Noël et de Nouvel-an ainsi qu'une année 2013 pleine d'amour et de succès!

Danny

Joyeuses Fêtes et Bonne Année

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.

Un doctorat honoris causa décerné à l'ALS Liga België

Doctorat honoris causa

Les 30 années d'existence de L'ASBL 'Trefpunt Zelfhulp vzw', qui aide et informe les associations d'entraide en Flandre, ont été célébrées le vendredi 26 octobre. L'ALS Liga a obtenu, à cette occasion, en guise de reconnaissance exceptionnelle, un doctorat honoris causa de la Faculté des Sciences Sociales. S.A.R. La Princesse Mathilde rehaussait la cérémonie de sa présence.

Selon Annemie Vandermeulen: « Il y a de très grandes organisations, avec 24.000 membres, mais aussi des initiatives beaucoup plus limitées, parfois temporaires ». Toutes ces associations peuvent obtenir de l'aide, des conseils et de la formation chez 'Trefpunt Zelfhulp vzw'.

L'appui de compagnons d'infortune

La cérémonie a été introduite par le professeur Koen Matthijs, président de 'Trefpunt Zelfhulp vzw'. Il décrivit le contact entre compagnons d'infortune comme « le meilleur soutien imaginable: ce sont eux qui savent le mieux qu'un problème initialement plutôt diffus peut se terminer de façon terriblement pénible. Ce sont eux qui ressentent les choses avec leurs tripes, savent comment les traiter, comment les contrôler ». Le Professeur émérite Yvo Nuyens, fondateur en 1982 du 'Trefpunt Zelfhulp vzw', a ensuite présenté un exposé sur la genèse de cette association.

Après une conférence et une discussion en groupe l'après-midi sur les priorités futures de 'Trefpunt Zelfhulp vzw', la ministre Joke Schauvliege et le vice-recteur Filip Abraham ont remis le doctorat honoris causa. Pour la première fois, il était décerné non pas à un mais à plusieurs représentants de plusieurs associations, y compris l'ALS LIga.

P.S.: Nous remercions 'Trefpunt Zelfhulp vzw' pour leurs conseils et soutien depuis la création de la Liga, il y a maintenant près de dix-huit ans, ainsi que pour l'excellente relation avec Peter Gielen et son équipe. Evy Reviers a accepté avec plaisir ce signe de reconnaissance au nom de l'ALS Liga et de tous ses bénévoles.

ALS Liga: Yannick

Nouveau modèle souris de SLA sporadique

Le premier modèle animal pour l'essai des thérapeutiques à la recherche d'un traitement pour la Sclérose Latérale Amyotrophique sporadique.

Résumé :

Une organisation publique de recherche et une université d'Espagne ont mis au point un modèle animal qui reproduit les symptômes de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) sporadique, alors que la maladie s'exprime et se développe lentement chez l'animal. Par conséquent, il offre un nouvel outil pour étudier l'efficacité des composés qui mèneront à des nouveaux médicaments pour le traitement de cette maladie. Il n'existe actuellement aucun traitement pour guérir la SLA.

Les entreprises pharmaceutiques intéressées à obtenir une licence de brevet sont recherchées.

Description:

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative qui provoque une paralysie musculaire progressive à mort. Actuellement, il existe plusieurs médicaments pour le traitement de la SLA qui soulagent les symptômes mais ne guérissent pas la maladie.

Cette invention offre le premier modèle animal de la SLA sporadique, une variété de SLA qui touche plus de 90 % des patients atteints de cette maladie. Le modèle animal utilisé à ce jour est basé sur l'emploi des rats ayant la SLA familiale, une autre variété qui touche moins de 10 % des patients atteints. Par conséquent, ce modèle constitue un excellent test de base pour l'évaluation de l'efficacité d'un composé donné contre cette terrible maladie. Le modèle est basé sur l'utilisation de rats ayant reçu un acide aminé neurotoxique (? méthylamine - N--L-alanine (L-BMAA), suivant les lignes directrices établies et des doses pour reproduire les symptômes de la SLA.

La validité du modèle a été vérifiée par microscopie électronique par des études qui ont confirmé la présence de symptômes compatibles avec ceux subis par les patients atteints et de l'affectation des motoneurones. En outre, l'analyse biochimique a été effectué et a montré des niveaux élevés de l'enzyme GSK-3 et des formes de poids moléculaire élevé ainsi que des fragments tronqués de TDP-43 dans le système nerveux central des animaux traités. Enfin, nous avons effectué des essais à l'aide de HRMAS (à l'angle magique haute résolution) avec lequel il a été possible de détecter et de quantifier la neurodégénérescence à travers l'analyse de certains métabolites dans le parenchyme cérébral.

Aspects innovants:

- La présente invention porte sur le premier modèle animal de la SLA sporadique
- Contrairement au modèle connu base sur la SLA familiale, dans ce modèle, les symptômes sont lentes et progressives permettant de quantifier les effets des thérapies.
- Une échelle d'évaluation neurologique a été développé basé sur l'ambulation, le test de suspension arrière et le test de force.
- Facilité de mise en œuvre et hautement reproductible.

Traduction: ALS Liga: Anne
Source: Enterprise Europe Network

Dexpramipexole

L'an dernier, plusieurs patients des Pays-Bas et de la Belgique ont participé à l'étude EMPOWER. Il s'agit d'une étude internationale, coordonnée par la société américaine Biogen, qui examine si la nouvelle molécule dexpramipexole a un effet sur l'évolution de la SLA. Ceci parce que des études antérieures en laboratoire et dans des groupes plus petits ont montré de résultats prometteurs, mais pas encore concluants. Le Centre ALS des Pays-Bas a contribué à l'étude et a coordonné cette étude pour les Pays-Bas, vu l'important objectif du Centre qu'il devrait y avoir un traitement plus efficace pour les patients atteints de cette maladie. Pour la Belgique UZ Leuven et AZ St Lucas Ghent ont participé.

Comme d'habitude dans la recherche pharmaceutique, une étude soi-disant en double aveugle contrôlée par placebo, a trouvé place. Contrôlée par placebo signifie qu'il y a deux groupes dans l'étude : les patients qui reçoivent le médicament et les patients qui reçoivent une pilule sans ingrédient actif. Cela permet, par la comparaison des deux groupes, à montrer l'effet du produit. Double insu signifie que ni le patient ni le médecin sait si le placebo ou le dexpramipexole est pris.

Pendant les derniers 18 mois, une telle étude (EMPOWER) est menée avec dexpramipexole et a récemment, selon planification, pris fin après que le dernier patient a été suivi pendant un an.

Actuellement, les données de tous les pays sont recueillies, vérifiées et envoyées vers les Etats Unis d'Amérique. Il y aura, à la fin de cette année quand tout est vérifié et nettoyé, le commencement des calculs de l'effet du produit. C'est probablement vers la fin du mois de décembre qu'on peut attendre les résultats. Biogen fera ensuite, quelque soit le résultat, la communication des résultats via un communiqué de presse.

Les personnes qui ont participé à l'étude EMPOWER, ont depuis récemment, la possibilité de participer à une étude de suivi. Dans ENVISION ces gens obtiennent le médicament d'étude dexpramipexole (pas de placebo dans cette étude), afin d'éclairer le sujet des effets secondaires à long terme.

Les résultats de l'étude EMPOWER ne sont maintenant encore connus par personne. Parce que les données arrivent de partout du monde, >>>

>>> et doivent être vérifiées et analysées, il faudra bien travailler pour obtenir les résultats à la fin de décembre. S'il y a un effet positif du produit, une demande sera introduite afin d'obtenir la disponibilité pour tout le monde, ce qui aussi peut durer encore quelques mois. Jusqu'à ce moment là, il n'est pas encore possible d'obtenir dexpramipexole pour ceux qui n'ont pas fait l'étude EMPOWER. Nous espérons qu'on obtiendra un résultat favorable et qu'après le médicament sera rapidement disponible à toutes les personnes.

Traduction : ALS Liga : Anne

NP001 Phase II – Phase III

Neuraltus Pharma envisage une Phase III après avoir raté les points finaux d'une étude dans la SLA

Malgré de ne pas avoir atteint les points finaux lors d'un essai de Phase II, Neuraltus Pharmaceuticals a vu suffisamment de preuves d'efficacité chez les patients atteints de SLA avec son médicament expérimental, pour avancer les plans pour une étude phase III. Sa décision de lancer le programme de Phase III l'année prochaine met en évidence le besoin critique de nouveaux traitements contre ce trouble musculaire invalidant.

La société de biotechnologie basée à Palo Alto, CA dit qu'elle n'a pas atteint une signification statistique dans les points finaux prédéfinis de l'étude phase II de 136 patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique. Toutefois, une analyse a posteriori de l'essai a révélé que 27 % des patients sous le plus haut des deux doses du candidat drogue de la société, NP001, n'a eu aucune progression de la maladie pendant 6 mois. Quand la société a analysé les données de l'étude avec des réponses historiques de placebo, l'efficacité de ces patients sous cette dose a atteint un niveau statistiquement significative.

« La SLA est une maladie neurodégénérative rare qui mène habituellement à une insuffisance respiratoire et la mort dans les cinq ans suivant le diagnostic. Les résultats de cette étude avec NP001 sont très encourageants, comme le fait de stopper ou ralentir la vitesse de progression de la maladie, dans un sous-groupe de patients, comme le suggère cette étude, se traduirait par un bénéfice clinique clair pour ces patients », Dr Robert Miller, investigateur principal de l'étude du California Pacific Medical Center, a déclaré dans le communiqué de la société.

Source: FierceBiotech

Neuraltus Pharmaceuticals annonce les résultats cliniques de la Phase 2 de NP001 chez les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Basé sur les tendances positives sur l'efficacité de l'étude et les discussions avec la Food and Drug Administration (FDA), Neuraltus planifie le programme clinique de Phase 3 à commencer le 2ème semestre 2013

PALO ALTO, en Californie, le 30 octobre 2012--/ PRNewswire /--Neuraltus Pharmaceuticals, une société biopharmaceutique privée pour développer de nouvelles thérapies pour les maladies neurologiques rares, a annoncé aujourd'hui les premiers résultats de l'étude clinique Phase 2 de NP001 chez les patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Les résultats d'efficacité démontrent des tendances positives de ralentissement du taux de progression de la maladie, allant de 13 à 19 % dans les multiples paramètres de bénéfice clinique, bien que ces points finaux prédéfinis n'ont pas atteint un niveau de signification statistique. Ce qui est important, selon une analyse a posteriori, est qu'un plus haut pourcentage de patients recevant NP001 a éprouvé un arrêt de la progression de la maladie, ce qui a atteint une signification statistique par rapport à la combinaison de contrôles de cette étude et des contrôles historiques sous placebo. En outre, NP001 s'est avéré sûr et bien toléré. Basé sur ces résultats, et après une rencontre avec la FDA, Neuraltus prévoit un programme clinique de Phase 3 qui devrait débuter au second semestre de 2013.

« La SLA est une maladie neurodégénérative rare qui mène habituellement à une insuffisance respiratoire et la mort dans les cinq ans suivant le diagnostic. Les résultats de cette étude avec NP001 sont très encourageants, comme le fait de stopper ou ralentir la vitesse de progression de la maladie, dans un sous-groupe de patients, comme le suggère cette étude, se traduirait par un bénéfice clinique clair pour ces patients, » a commenté Dr Robert Miller, investigateur principal de l'étude du California Pacific Medical Center.

Le NP001 est une petite molécule régulatrice d'activation du macrophage. L'activation aberrante des macrophages est censée être un grand contributeur à la pathologie sous-jacente de la SLA et d'autres maladies neurodégénératives. Le NP001 de Neuraltus est conçu pour restaurer le fonctionnement normal des macrophages dans le système nerveux central.

L'étude multicentrique, à double insu, contrôlée contre placebo, de Phase 2 inclût 136 patients SLA. Les patients ont été randomisés pour recevoir soit le placebo, ou 1 mg/kg ou 2 mg/kg d'une perfusion intraveineuse de NP001 durant une période de six mois, suivie d'une période de six mois de suivi. L'étude visait à évaluer le changement dans la pente du ALS Functional Rating Score Revised (ALSFRS-R) et l'innocuité et la tolérabilité du NP001, ainsi que les changements par rapport au niveau de référence à ALSFRS-R durant 6 mois, une analyse conjointe de rang de changement de ALSFRS-R

ajusté pour la mortalité et les changements de biomarqueurs périphériques d'inflammation facilement mesurés. Un point final secondaire supplémentaire en accord avec la FDA a été l'inclusion des patients SLA historiques sous placebo afin d'accroître la détection de signal et la puissance statistique.

L'analyse a posteriori de l'étude de Phase 2 a montré une réponse relative à la dose de NP001 avec 27 % des patients qui ont reçu 2 mg/kg NP001 n'ayant aucune progression de la maladie au cours de la période de six mois. C'est environ 2,5 fois plus qu' observé dans le groupe placebo. Lorsque les contrôles historiques de placebo ont été inclus avec les contrôles de l'étude, cette différence par rapport au placebo est devenu statistiquement significative. Bien que l'analyse a posteriori doit être considérée avec prudence et peut faire l'objet de préjugés, l'ampleur de l'avantage identifié met en évidence un résultat potentiellement cliniquement pertinent et significatif. En outre, les résultats de l'étude ont démontré des tendances d'avantages cliniques pour le group de 2 mg/kg du critère d'évaluation principal du changement de pente de la ALSFRS-R et des critères d'évaluation secondaire des changements par rapport au niveau de référence à ALSFRS-R durant 6 mois et une analyse conjointe de rang de changement de ALSFRS-R ajusté pour la mortalité.

Source: Neuraltus Pharmaceuticals

Neuraltus continue le médicament en SLA en Phase III

Neuraltus Pharmaceuticals Inc. commencera son médicament expérimental pour la maladie SLA en Phase III l'année prochaine.

Quoique le médicament n'ait pas atteint ses objectifs prédéfinis dans un essai clinique phase II la compagnie a indiqué mardi, qu'une analyse des résultats a indiqué que le médicament a cessé la maladie, également appelée Sclérose Latérale Amyotrophique, de progresser.

Les nouvelles sont importantes pour les patients atteints de la maladie musculaire rare et fatale parce qu'il n'y a qu'un seul médicament approuvé pour la SLA et il étend la vie des patients seulement par quelques semaines.

C'est aussi une victoire pour la petite compagnie privée de Palo Alto, qui met au point ce médicament dans une maladie qui est mal comprise et où une firme beaucoup plus grande comme Biogen Idec (NASDAQ : BIIB) dispose également d'un programme de SLA en Phase III. Ceci pourrait également positionner la compagnie à être vendue à une plus grande société de biotechnologie ou compagnie pharmaceutique ou à faire un accord de collaboration.

Pourtant, peut-être surtout, la décision d'aller de l'avant avec le médicament, appelé NP-001, montre le pouvoir des patients à se battre pour un médicament qui, croient-ils, modifiera le cours d'une maladie qui peut tuer les patients dans les trois à cinq ans suivant le diagnostic. Un groupe de patients atteints et leurs soignants se sont battus pour compléter l'essai de Phase II de Neuraltus.

Cette étude inclût 136 patients SLA qui ont été divisés en trois groupes--celui recevant une faible dose de NP-001, un autre avec une dose plus élevée et l'autre recevant un placebo—pendant plus de six mois.

Quelque 27 % des patients recevant la dose la plus élevée n'a eu aucune progression de la maladie, environ 2,5 fois qu'ont été observés dans le groupe placebo, comme a montré une analyse a posteriori. La compagnie a averti qu'une analyse a posteriori, qui se penche sur des données après une étude qui n'ont pas été spécifiées au préalable, pourrait faire l'objet de préjugés, mais le résultat est pertinent et significatif.

Traduction: ALS Liga: Anne
Source: American City Business Journals

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

Cytokinetics Tirasemtiv phase IIb

Cytokinetics ouvre le BENEFIT-ALS, un essai clinique de Phase IIb de Tirasemtiv chez 400 Patients atteints de SLA

South San Francisco (PRWEB)

BENEFIT-ALS évaluera les effets à plus long terme d'un nouveau activateur des muscles squelettiques et représente une étape clé vers l'avant d'une inscription potentielle.

Cytokinetics, Inc.(Nasdaq : CYTK) a annoncé que la société a ouvert le recrutement de BENEFIT-ALS (Blinded Evaluation of Neuromusclar Effects and Functional Improvement with Tirasemtiv in ALS), avant nommé CY 4026. BENEFIT-ALS est une étude clinique Phase IIb, multinationale, en double-aveugle, randomisée, contrôlée contre placebo, visant à évaluer la tolérabilité et l'efficacité potentielle de tirasemtiv (avant CK-2017357) chez les patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Tirasemtiv active sélectivement la troponine complexe du muscle squelettique rapide en augmentant sa sensibilité au calcium, ce qui augmente la force du muscle squelettique en réponse au stimulus neuronale et retarde l'apparition et réduit le degré de fatigue musculaire. Tirasemtiv est le principal candidat médicament qui a émergé du programme de la contractilité du muscle squelettique de la firme.

« Les patients qui souffrent de cette maladie dévastatrice ont un besoin critique d'un nouveau traitement qui tient compte des déficits fonctionnels qui limitent leurs activités quotidiennes, » a déclaré Jeremy M. Shefner, MD, PhD, professeur et président du département de neurologie à la faculté de médecine à la State University de New York et investigateur principal de BENEFIT-ALS. « En cas de succès, la thérapie selon ce nouveau mécanisme pourrait améliorer la vie de nombreux patients vivant avec la SLA. »

BENEFIT-ALS est conçu pour inclure environ 400 patients qui vont tout d'abord faire une semaine de traitement avec tirasemtiv à 125 mg deux fois par jour. Après cette période ouverte, les patients seront randomisés pour recevoir 12 semaines de traitement à double insu avec un dosage oral biquotidien croissant de tirasemtiv commençant à 125 mg deux fois par jour et croissant chaque semaine jusqu'à 250 mg deux fois par jour ou une titration de dose factice avec un placebo. Les évaluations cliniques auront lieu tous les mois pendant le traitement ; les patients participeront également à un suivi une et quatre semaines après leur dernière dose.

L'analyse primaire d'efficacité de BENEFIT-ALS permettra de comparer la variation moyenne par rapport au niveau de référence sur l'échelle de cotation fonctionnelle ALS sous sa forme révisée (ALSFRS-R) avec tirasemtiv par rapport au placebo. Les objectifs secondaires incluront la ventilation volontaire maximale (MVV) et d'autres mesures de la fonction respiratoire et le muscle squelettique. Les patients prenant le riluzole au moment de l'inclusion et qui sont répartis aléatoirement pour recevoir le tirasemtiv recevront le riluzole au dosage réduit de 50 mg tous les jours. Cytokinetics envisage d'effectuer cet essai dans plus de 70 sites partout au Canada, aux États-Unis et dans plusieurs pays européens.

« Nous sommes heureux d'ouvrir BENEFIT-ALS à l'inclusion afin d'approfondir l'évaluation du tirasemtiv chez les patients atteints de SLA. Les 12 semaines de traitement en double insu lors de cette étude sera le plus longtemps que les patients atteints ont été traités avec tirasemtiv ; par conséquent, BENEFIT-ALS sera une étape critique dans notre évaluation du potentiel de ce traitement comme traitement chronique, "a déclaré Andrew A. Wolff, MD, FACC, vice-président de la recherche clinique et de développement chez Cytokinetics et médecin en chef. « Selon les commentaires des autorités régulatoires de la santé des Etats-Unis, du Canada et de l'Union européenne, nous croyons que BENEFIT-ALS pourrait prendre en charge l'enregistrement potentiel de tirasemtiv pour le traitement de la SLA. »

Traduction: ALS Liga: Anne
Source: Yahoo! News

La lutte pour guérir la SLA

Dr. Adrian Harel – La lutte pour guérir la SLA

MMD Newswire - Sai Rosen de InvestorStemCell (Stem Cell Media, LLC), a récemment rencontré le Dr. Adrian Harel, Chief Executive Officer de BrainStorm Cell Therapeutics Inc. (OTC: BCLI). BrainStorm Cell Therapeutics Inc. est une société de biotechnologie qui développe des thérapies de cellules souches autologues pour des maladies neurodégénératives très invalidantes, telles que la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA ; maladie de Lou Gehrig), la sclérose en plaques (SEP ou MS), la maladie de Parkinson (PD) et les traumatismes médullaires. Ces maladies ont des options de traitement limitées, et en tant que telles représentent des besoins médicaux inaccomplis.

Dr. Harel a une expérience de plus de 25 ans dans le développement du commerce international, le marketing, le développement clinique, la collecte de fonds et la création de partenariats stratégiques. En janvier 2011, il a rejoint BrainStorm et a utilisé toute son expérience pour transformer la société d'une entreprise en biotechnologie préclinique vers un leader mondial dans le traitement des maladies neurodégénératives dans le stade clinique pour la SLA. L'entreprise se prépare pour le lancement d'une SLA phase II, qui aura lieu à Boston, au célèbre Massachusetts General Hospital (MGH) et à l'hôpital UMass.

Lors de son interview, Dr. Harel a partagé les informations suivantes:

Pourquoi êtes-vous intéressés par les maladies neurodégénératives?

Dr. Harel: «Je suis devenu fasciné dans

ce domaine de recherche quand j'étais étudiant PhD, et au cours de mon stage postdoctoral, mais surtout en travaillant chez Proneuron Biotechnologies. Nous avions créé le «centre d'intérêt mondial» de la paralysie. J'ai eu le plaisir de communiquer avec Christopher Reeve, d'une part, et d'autre part avec des leaders cliniques à travers le monde. «Nous sommes les pionniers de ces traitements cellulaires à un stade précoce et j'ai été heureux d'avoir joué un rôle important dans les efforts de réglementation et de gestion à travers des canaux multiples à la fois internes et externes."

Qu'est-ce qui vous a amené à BrainStorm?

Dr. Harel: «J'ai passé toute ma carrière à aider d'autres, en travaillant avec des équipes inspirés à trouver des solutions pour les problèmes biologiques et cliniques difficiles avec l'objectif final d'alléger le fardeau de la souffrance. À mon avis, la SLA est la plus dévastatrice de toutes sur le spectre des maladies neurodégénératives. Le fait que les données initiales de nos essais SLA phase I/II démontrent des améliorations mesurables dans les principaux scores fonctionnels est très encourageant dans la lutte contre la SLA ».

Comment est le marché du crédit?

Dr. Harel: «Il a été difficile de trouver un équilibre entre d'une part préserver la valeur des actions détenues par nos investisseurs existants, et d'autre part réunir les capitaux nécessaires pour faire avancer nos essais cliniques aussi rapidement que possible. En 2012 seulement, en juillet, nous avons fermé une offre publique de 5,7 millions de dollars avec des conditions favorables, et nous avons également obtenu des subventions non-dilutives du Bureau du Scientifique en Chef d'Israël. J'ai rejoint BrainStorm en janvier 2011, et depuis, nous avons amassé plus de 9 millions de dollars.»

Quelle est la prochaine étape pour BrainStorm?

Dr. Harel: «Nous avons récemment conclu la première moitié de notre étude d'essai SLA phase I/II en Israël, et nous sommes satisfaits de la sécurité et de l'efficacité initiale que nous avons aperçu. Nous travaillons également sur l'obtention de l'approbation de la FDA pour un essai SLA phase II au MGH et UMass Hospital à Boston, et nous espérons de pouvoir le lancer dans la première moitié de 2013.

Que diriez-vous à ceux qui vivent avec la SLA?

Dr. Harel: «Je me réveille tous les jours avec la mission d'aider les patients atteints par la SLA à surmonter leur maladie. Je n'aurai pas de repos avant que je trouve une solution à base de cellules qui réussira à arrêter la progression de la maladie. La connaissance qu'il n'y a pas de réel traitement efficace pour la SLA aujourd'hui, combiné avec le fait que si peu d'autres sociétés travaillent sur une solution viable, rend notre mission d'autant plus urgente, car il y a beaucoup de patients qui dépendent de nous.

Voyez-vous un moment où il n'y aura plus de SLA?

Dr. Harel: «En résumé, oui! Nous travaillons avec les meilleurs chercheurs et cliniciens en Israël et bientôt on travaillera avec les meilleurs aux Etats-Unis. Je suis convaincu que les cellules souches seront la solution. »

Sai Rose a conclu: «Au cours de mes années d'interviewer de dirigeants d'entreprises, je n'ai jamais rencontré un CEO plus passionné que le docteur Harel. Il dispose de l'ensemble des compétences nécessaires pour réussir et croître une entreprise en phase clinique. »

À propos de Stem Cell Media, LLC. Nous sommes un forum mondial de discussion en ligne uniquement dédié à des investisseurs en souches cellulaires.

Traduction: ALS Liga
Source: InvestorStemCell

Signature génétique déterminée

Etude : Signature génétique détermine l'âge d'apparition de la SLA

Une étude récente publiée dans Neurobiology of Aging signale qu'une signature génétique dans une région du chromosome 1 influence l'âge à la quelle une personne développe la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). En fait, une personne avec cette signature génétique pourrait développer la SLA environ 2,5 ans plus tôt que ceux sans.

La SLA, une maladie neurodégénérative progressive, affecte les cellules nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Finalement, les personnes avec la SLA perdent le contrôle du mouvement musculaire, ce qui entraîne souvent la paralysie et la mort en deux à cinq ans suivant le diagnostic.

« Il y a plusieurs voies qui mènent à la SLA, et cette découverte suggère qu'il peut y avoir des facteurs communs à l'ensemble de ces voies, qui peuvent permettre aux chercheurs de développer de nouveaux traitements qui aident à ralentir ou arrêter la maladie », a déclaré Dr Lucie Bruijn, scientifique en chef pour l'Association ALS.

L'étude a examiné l'ADN provenant de plus de 4.000 patients avec SLA ainsi que 5.000 sujets témoins d'origine caucasienne.

Cette nouvelle étude a été réalisée par le Consortium International sur la génétique de la Sclérose Latérale Amyotrophique (ALSGEN) et analysée par le Dr. Carl Langefeld, de Wake Forest Baptist Medical Center à Winston-Salem, North Carolina. L'étude a été financée par l'Association ALS.

Traduction: ALS Liga: Anne
Source: The Mobility Project

Retrouvez touts cets recherches et plus sur notre site www.ALSLIGA.be sous le rubrique "Recherche"

'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.

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

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

Modalités

1. 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, salaire, …). Les moyens financiers attribués sont affectés intégralement aux recherches sur la SLA et ce qui signifie une plus-value nette.

5. Le chercheur qui obtient une aide du Fonds pour la recherche sur la SLA, s'engage à communiquer régulièrement sur l'avancée de ses recherches et les résultats obtenus vers l'ALS Liga. En outre, il accorde de la visibilité à l'ALS Liga par l'annonce de soutien obtenu via des chaînes médiatiques, et lors des présentations des recherches aux tiers.

6. L'enveloppe totale des moyens financiers du Fonds pour la recherche sur la SLA s'élève de minimum 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 introduire jusqu'au 31 octobre une demande d'aide auprès de l'ALS Liga en expédiant l'un des documents intégrés en Néerlandais (pdf) à l'adresse e-mail suivante: **info@alsliga.be** avec la mention «aanvraag ALS-onderzoeksfonds», et mentionnant:

- identité, coordonnées et affiliation du chercheur
- un bref cv scientifique (max. 1 page ; incluant max. 5 publications principales)
- un 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 quelles chaînes médiatiques et présentations de recherche attendues aux tiers allez vous faire connaître ce financement?

La joie vous rend aimable

Les épreuves vous rendent forte

La tristesse vous garde humaine

Les échecs vous gardent humble

Mais l'espoir seul vous laisse progresser...

Luc Vanopstal

Exposition Portes Ouvertes: Aquarelliste Andréa Matthijs

Nous nous promenions l'après-midi du samedi 22 septembre dans la 'Dorpstraat' de Meerbeek. Il y avait des affiches détériorées pour les élections communales éparpillées un peu partout. Mais, au numéro 119a, le bon goût, la beauté et le raffinement régnaient.

Notre pALS, Andréa Matthijs, habitait dans cette maison jusqu'en 2011. Maintenant, ses filles, Roos, Rita et Mieke, l'ont aménagée comme cadeau d'anniversaire pour leur mère qui aurait eu 70 ans le 20 septembre. C'est la première fois que tant d'œuvres d'Andréa sont exposées ensemble. Auparavant, Andréa n'avait exposé que de temps en temps une sélection limitée de ses œuvres, comme participation à un concours avec un jury professionnel national ou international. La peinture aquarelle était un hobby qu'Andréa avait pratiqué au plus haut niveau de l'art. Elle gagna distinctions et reconnaissances, la preuve pour elle d'être sur le bon chemin. Elle devint une sommité dans le monde de l'aquarelle, écrivait des articles sur des collègues et avait de bons contacts avec des aquarellistes du monde entier. Jusqu'à ce que... la SLA la priva de l'usage de ses mains.

Ses filles ont développé ce beau projet après son décès en novembre 2011. Une maison ouverte avec les plus belles créations d'Andréa. Le visiteur y était accueilli chaleureusement. Des dizaines d'œuvres remplirent le rez-de-chaussée, les chambres à coucher et le grenier. Le visiteur attentif pouvait aussi voir les lunettes de lectures, les pinceaux, les peintures et l'ascenseur d'escalier d'Andréa. Comme si elle n'avait quitté la maison que depuis quelques instants. Nous avons observé avec intérêt grandissant ces beaux paysages, ces lumières harmonieuses et ces parterres de fleurs multicolores et entendu les commentaires des admirateurs présents. De discrètes gommettes rouges marquaient les œuvres vendues, il y en avait déjà un nombre impressionnant. Les acheteurs pouvaient prendre possession de leurs œuvres d'art le 23 septembre. A cette date, la

maison accueillante d'Andréa semblera beaucoup plus vide et ses aquarelles disparaitront vers d'autres intérieurs. Les rentrées de la vente des aquarelles sont données par la famille à l'ALS Liga en reconnaissance de l'appui dont leur mère et elle ont bénéficié tout au long de la triste maladie et de la douloureuse perte.

La vie continue, mais nous n'oublierons jamais notre visite ce samedi à Meerbeek. Andréa, nous espérons que ton art pourra encore durer de nombreuses années et te saluons avec gratitude.

Rapport: ALS Liga

Concerts Ancienne Belgique

L'ancienne Belgique prédestine, depuis la journée mondiale SLA du 21 juin, les consignes non-réclamées des gobelets au profit de l'ALS Liga.

Lorsque le spectateur d'un des concerts ne réclame pas le remboursement de la consigne de son gobelet(0.20€), ce montant est repris dans une grande cagnotte.

C'est avec grand plaisir que nous pouvons ainsi remettre aujourd'hui **€5.500** à l'ALS Liga.

Nous remercions tous ceux qui, lors des concerts AB , mais aussi à l'occasion des festivals 'Boterhammen in het Park' ou des Féeries, ont laissé leurs consignes au profit de l'ALS Liga.

Rapport: Ancienne Belgique

Le comité de fête de Koolkerke appuie l'ALS Liga

Au centre paroissial, situé à l'Arendstraat, le comité de fête de Koolkerke a transmis à l'ALS Liga, un chèque de 250 euro. C'est pour la cinquième fois que le Comité de fête soutient financièrement la Liga. Cette année, il s'agit de la recette d'un tournoi de pétanque à l'occasion de la kermesse annuelle. Le tournoi fut un grand succès. Le Comité de fête appuie l'ALS Liga, puisque l'épouse d'un membre du Comité est atteinte par cette maladie. L'ALS Liga remercie de tout cœur le Comité de fête et tous les participants.

'En vélo avec le bourgmestre' fait un don de 2.000 euro à l'ALS Liga

La seconde édition de l'action 'en vélo avec le bourgmestre' a de nouveau connu un large succès. A travers Waarschoot, un parcours de 25 Km, adapté aux familles et prévoyant des stops, des collations et de la musique, apportait cette année 2.000 euro. Cette année, la recette est destinée à la lutte contre la maladie musculaire SLA. L'ALS Liga est très honorée de ce beau montant et remercie de tout cœur les organisateurs, ainsi que tous ceux qui y ont contribué.

Randonnée 'Wardje Snor' rapporte 342 euro

La seconde randonnée en vélo 'Wardje Snor' et des cyclistes 'Parkinson' a rapporté 342 euro en faveur de l'ALS Liga. 38 sportifs y ont participé

La randonnée fut organisée pour la première fois par Wardje Snor qui en 2000, était diagnostiqué avec la maladie de Parkinson. A cette époque, la maladie de la SLA fut constatée chez son ami Eric Lakiere originaire de Koolkamp. Lorsque le 25 juillet 2011, Erik, âgé de 54 ans, mourait suite à la maladie. Son ami Wardje Snor se décidait d'organiser annuellement une randonnée en vélo à la mémoire de son ami. L'ALS Liga remercie Wardje Snor pour ce beau geste ainsi que tous ceux qui ont organisé et participé.

... Plus des rapports au verso

SOS ALS

11ième Grand Tournoi de Cartes 'Essuies de cuisine'

Loppem - 8 février 2013 à partir de 19h

Au Centre paroissial, Ieperweg à Loppem, en faveur de l'ALS Liga
Réservation des cartes chez la famille Lakiere
téléphone: 050/82.24.34 ou portable: 0475/98.23.65
La mise: 1,50 euro - Tombola: 2,50 euro par enveloppe

Meurtre sous le châtaigner

La Zone de Police Riho et le Cercle d'amis Prosa ont présenté ce 16 septembre leur quatrième jeu d'enquête meurtrière 'Meurtre sous le châtaigner'.

Cercle d'amis de L'association Prosa (Politie Roeselare, Ontspanning Sport en Amicaliteit), cercle d'amis de et la Zone de Police Riho (Roeselare, Izegem, Hooglede), fait chaque année preuve de générosité. A cette fin, elle organise un jeu d'enquête criminelle, où chaque citoyen ordinaire peut effectuer sa propre enquête sur un meurtre. Le bénéfice de cette année est destiné à l'ALS Liga. Le jeu a été organisé le 16 septembre à Gits, dans le domaine Dominiek Savio. Le jeu consistait en une promenade de trois heures, sur trois kilomètres et entrecoupée de brèves représentations théâtrales bourrées d'indices permettant de démasquer l'assassin, de trouver l'arme du crime et d'en établir le mobile. Un barbecue clôturait l'évènement. Un splendide prix récompensait ceux qui parvenaient à solutionner l'énigme.

Johnny Guillemyn, policier de la Zone Riho, a perdu son père suite à la SLA en 2009. Sa fille Anne-Sophie a assuré la régie avec Kathy Bulthynck et son autre fille Julie a joué 'la victime'.

Le bénéfice de cette activité n'est pas encore connu, mais l'ALS Liga remercie chaleureusement les initiateurs du projet et l'amicale Prosa.

Buffet de desserts

Une ex-collègue du pALS Eddy Rillaerts, Veerle Jacobs, imagina la chouette initiative d'organiser un buffet de desserts au profit de la Liga dans l'institut Provincial pour l'hygiène à Anvers. Une vingtaine de collègues répondirent positivement à son appel et réalisèrent le 6 septembre 2012 un magnifique et savoureux buffet de desserts. Chaque membre du personnel pouvait acheter un dessert à son choix pour 2€. Cette initiative culinaire a été appréciée par tous et a, en plus, rapporté 300€ à la Liga. Ce montant sera destiné au fonds 'MaMuze'. L'ALS Liga remercie chaleureusement Veerle Jacobs, ses collègues et tous les membres du personnel pour cette louable initiative.

WTC De Heuvelrijders Klerken

Le 'WTC De Heuvelrijders Klerken', une association de cyclisme amateur de la commune de Klerken, a organisé le samedi 18 août 2012 le 6ème Mémorial 'Hedwig Debusschere Classic'. Cet évènement cycliste débuta à la 'Heuvelhuis'. Il y avait le choix entre un parcours familial de 30 km, une course de 60 km et une course de 115 km. Cette activité a rapporté le montant apprécié de 500€ pour la Liga, nous remercions chaleureusement tous ceux qui y ont contribué.

ALS Liga: Bea Peeters

Rétrospective de l'année de campagne d'Alain Verspecht

Alain Verspecht et son épouse, leurs voisins enthousiastes et quelques bons amis estimèrent qu'il était temps de **participer activement** au combat contre la SLA. Ils commencèrent par organiser quelques activités aux alentours de noël 2011. Leur résultat fut appréciable, ils récoltèrent en quelques semaines **€15.700**.

"Nous étions particulièrement fiers de pouvoir transmettre ce montant début janvier 2012 à l'ALS Liga." Le montant sera finalement affecté au projet **'Middelpunt'**.

En concertation avec les collaborateurs, la décision fut prise de poursuivre les efforts au profit de l'ALS Liga tout au long de l'année 2012. En premier lieu, les **'Nice Guys and Friends'**, une association de sportifs amateurs de la Flandre Orientale, décidèrent d'associer leur participation au 'Iron Man Mallorca' à cette bonne cause. Une soirée de sponsoring très bien organisée rapporta également **€3.900**. Ensuite, l'association de marcheurs bénévoles **'Goededoelstappers'** accorda également son soutien. Ils participèrent avec 21 volontaires à la fameuse Marche de la mort de Bornem. Les sympathisants pouvaient sponsoriser à l'avance via le site web un ou plusieurs marcheurs. Une invitation à payer était ensuite envoyée sur base des kilomètres réellement parcourus. Cette campagne fut un grand succès rapportant **€12.755**! Le bénéfice de ces deux performances sportives a été versé au fonds **'A cure for ALS'** de l'ALS Liga. Nous remercions chaleureusement tous les participants et, en particulier, Alain et Katrien.

La Marche de la mort à Bornem

Le 11 août 2012, les sœurs Gerd et Hilde Potoms s'engageaient à participer aux 100 Km de la Marche de la mort à Bornem. Inspirée par la solidarité avec leur sœur Lin et leur beau-frère Kris, leur motivation était grande. Moyennant un sponsoring en faveur de la ALS Liga, les amis, la famille et les collègues y ont apporté leur soutien financier. Au cours de la marche, elles ont été encouragées par des connaissances et des amis. Accompagnées par Lin et Kris pendant les derniers kilomètres de ce lourd périple, elles atteignaient l'arrivée après 24 heures. Cette initiative sportive leur rapportait un belle somme qui, entretemps, a été versée. Nous remercions de tout cœur Gerd et Hilde pour ce formidable effort sportif, ainsi que tous ceux qui les ont appuyées.

ALS Liga: Bea Peeters
Traduction: ALS Liga

La paroisse de misère
Anvers – jeu. 13 décembre 2012

Le groupement d'Ecoles 'Antigon, De bühne.be, Theater aan de Stroom' propose une représentation au bénéfice de 'A cure for ALS': **De parochie van miserie** (La paroisse de misère) de Jan Christiaens Sr.

Spectacle complet en régie de Marc Van Extergem avec la musique de Wannes Van de Velde

> *"J'ai été diagnostiqué de la SLA, Sclérose Latérale Amyotrophique, le 24 aout. Mon monde c'est effondré, jusqu'à ce que j'ai ressenti la présence de toute une 'paroisse', d'aimables bénévoles et d'autres patients SLA (pALS). On n'est jamais seul quand la misère est grande. Tout se renforce, l'amitié, l'amour, les sentiments…. Comme dans chaque spectacle complet, le rôle de chacun est crucial, également le vôtre." Marc Brants*

Horaire: 20Hr15

Endroit: Theater aan de Stroom
Blancefloerlaan 181
2050 Antwerpen – Linkeroever

Entrée: 22€

Réservation via versement au N° de compte BE29 3770 1459 1564 BBRUBEBB

Info: lieve_roelants@yahoo.co.uk

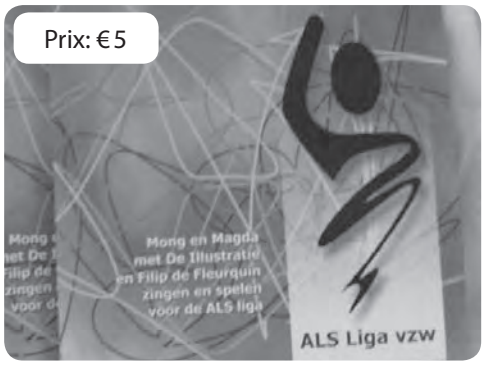
Dépliant:
http://www.alsliga.be/uploads/media/De_Parochie_van_Miserie.pdf

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

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

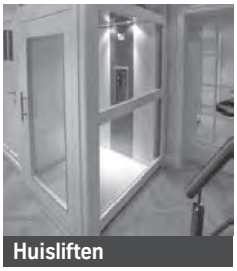
Un T-shirt blanc avec le logo de l'ALS Liga.

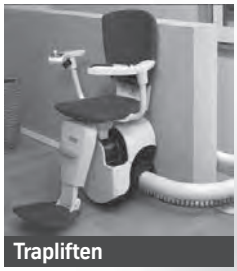
Prix: € 7

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

Récit de voyage de Tanja Willems

L'été peut sembler déjà lointain, mais il laissera des traces chez nous. Nous avons terminé nos vacances avec un recours à l'aide d'un avocat. Pour moi c'était quelque chose je devais faire en tant que pALS, ne fusse que pour signifier aux agences de voyage que l'utilisation d'un fauteuil roulant est un point d'attention sérieux lorsqu'il est mentionné.

Comme chaque année, que nous avons cherché un séjour de vacances en Italie. Pour éviter les pièges, nous avons fait appel à une agence de voyage agréée. Nous avons choisi une ancienne ferme viticole en Toscane transformée en résidence de vacances. Nous avons fait clairement savoir dès le départ que j'utilisais un fauteuil roulant et que, par conséquent, l'hébergement devait être adapté à son usage. Nous avons été également clairs sur le fait que nous ne demandions aucune adaptation spécifique, mais que l'espace pour aller n'importe où avec le fauteuil roulant était une nécessité.

Pour être tout à fait clair: je suis en fauteuil roulant mais peut me transférer de façon autonome à un lit, une chaise ou autre siège de bain, même si je ne sais plus marcher de façon autonome, même avec des béquilles. Dans un premier temps les préposés de l'agence avaient clairement mentionné qu'il y avait aussi dans cette résidence des séjours avec un étage. Nous leur avons immédiatement demandé amicalement d'éliminer ces séjours et de proposer autre chose. Après deux jours, ils nous ont recontactés et communiqués que le plus grand séjour de la ferme viticole était disponible et entièrement situé au rez-de-chaussée. Ils avaient eu un contact avec l'administrateur, seulement nous devions payer plus cher.

Evidemment satisfaits de cette proposition nous avons réservé immédiatement pour l'aller-retour une chambre d'hôtel adaptée à l'usage d'un fauteuil roulant à Milan. Nos vacances pouvaient commencer. Avec armes et bagages, et quelques aides comme des poignées supplémentaires, nous sommes arrivés finalement à Montalcino.

C'était un très beau et vaste vignoble avec beaucoup d'arbres ombrageux. Nos fils et fille ont louché vers la piscine et l'administrateur nous a conduits à notre séjour. Notre enthousiasme était d'abord grand, une belle salle de séjour avec cuisine, des chambres spacieuses et une énorme porte à l'entrée….

Avec une température d'environ 42 degrés, je désirais ardemment utiliser la salle de bains. Pendant que mon partenaire, de nationalité italienne, s'entretenait derrière moi avec l'administrateur, je me suis trouvée, à ma grande surprise, coincée avec mon fauteuil roulant entre le lavabo et la cabine douche dès le seuil de la salle de bain, impossible de progresser ou d'atteindre la toilette! Choquée, je me suis isolée un instant pour ne pas imposer mon chagrin aux enfants.

Mon partenaire a examiné la situation avec l'administrateur dont le fils avait parlé au téléphone à l'Agence de voyage concernant notre réservation. Il leur avait apparemment précisé qu'il doutait de l'accessibilité de la salle de bain parce que c'était assez étroit. Nous avons contacté l'agence de voyages pour demander des explications. La conversation a été une sorte de ping-pong d'accusations entre cette dernière et l'administrateur, à son tour assez impressionné, mais ne pouvant offrir aucune solution à ce problème. Le retour à la maison n'était pas une option après deux jours de trajet et l'agence de voyages ne nous ayant également pas proposé de solution de rechange raisonnable.

Après le premier choc, nous avons cherché des solutions. J'ai fini par me laver avec des cruches d'eau dans mon fauteuil roulant avec l'aide de mon partenaire qui devait ensuite tout nettoyer. Heureusement, le fauteuil séchait en quelques minutes à l'extérieur au soleil vu la température ! Mon partenaire parvint à me porter aux toilettes, une vraie épreuve, compte tenu de la chaleur. Nous avons passé les vacances de cette façon primitive, mais cela n'est bien sûr pas possible pour tout le monde et tout le temps ! Finalement, vous devez déjà composer avec vos limites et un tel incident ajoute des restrictions supplémentaires pour vous et votre famille.

Malheureusement, certaines agences de voyage semblent accorder plus d'importance à l'argent. Il nous a dès lors semblé logique de nous adresser par après à un avocat avec les photos du séjour et le formulaire de réservation avec sa mention claire de logement adapté à un fauteuil roulant. Qu'importe ce qu'il en adviendra, mais ce genre de d'erreurs devrait arrêter!!!

Tanja.

Touchés par notre visite à l'ALS Liga.

'Se battre comme des lions contre la maladie' nous a vraiment encouragés pour l'avenir.

Chers bénévoles et personnes de l'ALS Liga

Notre sœur Maria Appermont a été inopinément frappée par la SLA, maladie que nous ne connaissions pas. Lorsque le diagnostic est tombé, j'ai effectué des recherches sur l'ordinateur et je n'osais pas lui dire tout ce que cela impliquait pour son avenir. Mais elle l'a découvert elle-même dans les plus bref délais parce qu'elle s'est abonnée au bulletin d'information de la Liga et voulait absolument se tenir le plus possible au courant. L'avantage est que nous pouvons maintenant aborder ouvertement tous les sujets. C'est beaucoup plus facile pour elle, son mari et la famille, nous ne devons plus nous jouer la comédie.

Pour Maria, la maladie a commencé par une difficulté à parler et une trop grande production de salive. Depuis un certain temps nous avions déjà remarqué que son discours au téléphone était différent, comme si elle était sous l'influence de médicaments, ce qui n'était certainement pas son cas. Elle a d'abord consulté son dentiste, qui lui dit que cela avait à voir avec l'âge. Nous lui avons alors conseillé de consulter un stomatologue qui l'a redirigée vers un neurologue. Là, le diagnostic fut relativement rapide. Elle a un excellent médecin de famille qui l'accompagne très bien et elle a un trésor de mari qui est aux petits soins pour elle. De plus, elle est entourée par chaque membre de sa famille et a beaucoup d'excellents amis.

Mais parce que la maladie a d'abord affecté ses muscles de la parole et de la déglutition, son discours a été diminué rapidement, parler et avaler sont devenus très difficiles. Elle est maintenant alimentée par sonde et ne peut plus que boire avec une paille. Cette maladie, qui est lourde à porter, induit naturellement des jours et des moments avec de hauts et des bas, ce qui est tout à fait normal. Mais elle est très courageuse et fait encore tout ce qu'elle peut assumer elle-même. Cuisiner pour son mari, cuire le pain ou des gaufres et prendre soin de ses fleurs. Elle aime cela.

Maria, ma sœur jumelle Nini et moi avons rendu visite à la Liga à Leuven le lundi 22 octobre.

Nous avons été accueillis très amicalement et elle a maintenant un ordinateur vocal, qu'elle doit encore apprendre à maitriser. Elle a un déambulateur, selon votre expérience plus sûr qu'une béquille, nous avons d'ailleurs pu le constater immédiatement lorsqu'elle s'est promenée de façon plus assurée en ville.

Nous vous remercions, Président, pour votre accueil chaleureux. Vous êtes vous-même un patient SLA et savez très bien comment la maladie se ressent, vous lui avez donné de bons conseils et du courage, comme votre épouse Mia et les autres bénévoles que nous avons pu rencontrer. Vous nous avez bien encouragés pour continuer à nous battre ensemble « comme des lions ». Pour cette raison, nous trouvons le petit lion vraiment super.

Dans le train, lors du retour à la maison, un homme d'Aarschot est venu nous parler. Il a demandé si nous avions été à la Liga, il l'avait vu à la serviette. Nous avons dit oui et puis il nous a laissé voir son t-shirt. Sa femme avait également eu la SLA et était décédée 16 mois auparavant. Il venait de Gand et avait visité son urne dans la chapelle chez son fils. Cela nous faisait visiblement du bien, comme à lui, de pouvoir en parler ouvertement.

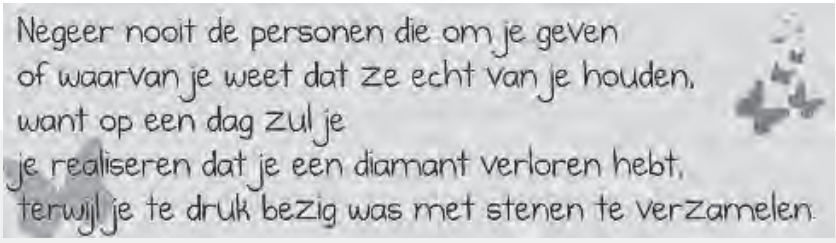
En outre, nous avons eu un chef de train sympathique qui a aidé notre Maria à sortir du train avec son déambulateur.

Nous gardons de ce jour avec vous les meilleurs souvenirs et sommes reconnaissants pour tous les gens qui s'engagent si généreusement pour ceux, si nombreux, qui ont tellement besoin d'aide et de support.

Nos meilleures salutations

Maria et Viktor Beankens-Appermont

Nini, Gigi et toute notre famille.



Traduction:

N'ignore jamais les personnes qui tiennent à toi
ou dont tu sais qu'elles t'aiment vraiment,
Car un jour,
tu réaliseras que tu as perdu un diamant,
pendant que tu étais très occupé à rassembler des pierres

Quelque volentaires du ALS-team se présente

Bonjour,

Je m'appelle Yannick et j'habite à Tremelo, la commune du Père Damien. Mes trajets en bus vers mon travailler à Louvain, me permettent de philosopher sur ma vie; de voire quelles sont les tâches qui me restent à accomplir; et comment je commencerais ma journée. Même si le matin le moral me manque, aimablement je dis quand même «bonjour Evy, Mia, Danny, Mattias,…». Un jour je me rendais compte: c'est la matinée, que tu définis comment elle com-mence, qui détermine pour une grande partie le reste de ta journée!

Je suis diplômé A2 en Électromécanique et j'ai une obsession pour tout ce qui est de la technologie et du graphisme. Je sais bien travailler avec un ordi, et parce-que j'étais bien dans les dessins techniques, j'ai donc suivi une formation de dessinateur CAD (Computer Aided Design, design par ordinateur). Chez moi à la maison, j'effectue des travaux technique, et dans mes passe-temps pour me détendre, je m'entraîne sur les applications de dessin, ou je joue un jeu vidéo.

J'ai commençais à travailler à la Liga avec l'appui de la VDAB, sous-entendu un stage. Je suis aussi atteint d'une maladie neuromusculaire, ce qui hypothèque la possibilité de me trouver un emploi rémunéré. Depuis fin décembre 2011 j'ai terminé mon stage, et pourtant je m'engage bénévolement. En même temps, je m'améliore mes capacités et je m'enrichis dans d'autres domaines. Ainsi, j'ai déjà quelque expérience de plus. P. ex.: voyez le nouveau Bulletin d'information et sa mise en page que je rédige, et le site Web dans lequel j'édite les illustrations en collaboration avec Mattias. Je pense de suivre une formation dans le domaine de la conception graphique, pour m'enrichir d'avantage.

Je suis Bea Peetres. Je travaille comme bénévole au Secrétariat de la Liga depuis le mois d'octobre 2011. Je suis diplômée en secrétariat-langues et travaille à la KU Leuven en qualité d'assistante administrative et financière. J'ai un fils, Davy, qui vit depuis le mois de mai avec sa petite amie Lilly.

J'assume diverses tâches administratives au Secrétariat de la Liga. J'effectue ainsi des traductions, du classement, rédige des rapports d'activité ou du courrier, retravaille des textes ou rédige le rapport annuel.

Je passe autant que possible mon temps libre avec mon partenaire Sören. Nous aimons faire des excursions en Belgique ou à l'étranger, des promenades dans la nature, et, pendant les mois d'été, nous faisons régulièrement des tours à vélo ou en moto. J'adore aussi la lecture, écouter de la musique, regarder des films, visiter ma famille ou mes meilleures amies. J'essaye d'utiliser le temps restant en faisant du sport, en pratiquant la Zumba, l'entrainement physique selon la méthode Pilates ou la remodélisation.

C'est pour moi la première fois que je m'engage dans du bénévolat et je m'y sens bien. C'est un enrichissement de ma vie. Pendant l'année que j'ai travaillée pour la Liga, j'ai pu constater les réalisations pour améliorer la qualité de vie des pALS et leur rendre la maladie plus supportable. Ceci grâce au grand dévouement d'une direction travaillant sans relâche et au travail des bénévoles. Aussi, j'aimerais continuer à contribuer le plus longtemps possible à ce travail d'équipe.

Je, Dirk De Valck, me suis proposé, il y a environ deux ans comme bénévole au Secrétariat de la Liga. C'est mon intérêt pour la recherche biomédicale combiné à la recherche d'un engagement social dans ma ville qui me fit découvrir le labyrinthe de l'hôpital St-Raphael. L'accueil au sein de cette petite équipe de passionnés était chaleureux. Je découvris bientôt que la force du groupe réside dans la mise en œuvre de chacun dans les domaines où il peut le mieux exercer ses intérêts et compétences.

Docteur en Biologie Moléculaire, je suis évidemment fasciné par les efforts de la recherche pour la découverte d'une thérapie pour la SLA. La route est longue, sinueuse et il n'y a pas de GPS pour atteindre la destination finale. Pourtant, chaque kilomètre parcouru est un pas de plus vers l'objectif.

Au sein de la Liga, je recherche les subsides possibles concernant tous les aspects de fonctionnement, pouvant être pris financièrement en charge. Comme un radar d'acquisition, je recherche les appels à projets et épluche les conditions requises. En concertation avec les autres membres du personnel du secrétariat, nous rassemblons les idées pour les projets, ensuite j'établis les dossiers d'introduction. C'est un monde compétitif ; parce que nous ne sommes, bien sûr, jamais les seuls à présenter une proposition de projet. Aussi, la satisfaction est grande à chaque autorisation « yes we can ».

Récemment, je suis devenu associé du projet de démonstra-

tion "proeftuin IF Digitalk" qui a été accordé à ALS Mobility & Digitalk. Dans ce projet, j'aide à l'amélioration du service d'outils de communication pour pALS.

En décembre de l'année dernière je, Anne Jolie, suis partie à la recherche d'un emploi en tant que bénévole ,où mon expérience médicale, scientifique et d'engagement envers les patients pourrait être utile.

Diplômée en 1987 comme médecin à la Katholieke Universiteit Leuven, j'ai travaillé depuis dans la recherche clinique médicamenteuse. J'ai travaillé ainsi six mois à la Fondation contre le cancer, trois ans pour une société pharmaceutique belge, 1 an pour une CRO internationale (Clinical Research Organization) à Amsterdam et 17 ans pour une CRO internationale à Bruxelles.

Début janvier, j'ai eu une conversation enthousiasmante avec Evy et Danny sur les possibilités au sein de la Liga, et j'entamais mon bénévolat la même semaine.

Depuis, je travaille avec plaisir environ deux jours par semaine pour la Liga. Ma tâche principale consiste à assurer le suivi des articles scientifiques et médicaux et d'en sélectionner les informations qui pourraient être intéressantes pour les pALS. Plusieurs dizaines de publications internationales transitent chaque semaine par ma mail-box, après un premier tri effectué par Danny. Pour informer les patients tant francophones que néerlandophones, je traduis, après une sélection supplémentaire, les textes anglais intéressants dans ces deux langues nationales. Ensuite, notre webmaster les reprend sur le site Web où vous les trouvez en particulier sous la rubrique 'recherche'.

Comme vous avez pu le lire dans les bulletins précédents, j'ai également participé à des entrevues avec des responsables politiques ou autres. Enfin, j'ai eu l'occasion de rencontrer à trois reprises une équipe qui prend soin de patients dans le cadre de leur formation générale ; chaque fois une expérience enrichissante et l'occasion d'échanges au sujet de la réalité quotidienne de la SLA.

Je m'appelle Guido Hamels. J'habite Dilbeek qui se trouve à environ 45 km de la Liga, à environ une heure en transports en commun. La matinée est plutôt calme au Secrétariat, même si nous sommes parfois plus de 12 personnes à y travailler. Mais la pression monte dès qu'il y a des visites ou des réunions. Chacun a ses tâches spécifiques, nous formons ensemble une équipe solide avec beaucoup de respect pour l'engagement de chacun. Le midi, nous nous rassemblons autour de la table et abordons les sujets les plus variés. Pendant ces débats, les dames, pourtant en minorité, se défendent très bien.

Depuis le mois de mars de cette année, j'aide Jean dans la maintenance des dispositifs d'aides mis gratuitement à la disposition des patients. La plupart des dispositifs fonctionnent sur piles qui doivent être régulièrement rechargées ou remplacées : fauteuils roulants électriques, scooters, treuils, sièges, lits, élévateurs de bain, appareils de lecture, la gamme d'ordinateurs à commande vocale, des accessoires informatiques adaptés, des dispositifs d'aide environnementaux…. En outre, il y a toute une série d'appareils non-électriques qui doivent également être nettoyés, lubrifiés et réparés. Ensemble, plus de 30 types différents d'appareils. En plus de l'entretien qui est nécessaire pour pouvoir prêter le matériel en parfait état, il faut suivre les prêts, l'évolution des >>>

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' …

>>> stocks, ce qui est désinfecté, ce qui est défectueux... tout un travail. Quand j'ai commencé en tant que bénévole-technicien début mars, j'ignorais que j'allais passer une partie de ma journée à Leuven derrière un ordinateur, pour la gestion de la base de données des dispositifs, la recherche de manuels et de renseignements techniques, la commande des pièces de rechange….

Jean et moi effectuons aussi la livraison et la récupération à domicile des dispositifs d'aide. A ces occasions, le contact humain avec les patients et leur famille est très important. La conscience d'aider ceux qui ont vraiment pu utiliser les dispositifs d'aide est vraiment valorisante pour nos efforts.

Je rentre la plupart du temps content chez moi le soir après une journée bien chargée et gratifiante.

Je m'appelle Goele Brughmans. J'ai 40 ans et vis à Louvain avec mon mari et mes enfants, ce sont deux garçons ados de 13 et de 15 ans. J'aime les simples choses de la vie, comme des crêpes à la cassonade, des muguets, l'odeur d'herbe coupée et une bonne tasse de café. Depuis octobre 2011, je travaille comme volontaire pour l'ALS Liga. Il y a quelques années, j'ignorais l'existance de cette maladie, jusqu'au moment, à l'occasion d'un marché de Noël où je faisais connaissance d'une volontaire vendant des gadgets pour l'ALS Liga. Elle m'expliquait ce qu'est la SLA, ce que les patients endurent, et comment la maladie est terrible. Cela m'a fortement impressionné. Quand j'avais la possiblité de faire du volonatariat, j'ai choisi pour la SLA. Depuis le premier moment, je me sentais chez moi parmi les autres volonataires dans les locaux de la SLA. J'ai été impressionné par leur professionalisme, leur détermination et leur vision.

Entretemps, j'ai pu aider l'ALS Liga par la rédaction des lettres, des textes et la traduction des textes. Une grande partie de mes occupations a été investie dans la plaidoirie pour un élargissement des soins paliatifs aux soins supportatifs. Les soins paliatifs visant uniquement la fin de la vie, il est donc rare que les personnes atteintes de la SLA y ont accès. Cependant, il est prouvé que de tels soins peuvent faire la différence dans la qualité de vie de ces patients. A mes yeux, la rédaction de cette plaidoirie était fondamentale. Je suis heureuse que je l'ai pu réaliser pour l'ALS Liga et les patients. J'espère de tout cœur qu'elle contribuera au débat sur la dignité de la vie et de la mort.

C'est avec plaisir que j'apporte ma contribution. Ensemble avec les autres, nous serons en mesure d'édifier un beau projet pour ceux qui n'y sont plus capables.

amc
TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN
HÖGG
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

Problèmes respiratoires

Les personnes atteintes de la SLA se font du souci au début de l'hiver. Ils redoutent d'attraper un virus respiratoire ou une autre infection pendant cette saison. Il y a peu, un pALS a contracté une pneumonie et reçu une piqure d'antibiotiques. Depuis, il ne peut plus parler et la communication avec son médecin traitant reste très limitée. Nous expliquons volontiers les raisons de la grande inquiétude des pALS pour les infections respiratoires.

L'infection respiratoire chez les pALS est souvent problématique à plusieurs points de vue. Il est déjà difficile, pour les pALS sans infections, de respirer profondément, de tousser efficacement ou de gérer ses sécrétions. Le rhume ou la grippe complique encore les défis posés aux pALS par la fatigue, les sécrétions solides, la toux, la déshydratation, la fièvre et les problèmes et risques qui en découlent. Un simple antibiotique ne suffit généralement pas pour soigner une pneumonie chez un pALS, une hospitalisation s'avère souvent nécessaire.

La meilleure approche est l'avertissement aux pALS de tout faire pour éviter de contracter des infections respiratoires. Pratiquement, les voies respiratoires doivent être maintenues libres et les poumons expansés. Pour prévenir et éviter les infections par virus et bactéries, il faut éliminer le contenu de la bouche (salive, nourriture, boisson) par aspiration. L'expansion des poumons peut être préservée par la respiration non-invasive (BiPAP) et par des exercices des muscles respiratoires.

Les pALS doivent recevoir le vaccin contre les pneumocoques (Pneumovax) et celui, annuel, contre la grippe. Ils doivent rester éloignés d'amis et membres de la famille malades, utiliser le lave-mains, dormir le plus possible et se nourrir sainement, si nécessaire via une sonde abdominale PEG. S'ils fument, ils doivent arrêter cela pour ne pas devoir faire face en même temps à deux complications, la SLA et l'agression pulmonaire liée au tabac. S'ils souffrent d'asthme, le traitement devrait être augmenté au maximum, en concertation avec le pneumologue.

Les problèmes de sécrétions buccales et salivaires des pALS s'aggraveront probablement avec une maladie respiratoire. Il est important d'évoquer les médicaments et traitements réduisant la salivation et l'accumulation de salive dans la bouche avec son neurologue. Une bonne approche de ces problèmes peut également réduire les risques d'infection pulmonaire. Les personnes atteintes de la forme bulbaire de la maladie sont particulièrement sensibles à ces problèmes.

Malgré la meilleure prévention, une infection peut quand même se déclarer. En ce cas, il y certains points d'attention pendant la phase acute de la maladie et pendant le rétablissement::

- Des antibiotiques seuls sont souvent insuffisants pour guérir de la maladie. Les pALS ont besoin d'une hydratation suffisante et de pouvoir tousser profondément pour gonfler leurs poumons et libérer leurs voies respiratoires. Cela peut nécessiter une thérapie intensive et une hospitalisation.
- A terme, deux appareils peuvent devenir nécessaires pour fluidifier les sécrétions et libérer les voies respiratoires. Un 'Cough-Assist device' (dispositif d'aide à la toux) peut être prescrit par le médecin et un thérapeute de la respiration devrait normalement pouvoir aider et donner les instructions nécessaires à son usage. L'appareil fluidifie les sécrétions et aide à les expectorer par la toux. Il existe également un appareil de vibrations externes pour détacher les toux récalcitrantes, il est souvent employé en complément de l'appareil d'aide à la toux.
- Des médicaments pour fluidifier les sécrétions contenant de la Guaifenesine sont disponibles en pharmacie. Le Robinul, substance active du Glycopyrronium, aide à diminuer la quantité des sécrétions, parlez-en avec votre médecin.

Est-ce que votre médecin de famille peut assumer tout cela? Cela dépend évidemment de sa compétence. Une infection respiratoire peut être vraiment dangereuse, compliquer la vie du pALS et exiger finalement des soins spécialisés de votre neurologue ou pneumologue. Mais votre premier point de contact sera toujours votre médecin de famille, membre éminent de votre équipe soignante. Gardez votre médecin informé de votre état SLA, de telle sorte que, lorsqu'une pneumonie se déclare, il ou elle soit prêt(e) à entamer le traitement en concertation avec votre neurologue SLA et les autres spécialistes.

Déménager

Soyons clairs : déménager n'est pas drôle. Vous devez choisir entre ce que vous emporterez et ce que vous abandonnerez. Remplir les boîtes d'emballage et les déplacer physiquement, d'un endroit à l'autre, est une tâche difficile. Même souvent très difficile si votre mobilité est réduite.

Après un certain temps, comme patient SLA, vous n'aurez, parfois, plus le choix. Si vous habitez une maison avec des étages, circuler avec un fauteuil roulant électrique est probablement devenu trop difficile. Tous les foyers ne conviennent pas à une adaptation. Il est parfois plus cher d'adapter une vieille maison à tous les besoins que de la vendre et de se reloger ailleurs.

Émotionnellement, ce n'est également pas facile. Vous ne pouvez maintenant plus que regarder les gens qui font cela pour vous. La seule chose que vous pouvez faire est de prendre un peu responsabilité dans l'organisation et de contrôler vos biens. Plus grave est le sentiment que c'est probablement votre dernier déménagement et que vous allez mourir dans cette nouvelle demeure.

Essayez quand même de l'envisager comme un renouveau. Assurez-vous en tout cas que votre nouvelle maison a beaucoup de lumière, ainsi vous pourrez apprécier les variations saisonnières. On peut espérer ainsi que cela sera un renouvellement positif et spirituel.

Dire la vérité

Lorsque vous êtes encore dans le stade précoce de la maladie et que vous recevez le diagnostic, vous serez probablement assez perturbé. L'une des questions que certains patients vont probablement se poser sera: est-ce que je dois dire la vérité à ceux qui me questionnent sur ma santé? Beaucoup de gens sont gênés en présence de personnes déficientes et se sentent mal à l'aise. Il n'est également pas agréable d'être confronté à une personne qui risque de mourir dans un avenir relativement proche. Certains pALS hésiteront certainement à expliquer la vérité à toutes les personnes rencontrées. Par exemple, lorsque vous utilisez pour la première fois une canne et que les gens vous posent des questions sur votre santé. Expliquer que vous subissez une maladie mortelle peut occasionner un choc d'incrédulité et même un sentiment de honte chez votre interlocuteur. Dire à quelqu'un que vous souffrez de la SLA le confronte avec cette réalité, même momentanément.

Mais il faut réaliser «c'est ce que je suis maintenant, cela ne me définit pas». Parce que nous avons l'habitude de regarder les gens. Nous ne l'exprimons pas à la 'première personne' parce que nous ne disons pas 'une personne ayant une déficience' mais 'un(e) handicapé(e)'. Malheureusement, de cette façon, l'invalidité vient en premier et la personne elle-même en second lieu.

Mais ne sommes-nous pas tous limités d'une façon ou d'une autre? Par la forme et la manière de notre vie? Beaucoup ne le savent pas encore. Ou nous en sommes conscients mais taisons notre peur d'être défini comme tel.

La meilleure chose que vous pouvez faire est de penser «nous sommes ce que nous sommes», «Je suis ce que je suis, dans l'état que je suis». Cela fait partie de notre condition humaine.

Source: Cathy Wurzer, Minnesota Public Radio
Bruce Kramer, professor van St. Thomas en ALS-patiënt
Adapté par: Bea Peeters en Dirk

Comment se prémunir de l'isolement

Vivre avec la SLA peut, à la longue, donner l'impression aux patients de vivre enfermé entre quatre murs.

Il peut s'avérer très difficile de faire face aux défis de la vie journalière, de garder sa mobilité, d'exécuter des tâches journalières et de s'assumer.

Des sentiments négatifs, la tristesse, les frustrations peuvent s'ajouter à un sentiment éventuel de solitude. L'isolement social est fréquent chez les malades chroniques, surtout lorsque les incapacités physiques compliquent les contacts.

Des pALS qui ont déjà affronté ce problème et des experts qui essayent d'aider les pALS ont des suggestions pour aider à combattre ce sentiment d'enfermement..

- Utilisez l'internet pour communiquer avec les autres, proches ou éloignés. Les chats, Facebook, Twitter,… sont de bons moyens pour rester en contact avec des amis ou même pour rencontrer de nouveaux amis.
- Continuer à faire ce que vous aimez de faire, même s'il faut le faire autrement. En cherchant à vous adapter, vous découvrirez peut-être une nouvelle approche qui renouvellera votre plaisir. Trouvez une compagnie qui fréquente régulièrement le théâtre ou le cinéma, participer à un club du livre ou visitez un musée.
- N'hésitez pas à contacter quelqu'un. Les autres se demandent souvent ce qui pourrait vous faire plaisir, surtout si vous avez des problèmes de communication ou de mobilité. Dites-leur: 'J'aimerais te voir' ou 'Peux-tu te promener un peu avec moi?'.
- Ne vous mettez pas en colère contre vous-même pour ces sentiments. Ils sont très naturels. Vous devez faire face à beaucoup de stress et à de nombreux nouveaux défis.
- Continuez à suivre l'actualité, renseignez-vous sur les nouvelles tendances, les nouveaux livres et films. Cela vous facilitera le contact avec les autres.
- Racontez à vos amis quelles activités vous feraient plaisir. Ils hésitent peut-être à vous proposer quelque chose, ne sachant pas si leur proposition est réalisable ou bénéfique. S'ils savaient quelles seraient vos intentions, ils vous aideraient volontiers.

Barbara Bronson Gray

Source: The Exchange

Retrouvez ces astuces et toutes les précédentes soit dans les newsletters de l'ALS Liga soit sur notre site internet www.alsliga.be sous le titre 'L'association', sous-titre 'Conseils'.

Quelques astuces pour des repas savoureux

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

- Présentez toujours vos plats de la façon la plus attrayante possible. Ceci en variant par exemple les couleurs, les formes au maximum.
- Une belle assiette et une disposition agréable de tous les ingrédients en feront un véritable joyau.
- Savourez avant tout l'alléchant fumet. Avant de le goûter, humez la délicieuse saveur de votre repas. Cette senteur ravivera votre mémoire olfactive et vous mettra en appétit pour un succulent repas.
- Il existe différentes manières pour conserver au mieux le bon goût des aliments. En voici quelques unes:
  - Vous pouvez garder l'essence même des aliments en cuisant à la vapeur ou en faisant griller les légumes, le poisson ou la viande.
  - Des sauces légères conservent bien mieux le goût d'origine, alors que des sauces à la crème le camouflent plutôt.
  - Veillez à varier votre alimentation.
  - Servez toujours vos plats cuits à point. Un repas trop chaud ou trop froid perd de sa saveur.
  - Bien assaisonné, le plat n'en est que plus savoureux.

Entrée:

Crème aux poivrons jaunes (4 personnes / 40 min.)

Ingrédients:

2kg de poivrons jaunes - 100gr de Philadelphia Nature - 1 oignon - 4 grosses crevettes cuites - 1c. à café de sucre - ½ c. à café de graines de coriandre - piment fort en poudre - 50 cl bouillon de légumes (eau + 1 cube) - 4 c. à soupe d'huile d'olive - sel

Préparation:

- Lavez les poivrons et réservez les quatre plus beaux. Coupez les autres en deux, éliminez-en la queue, les fibres blanches et les graines, puis coupez-les en tout petits morceaux. Pelez et hachez l'oignon.
- Mettez les morceaux de poivrons dans une grande casserole avec l'oignon et l'huile. Faites dorer légèrement les légumes à feu moyen, couvrez et poursuivez la cuisson pendant environ 10 minutes à feu doux.
- Ajoutez le sucre, les graines de coriandre pilées, une pincée de sel et de piment en poudre; mouillez avec le bouillon et laissez mijoter la préparation pendant 10 minutes. Entre-temps, coupez le reste des poivrons aux ¾ de leur hauteur et, avec un couteau bien aiguisé, éliminez-en les graines et les fibres blanches, lavez-les et essuyez-les .
- Ajoutez le Philadelphia aux poivrons cuits et passez le tout au mixer, jusqu'à obtention d'une crème bien lisse. Salez et laissez tiédir. Versez la crème dans les poivrons évidés et servez chacun d'eux garni d'une crevette.

Conseil : Si vous souhaitez donner une touche de couleur supplémentaire à cette recette, vous pouvez utiliser des poivrons verts ou rouges pour servir la crème.

Si LA déglutition devient un problème.

la solution vous trouverez sur www.ALSLIGA.be

Plat principal:

Sauté d'agneau à la Grecque mixé (10 personnes)

Ingrédients:

1kg d'épaule d'agneau dégraissée, coupée en morceaux - 50gr d'échalote hachée - 50gr de poivron vert coupé en lamelles - 200gr de concassé de tomate - 20gr d'ail haché - 50gr d'olives noires dénoyautées - 1 c. à café de thym - 1 c. à café de sauge en poudre - 1 c. à café de romarin - 100gr de feta - 20cl d'eau - 5cl d'huile d'olive - sel & poivre

Préparation:

- Faire revenir dans l'huile d'olive la viande avec l'ail, l'échalote, les épices, les aromates, les poivrons verts et les olives pendant 15 minutes.
- Ajouter l'eau et le concassé de tomate , laissez cuire 1 h 15 environ.
- Après cuisson mixer la viande avec la feta, les légumes de cuisson et la bonne dose de sauce appropriée, vérifier la texture et l'assaisonnement.

Dessert:

Ananas Alexandra (10 personnes)

Ingrédients:

20 rondelles d'ananas en boîte ou « brisures » - 15cl de crème liquide - 10cl de caramel liquide

Préparation:

- Mixer les rondelles d'ananas , les mélanger délicatement avec la crème battue , disposer en coupelle et napper de caramel.

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.

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!

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

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.

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

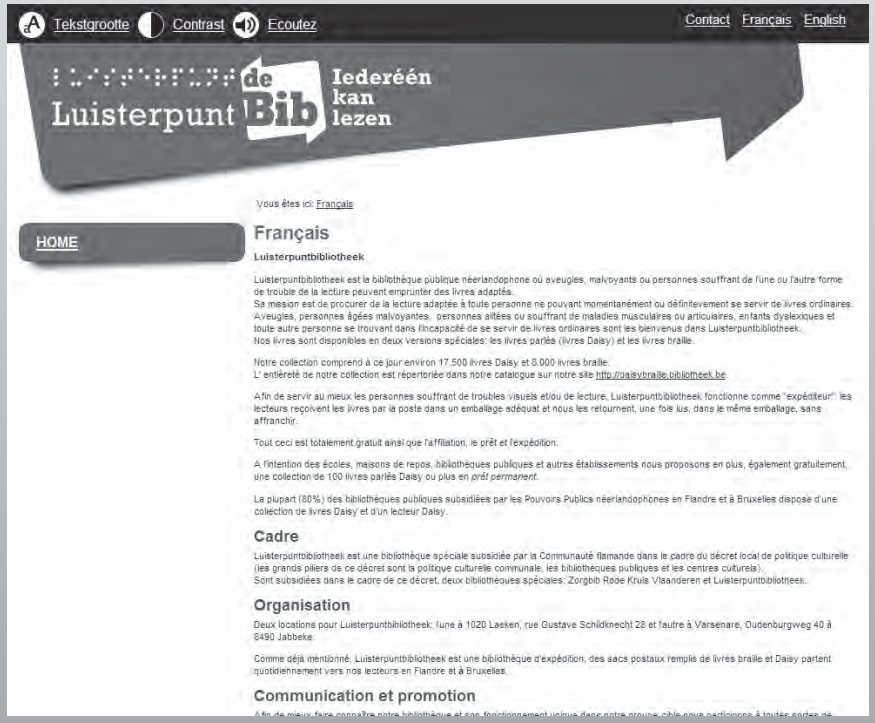
Certains membres préfèrent lire le bulletin d'information sur l'écran de leur ordinateur. Si c'est votre cas, vous pouvez également le consulter sur notre site.

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

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.

Service de prêts de l'ALS Mobility & Digitalk vzw

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

Le projet démonstrative avec une technologie de communication en assistance, ''Proeftuin ALS-Digitalk'', au sein de l'asbl ALS M&D est devenu possible grâce à:

Flanders' Care Innoveren en ondernemen in zorg — Vlaanderen In Actie Pact 2020 — Met steun van de Vlaamse overheid

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) sur **www.ALSLIGA.be**
- 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

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
Autre 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

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.inami.fgov.be

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

IPCF BIBF

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

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

Dons du 28/08/2012 au 12/11/2012

Aelbrecht Yves Lebbeke
Aelterman Kathy Schellebelle
Aerts Christel Bonheiden
Ancienne Belgique vzw Brussel
Ann Hanselaer Oostakker
Anna Lauwers Antwerpen
Anne-Sophie Cock Dikkelvenne
Annie Vanrysselberghe Oudenaarde
Apotheek De Pauw - Varsenare NV Jabbeke
Arnouts Pierre Mol
Avermaete Gino Ninove
Bart Van Neste Westerlo
Baten - De Meersman Opwijk
Beckers - Vermeulen Bilzen
Belinda Broeckaert Erpe-Mere
Belmans - Vannuffelen Herentals
Berte - Denis Oostakker
Biebaut Olivier Gent
Billiet Christine Sint-Michiels
Bleeckx Ben Mechelen
Blockeel Hendrik Kessel-Lo
Boersma Wouter Merchtem
Bogaerts August Turnhout
Bollaert Isabelle Sint-Niklaas
Bollens Joost Lubbeek
Borghys - Van Lerberghe Nadia Willebroek
Bosmans Gerda Opoeteren
Bosmans Raf Antwerpen
Bouilliart - Carrette P + N Aalter
Bourgeois - Debrabandere Deerlijk
Bouwdroger-Verhuur.be VOF Erpe-Mere
Bral - Meyvisch Aalter
Bretini Bvba Aalst
Broeckx Jan Drongen
Bronckers Luc Alsemberg
Buelens - Vanreyten Diepenbeek
Buydens Peter Stabroek
Buys Ann Opwijk
Cailliau Eloot Nieuwerkerken
Callens Katrien Oudenaarde
Cardon Dominique Sint-Amandsberg
Catherine Deschryver Grimbergen
Christina David Sint-Amandsberg
Claes - Nijs Opwijk
Claes Albert Opwijk
Claes Christopher Oelegem
Claessens - Dooms Aalst
Claeys Christophe Wondelgem
Claeys Ilse Eke
Clappaert - Dhondt Kortrijk
Cleirbaut Kristel Berchem (Antwerpen)
Cloetens Tessa Gent
Club Amicale Kermt
Cockheyt Geirnaert Knesselare
Cocquyt - Matthys Kalken
Cocquyt J. - Callant R. A. Aalter
Colson - Van Bellinghen Wilsele
Colson Johan Gent
Coppieters - Drossaert Zomergem
Cornelis - Luyten Jan & Fabiola Mechelen
Cornille Kathleen Erpe-Mere
Corryn Van Den Stock Moorsel
Cosemans Dominica Hasselt
Crikemans Dirk Leuven
Crispeels - Roeland Bart & Annick Aspelare
Cuyt Jacqueline Hoboken
D Haese Ann Berchem (Antwerpen)
Daenen Axel Landen
Davidts - De Neve Avelgem
De Backer Gemma Deinze
De Bels Jean-François Diksmuide
De Bisschop - Jacobs Asse
De Bleser Rita Mariekerke (Bornem)
De Bruyne Maaike Heffen
De Canniere Frederik Elsene
De Clerck - Vanderbauwhede Herent
De Clerck - Vrambout Jean + Gilberte Sint-Andries (Brugge)
De Clerck Jan Puurs
De Clerck Steven Varsenare
De Clerck-Van Looveren J & Knokke-Heist
De Clercq - Van Roy Hamme (O. -Vl.)
De Coninck-Knudde Zulte
De Cuyper Kris Koksijde
De Deyn Erpe-Mere
De Geeter Annemarie Lede
De Geyseleer - Segers Aalst
De Geyter - De Moor Luc + Nora Erembodegem (Aalst)
De Geyter Imke Aalst
De Grauwe Tom Lochristi
De Groot Francine Zaventem
De Guchteneire Peter Wondelgem
De Haen Marie-Rose Aalst
De Heuvelrijders Klerken Klerken
De Hooghe Lucienne Puurs
De Jaeger Stephanie Antwerpen
De Jaegher Laurence Ronse
De Keyser Luc Londerzeel
De Landtsheer Edith Aalst
De Lathauwer - De Schryver Merchtem
De Lathauwer Kristel Borgerhout
De Maesschalck Frank Nazareth
De Meersman Lies Opwijk
De Mey Geert Gent (Wondelgem)
De Moor - Vrebosch Aalst
De Muer - Hallaert Aalter
De Muer-Snijders Heindonk
De Neve - Bauwens Frank + Nadine Gentbrugge
De Pauw-Bouw BVBA Waarschoot
De Potter - Daelemans Buggenhout
De Reu Cornand Hofstade (O. -Vl.)
De Ridder Nicole Hoboken
De Ron - Weygantt Berchem (Antwerpen)
De Ryck - Van De Sijpe Herzele
De Sagher Geert Sint-Niklaas
De Schreef BVBA Aalst
De Schrijver - Van Haute Gent
De Schryver - Vercaemer Wevelgem
De Schryver Ines Roeselare
De Smedt Cindy Buggenhout
De Smet - Verniers Destelbergen
De Smet Andy Gavere
De Smet Tineke Gent
De Smul Corinne Eeklo
De Strobbeleir Pascal Aalter
De Sutter - Van Boven Berlare
De Sutter Magali Braine-Le-Chateau
De Sutter Marc Erpe-Mere
De Tollenaere Filip Ertvelde
De Vlietoever WZC Bvba Bornem
De Vos Willy - Vervisch Bregt Lokeren
De Vreese Christel Gentbrugge
De Wael Bjorn Sint-Kwintens-Lennik
De Weerdt Wim Evdilos (Griekenland)
De Wilde Pascal Destelbergen
De Win - Janssens Mechelen
De Win Simon Meise
De Winne Astrid Haaltert
De Wit - Ott Sinaai-Waas
De Wolf - Vandermeulen Erpemere
De Wulf Ann Wetteren
Debaere - Vroman F + A Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Decaestecker Isabel Itterbeek
Decleer Hilde Brugge
Deganck - Van Gassen D + L Lokeren
Degens Rita Brussel
Degraer Filiep Roeselare
Delannoy Ineke Dworp
Delor Agnes Braine-Le-Comte
Demeyere Francis Gent
Denoyette John Gent (Oostakker)
Dens - Vandecruys Westerlo
Denut Peter Brugge
Depoorter - De Lathau Oudenburg
Dero Nils Heldergem
Desimpelaere Francoise Wevelgem
Devriendt - Bulcaen Kortrijk
Dewaele Karel Balboa
Dewitte - Du Ville Gent
Deyaert Ann Ertvelde
D'Haeseleer Bea Erpe
D'Haesleer Bea Erpe
Dhondt - Van Houtte Oostende
D'hondt Bartel Ichtegem
Dierckx Machteld Hove
Dierickx - Wesemael Opwijk
Dierickx Petra Zottegem
Dieter Crappe Gentbrugge

Dirix Rita Merchtem
Dirkx - De Baere Gent
Doyen Jean Bruxelles
Drukkerij Cartim BVBA Gentbrugge
Dufour - Masyn Hofstade (O. -Vl.)
Egerickx - De Coster Outer
Els De Wolf Aalst
Engels - Juve Recasens M + C Knesselare
Engels Andy Deinze
Feestcomite Koolkerke Koolkerke
Freson - Vrijsen Brustem
Frippiat Céline La Roche-en-Ardenne
Fugova Gentbrugge
Furniere - Coudyzer Waregem
Gabriels Nele Zottegem
Geelen Willem Leuven
Geeroms - Buys Merchtem
Geldhof - Logiest Destelbergen
Gemeente Duffel Duffel
Gemeente Kluisbergen Kluisbergen
Georgette Schoonjans Bruxelles
Gerda Cocquyt & Dirk VP Drongen
Geuens Werner Mortsel
Geyssens Maria Sint-Joris-Winge
Ghistelinck Ingrid Kortrijk
Godelieve Eeckhout Oudenaarde
Goemaere Caroline Marke (Kortrijk)
Gogne Flora Brugge
Goovaerts David Puurs
Greta Heeren Brussel
Griet Debrock BV/ BVBA Gent
Groebbens - De Jaeger Haaltert
Gysels A. - Claeys S. Gent (Sint-Amandsberg)
Gysels Brigitte Destelbergen
Ham - Pede Sint-Amands
Hassaert M. - Bruyninckx W. Nevele (Landegem)
Helena Janssens Assenede
Hellinckx Jozef Merchtem
Hendrik Mathyssen Aalter
Hendriks - Van Rooijen Lubbeek
Henkens Mia Kinrooi
Heremans Yves Opwijk
Herreman Emmanuel Aalst
Herremans Jos Heldergem
Heyligers Yves Antwerpen
Heyninck Kristine Stekene
Hilde Potoms Puurs
Holiday Inn Gent UZ
Hosseinpour Tabrizi Maryam Antwerpen
Hunt Jean Opwijk
Huybrechts Ann Hove
Huyghe - Potoms Bornem
Huyghe - Reinaud Bart & Anja Breendonk
Huysmans - Van Daele Mortsel
Iliano An Erpe-Mere
Inge Gabriels Brussel
Inge Gevaert Mariakerke
Inze Willy Willebroek
Ivan Van De Voorde Erpe-Mere
Ivens Giel Lebbeke
Jacobs Architectenbureau Gavere
Jacobs Hugo Asse
Jan Potoms Ruisbroek Puurs
Janette Howell Bruxelles 15
Janssens - Jespers Schilde
Jean Richard Bvba
Jespers Marleentje Everberg
Johan Peeters Oostakker
Jora N V Mortsel
Jure - Andries Tienen
Katholiek Basisonderwijs Sint-Truiden Sint Truiden
Kerremans - Van Baekel Willebroek
Kicken Jozef Tienen
Kurt Ruysschaert Liedekerke
Lamot Rosalia Wilrijk
Laura Sanders Lovendegem
Lauwers - Cloostermans Geert & Nancy Puurs
Le Begge Renee Mechelen
Ledi - Invest Westerlo
Lefever Ignace Deerlijk
Lefever Odette Sint-Amandsberg (Gent)
Libaut Karlien Opwijk
Liboton Andre Bonheiden
Lieckens Godelieve Nijlen
Lieven De Bruyn Nieuwerkerk -VL
Lievens Emilienne Erpe-Mere
Lindekens Mariette Deurne (Antwerpen)
Luypaert Paula Bonheiden
Maes - Debrabandere Menen
Manders - De Boeck Willebroek
Mannaerts Ingrid Lennik
Marc De Smedt BVBA Liedekerke
Marc Van De Sijpe Aalst
Mareen - Everaert Moerbeke-Waes
Maria Spiritus Kortenberg
Marit - Koch Ninove
Martens Koen Aalter
Martens Silvia Ruiselede
Martine Roggemans Anderlecht
Meermans Peter Diepenbeek
Meert Sabine Welle
Mertens - Verbeeck Brecht
Mestchen - Ryon Kaprijke
Mets Belinda Sint-Katelijne-Waver
Meulenyzer Christelle Lendelede
Millord Simonne Gent
Mion Albino Gent
Miserez Dirk Sint-Martens-Lierde
Moens Raf Lebbeke
Moncarey Luc Roeselare
Moors-Kerkhofs Attenhoven
Morel Caroline Gent (Mariakerke)
Mortier - De Clercq Laarne
Muijters Suzanne Destelbergen
Mulleners Baudouin Tongeren
Muylaert Ann Aalst
Nachtergaele Frank Kruishoutem
Naessens Frans De Pinte
Naveld Gerard Bonheiden
Nees Hubert Merksem
Nerinckx Erik Brussel
Neyrinck Annic Kortemark
Neyrinck-Ampe M + C Ichtegem
Niessen Renaat Leeuwergem
Nijs - Holemans Westerlo
Nijs Lucas Galmaarden
Notschaele - Vertenten Destelbergen
NV Prosafco Roeselare
Omer Meesters Schonberg
Onderbeke Geert Kruishoutem
Ongenae Anneke Oosterzele
Ost - Lichtert Buggenhout
Oudermans Patricia Schoten
Oxfam Wereldwinkel vzw Beveren-Waas
Oyen Charlotte Antwerpen
Palmaers - Van Deneynde Veerle
Panjaer - Conings Hoeselt
Pante Frieda Izegem
Pardon Stefaan Leuven
Patricia Lelievre Hasselt

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.

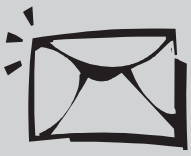
À partir de 40 euros par an, une attestation.

Nous nous en servirons au mieux pour notre association.

Peerlinck Frank Grimbergen
Peeters BVBA Alken
Peeters Ingrid Verrebroek
Peeters Matthias Verrebroek
Pelsemaker Geert Laarne
Peter Swankaert Waarschoot
Petrus Muyters Antwerpen
Philips Ellen Aalst
Philips Francois Aalst
Plessers Hilda Meeuwen
Poppe Martine Hofstade (O. -Vl.)
Porres Miguel Antwerpen
Potoms - Cools Willebroek
Potoms - Van Dijck Willebroek
Poupeye Leen Brugge
Prinsen Itterbeek
Promatic-B NV Aalter
Qualiphar Bornem
R Wittevrongel EN (Ruben) Lembeek
Raemdonck - Poppe Belsele
Raes Marleen Kruishoutem
Railrest Sa Bruxelles
Remes Jacques Hemiksem
R-Events Bvba Brasschaat
Reyniers - Vyncke Waarschoot
Roels - De Fauw Aalter
Roman Erica Astene
Roman Iris Sint-Martems-Lierde
Romero Gaspar Antwerpen 1
Ronny D'Haene Kuurne
Ronny Geiregat Destelbergen
Rory BVBA Merksem (Antwerpen)
Rosvelds-Dillen Emilie Herent
RS Data BVBA Tienen
Sanders - Salentijn
Sanders Leonardus Lovendegem
Schamp Tom Wemmel
Schelfhout - Smekens Erembodegem (Aalst)
Schepens Nancy Sint-Blasius-Boekel
Schmit Pierre Rixensart
Schokkaert - Van Hemelryk Puurs
Schollaert Johan Sankt-Vith
Schollaert Wim Aalst
Schots Frederic Tielt-Winge
SD Worx for society CVBA Antwerpen
Segers - Sanders Asse
Selhorst - Van Der Cruyssen Gent
Serelec NV Gent
Shotokan Karate-Club Geraardsbergen
Silvertec BVBA Opwijk
Simoen Christel Zelzate
Smet Ellen BV/BVBA Bornem
Smismans Lutgarde Dworp
Sonia Den Tijn Eeklo
Soubry - Duyck Kortrijk
Spiessens - Wuyts BVBA Heindonk
Spruyt Kristof Tremelo
Stefaan Van Heesvelde Gijzegem
Stevens - Bervoets Schoten
Storkebaum Erik Lier
Strobbe Marc Laarne
T Bloemeke Puurs
Tack - Douterloigne Groot-Bijgaarden
Tack Griet Brugge
Talloen - Schaekers Andy & Nele Zevergem
Tasseikan vzw Zwijnaarde
Terny Martine Aalter
Tessens Els Meerhout
Teughels Marie Sint-Katelijne-Waver
Thienpont Beatrice Gent
Thys Hilda Antwerpen
Tibergien Christophe Oudenaarde
Timmerman - Schatteman Beveren
Toelen - Marzee Velm
Toorman Paulina Zaventem
Torfs - Van Houtven Wilrijk
Tosi Sophie Antwerpen
Trappeniers Ilse Tollembeek
Troch Jeroen Haaltert
Uytdenhouwen - De Cock Beveren-Waas
Valerie Nieuwborg Herzele
Van Beneden Marie-Louise Sint-Amandsberg (Gent)
Van Buggenhout Tom Opwijk
Van Cauwenberge Eddy Burst
Van Damme Johanna Otegem
Van De Mergel Frank Ninove
Van De Slijpe Carmen Aalst
Van De Velde - Goeminne Zottegem
Van De Velde Tom Gent
Van De Walle Annemarie Brussel
Van De Walle Tony Gent
Van De Wiele Francine Gent
Van Den Abeele Hilde Aalst
Van Den Bosch Emiel Merksplas
Van den Bosch Guy Haacht
Van Den Bossche - Siccard Lebbeke
Van Den Branden Karen Antwerpen
Van Den Haute Godelieve Aalst
Van Den Hauwe Robert Stabroek
Van Den Hauwe Tom Gent
Van Den Houte - Claes D + L Opwijk
Van Der Borght Erika Asse
Van Der Cruijce Sarah Affligem

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 cœur et espérons devenir votre partenaire en toutes vos occasions particulières.

Van Der Elst - De Schryver Herzele
Van Der Heijden Marie Moorsel (Aalst)
Van Der Straeten Michel Appelterre-Eichem
Van Dyck Wilfried Balen
Van Endert Jozef Lommel
Van Geertruyen Mark Tollembeek
Van Gele Denise Geraardsbergen
Van Goethem Eric Wuustwezel
Van Haecke Severine Desteldonk
Van Hauwenis - De Win Willebroek
Van Hauwenis Iris Londerzeel
Van Hecke - Neyrinck Aalter
Van Hecke Jan Destelbergen
Van Heyste Guy Knesselare
Van Hoecke Karen Zele
Van Horenbeeck - Stegen Diest
Van Huffelen Wim Stabroek
Van Kerrebrouck - Martens Zomergem
Van Landuyt Augustin Okegem
Van Leuven Johan Destelbergen
Van Lierde Nancy Geraardsbergen
Van Maercke Clinton Wondelgem
Van Maercke Tracy Wondelgem
Van Neste Caroline Roeselare
Van Neste Donald Kruishoutem
Van Neste Luc Roeselare
Van Nieuwerburgh Julia Gent
Van Olmen Cassiman Lebbeke
Van Poel Sabrina Berlare
Van Puyenbroeck - Potoms Puurs
Van Rengen Ledegen Oudenaarde
Van Rossen Joel Haaltert
Van Roy - Buyck Hamme (O. -Vl.)
Van San Lodewijk Mechelen
Van Steenkiste Gratia Kooigem
Vande Velde Mia Braine-L'Alleud
Vandecasteele Gabriel Tielt
Vandeputte - Van Haute Kruishoutem
Vander Auwera - Soens Overijse
Vander Elst Marie Herent
Vanderdonckt Ruth Geraardsbergen
Vanderghote Lieven Gent
Vanderhaegen Nico Lokeren
Vandevoort Lutgarde Sint-Truiden
Vangilbergen - Vanhullebus Hofstade (O. -Vl.)
Vanwijnsberghe Arne Meilegem
Verboven Maria Herentals
Vercammen - Scheveneels Nossegem
Verdonck - Windey P + M Temse
Verellen - Belmans Westerlo
Verest Karen Roeselare
Verhaegen Dries Huldenberg
Verhaeghe - Maertens Jabbeke
Verhamme - Spiljard Wondelgem
Verhamme Monique Denderleeuw
Verhelst Guy Zelzate
Verhelst Heiko Wetteren
Verleyen Sarah Kester
Verlinde - De Meirleir Metuchen
Verloock Koenraad Ronsele
Vermeersch Greet Oudenaarde
Vermeiren Marijke Willebroek
Vermeulen Steven Zellik
Vermeyen Bram Kessel-Lo
Veronique Delvaux Namur
Verschraegen Michel Sint-Amandsberg
Verspecht - Asselbergh Laarne
Verspecht - Haesaert Destelbergen
Verspeet Rita Gent
Verstraeten - Van Goethem Vilvoorde
Verstuyft Tom Oosterzele
Verween - Van Gaver Lochristi
Veugen Frank Deurne (Antwerpen)
Viaene Nancy Moorslede
Vinken Ben Ekeren
Viziru Madalin-Petrica Deurne (Antwerpen)
Voet - Vandergucht Ruisbroek
Voet Lieselot Sint-Amands
Vrancken Annie Hasselt
Vyncke - Gistelinck Mariakerke
Vyncke Lutgard Meise
Vyncke Maria Sint-Andries
Vyncke Valerie Lovendegem
Vynckier - Debaere Wevelgem
W. Van Wassenhove - De Baets Gent
Wellekens Muriel Denderleeuw
Welvaert Gert Lochristi
Willemijns Chantal Zulte
Willems Ann Gent
Wittens Josephine Bonheiden
Wittouck-Locy Jean + Nancy Knesselare
Wouters Ann Mol
Wouters Hilde Herentals
Wulfs BVBA Zele
Wuyts Albert Zellik
Yelune Vof Grimbergen
Ysebaert Gillis Desselgem

Pendant la période écoulée, un certain nombre de personnes ont pris l'initiative d'inviter leur famille et leurs amis à participer à une activité spéciale, associant l'ALS Liga België comme organisme de bienfaisance à soutenir. Nos remerciements vont aux bienfaiteurs suivants qui ont fait parvenir les montants mentionnés ci-dessous comme dons à la Liga.

Paulette Schamp
Marijke Lieben
Eddy Van Hemelryck
Peter Bourguignon
Deneef Christine
Goosenaers Julien
Jenne Stephanie
Marcel Devos
Anneke
Van Der beken Linda
Monique
Willy Roesems
Yves Peeters
Peter De Pauw
Maria
Aline Potoms
Pierre Neijens
Suzanne Scheveneels
John Villmer
Vanhove Jackie
Andrea Matthijs
Marc Frippiat
Jan Bleeckx

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.

En raison nous vous recommandons de contacter le secrétariat sur **info@alsliga.be** ou **016/23 95 82** pour évitez des doutes et les malentendus

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.

Changements dans l'intervention de la VAPH pour le matériel d'incontinence

L'Agence flamande pour personnes handicapées, la VAPH (Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap), a transformé, depuis le 01 Janvier 2011, son intervention pour le remboursement du matériel d'incontinence en un forfait annuel. Le remboursement n'est donc plus lié à la présentation de factures. Celles-ci doivent, dans ce nouveau système, être conservées par la personne concernée en vue d'un contrôle éventuel.

Cette adaptation de la règlementation est applicable pour toute nouvelle demande depuis le 01 jan-vier 2011. Les personnes ayant bénéficié avant cette date d'une décision favorable concernant le remboursement pour matériel d'incontinence ont été averties de ce changement avec un courrier de la VAPH. Le nouveau formulaire 'Demande de remboursement de frais liés au matériel d'incontinence' était joint à cette lettre.

Une nouvelle demande était-elle immédiatement nécessaire avec ce formulaire?

Les personnes ayant déjà obtenu, avant cette date, une approbation de remboursement pouvaient continuer à en bénéficier pendant la période de transition de deux ans. Elles doivent néanmoins continuer à faire parvenir leurs factures à la VAPH.

Est-ce que votre approbation selon l'ancien système reste valable jusqu'au 31 décembre 2012?

Vous devez introduire une nouvelle demande pour passer au nouveau système forfaitaire. Il faut le faire à temps, de préférence avant le 01 octobre 2012. Vous risquez autrement de ne pas être remboursé entièrement, le nouveau forfait n'étant d'application qu'à partir de la date d'approbation.

Quels sont les changements depuis 2011?

- Critères de l'âge:
  Un remboursement ne peut être accordé, en principe, que pour des personnes ayant atteint au moins l'âge de cinq ans au moment de la décision. Des dérogations à cette règle sont possibles dans des circonstances exceptionnelles et sous des conditions strictes, lorsqu'il est démontré que la situation ne pourra plus s'améliorer et que l'enfant ne deviendra jamais continent.
- Exclusion de certains types d'incontinences:
  Certains types d'incontinences sont exclus comme des formes d'incontinence très légère, l'incontinence occasionnelle, l'incontinence urinaire d'effort ou par urgences mictionnelles.
- Les formes guérissables courantes d'incontinence ne sont prises en compte pour un rembour-sement que lorsque les traitements s'avèrent inopérants ou lorsqu'il est démontré qu'aucun traitement n'est envisageable.
- Des remboursements différents selon l'âge du demandeur et la gravité du problème d'incontinence:
  - Un montant supplémentaire est prévu pour l'augmentation des frais dus aux protèges-matelas et housses d'incontinence pour les patients alités en permanence ou les personnes devant rester couchées plus de seize heures par jour pour raisons de santé.
  - L'usage de matériel d'incontinence étant plus limité pour les patients ayant une propreté passive, un remboursement forfaitaire diminué a été déterminé.
- Les approbations sont limitées dans le temps pour une période de trois ans:
  Passé ce délai et en fonction de l'âge du demandeur et de son problème d'incontinence, une nouvelle attestation du médecin traitant s'avèrera éventuellement nécessaire. Cela sera men-tionné clairement dans la lettre concernant la décision et la période de validité. Un rappel sera adressé au demandeur avant l'échéance de la décision.

Qui fournit la nouvelle attestation médicale?

L'attestation ne pouvait être fournie en 2011 que par un médecin spécialiste. A présent, cette attesta-tion peut également être fournie par le médecin traitant

Qui est le médecin traitant?

Il peut être le médecin de famille (détenteur du Dossier Médical Global), le médecin de l'institution pour les patients handicapés résidentiels, le neurologue, l'urologue, le pédiatre...Il doit en tous cas être le médecin qui traite et suit le patient pour son incontinence.

S'il vous plaît est une rubrique que vous verrez apparaître de manière récurrente. Nous souhaitons ainsi transmettre aux pALS des nouvelles intéressantes ou des modifications récentes. Vous avez appris quelque chose sur internet, dans le journal, à la TV, à la radio, etc.: faites-le nous savoir! S'il vous plaît a été introduit afin que les pALS, les membres de la famille, les soignants, le personnel médical, etc. puissent partager leur expérience ou leurs découvertes, aussi bien positives que négatives.

Une série d'exemples pour illustrer cela:

Vous avez une bonne ou mauvaise expérience par rapport à l'accessibilité des transports en commun ou du cabinet de votre médecin. Pour l'une ou l'autre raison vous vous voyez refuser la prescription ou le remboursement d'un dispositif médicale ou d'un médicament et vous pensez qu'il serait utile que les autres en soient informés, racontez tout cela via le SLA-vous plaît. Envoyez un mail à info@alsliga.be ou par le biais de la boîte aux idées sur **www.ALSLIGA.be**

Information importante concernant les demandes au SPF

Avec le système actuel d'introduction de demandes via la commune, il n'est toujours pas possible d'introduire simultanément 2 demandes différentes.

Si on désire un remboursement, une exemption de TVA et de taxe de roulage, et une carte bleue de stationnement, il faut introduire ces demandes des jours différents.

La commune peut déjà rédiger, le jour de la visite de la personne à la commune, la première demande (p.ex. celle de remboursement) et peut encoder la seconde (p.ex. la demande de carte bleue de stationnement) le jour suivant dans le système sans que la personne ne soit présente. La commune fait alors suivre les documents chez la personne par la poste. Apparemment les communes peuvent également, dans le cas de 2 demandes différentes, envoyer un mail au SPF.

La solution à ce problème informatique a été remise à plus tard. Nous vous tiendrons informés de tout changement. Regarde sur www.ALSLIGA.be sous la rubrique communications (NL: mededeling ; pour accéder le site francophone choisissez la lange au-dessus à droite).

Aussi:

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.

Remboursement pour l'utilisation d'un ordinateur tablette comme moyen d'aide à la communication

Nous attirons votre attention sur le fait que le 'Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) (l'Agence Flamande pour Personnes Handicapées) prévoit un remboursement pour l'utilisation d'un ordinateur tablette (iPad inclusif) comme moyen d'aide à la communication. Cependant, les conditions pour la demande de remboursement sont compliquées. Vous pouvez consulter sur notre site web, dans la rubrique 'ALS Mobility & Digitalk', les renseignements dans la note d'information et son annexe avec les spécifications techniques.

Prevenar

Prevenar (Pfizer) est un vaccin contre des infections invasives à pneumocoques (IIP), chez 80 % des adultes ceci est une pneumonie bactérienne (infection pulmonaire). Il est injecté en une seule dose.

La nécessité de revaccination avec une dose supplémentaire de Prevenar 13 n'a pas été établie, ce qui signifie qu'une dose peut être valable toute la vie.

Vu le risque de pneumonie chez un patient avec SLA, un moyen de prévention est important.

Consultez votre médecin et votre mutualité à ce sujet.

Aanpassing van het Besluit van de Vlaamse regering van 24 juli 1991 betreffende de inschrijving bij het VAPH (Néerlandophone, seulement en Flandre)

1. Datum tenlasteneming

De belangrijkste wijziging voor jullie werking is de aanpassing van de procedure om de datum tenlasteneming te bepalen.

Voor aanvragen vanaf 1 oktober zal de datum tenlasteneming de eerste dag van de kalendermaand zijn waarin de schriftelijke vraag om ondersteuning binnenkomt op voorwaarde dat de aanvraag binnen de 6 maanden met de nodige verslagen vervolledigd wordt.

Het aanpassen van de procedure tot tenlasteneming neemt niet weg dat de teams zullen opgevolgd worden wat betreft het behalen van hun doorlooptijden. Deze worden berekend vanaf het intakegesprek tot het indienen van het multidisciplinair verslag en/of adviesrapport.

Vanaf 01/01/2011 bedraagt de termijn tussen het intakegesprek en het insturen van de nodige verslagen max. 4 maanden. Vanaf 01/01/2014 bedraagt deze termijn 3 maanden of minder.

Indien er sprake is van overmacht m.b.t. het behouden van de datum tenlasteneming dan kan dit nog steeds gemotiveerd worden aan de provinciale afdeling van het VAPH mits insturen van het formulier beschikbaar op de website van het VAPH.

>>>

2. Bijstaan door een persoon naar keuze

Het oude inschrijvingsbesluit bepaalde dat de persoon met een handicap zich door welbepaalde personen of organisaties kon laten bijstaan bij het opstellen van de aanvraag en in zijn contacten met het VAPH, evenals op de zitting van de PEC. Voortaan zullen personen met een handicap zich in hun contacten met het VAPH en bij de zittingen van de PEC kunnen laten bijstaan door een persoon of organisatie naar keuze.

Bij de opmaak van een verslag bij een multidisciplinair team alsook bij de zitting van de heroverwegingscommissie (HOC) kan de persoon met een handicap zich nu reeds laten bijstaan door een persoon naar keuze. Het leek ons dan ook aangewezen dat diezelfde persoon de betrokkene ook kan bijstaan in zijn of haar contacten met het VAPH en bij de zitting van de PEC.

3. Aanpassing van het begrippenkader

Het begrippenkader in het nieuwe besluit is aangepast aan het begrippenkader van het decreet van 7 mei 2004 tot oprichting van het VAPH. Jullie zullen dit vooral merken in de communicatie die jullie vanuit het VAPH ontvangen. Het gebruik van deze 'nieuwe' begrippen heeft echter geen inhoudelijke consequenties. Voor meer details verwijzen we naar de tekst van het nieuwe besluit.

4. Instrumenten

Het VAPH heeft intussen reeds heel wat instrumenten ontwikkeld om ervoor te zorgen dat diagnose en indicatiestelling kwalitatief beter verlopen, zoals bv. hulpmiddelenfiches, handicapcodes, diagnostische protocollen, ...

In het nieuwe besluit is het principe opgenomen dat de provinciale evaluatiecommissie en de multidisciplinaire teams in de uitoefening van hun opdrachten gebruik maken van deze instrumenten.

De minister bevoegd voor de ondersteuning aan personen met een handicap zal nog bepalen vanaf wanneer, welke instrumenten gebruikt moeten worden.

Een gedetailleerd overzicht aan alle wijzigingen, alsook het aangepaste besluit kan u vinden op de site van het VAPH via volgende link: http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/771542-Wetgeving.html

ALS untangled

'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

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**

info@skilate.com
www.skilate.com
tel 09 236.39.45
SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent
ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE
COMPUTERAANPASSINGEN
handenvrije GSM met infrarood zender
PAGINADRAAIERS
draadloze domotica
HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING

TEL 053 43 02 32
www.mobilitybyolivier.be
scooters électriques • fauteuils roulants
fauteuils roulants électriques • outils
Mobility by Olivier
Etac Balder
E 800
Progeo
Fauteuil roulant actif
Permobil C350
Fauteuil roulant électrique
Levo C3
Fauteuil roulant pour pouvoir tenir debout
Armon
Support de bras
Guide complet pour les remboursements • Des produits de qualité
Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

Volontaires recherchés pour toutes sortes de postes

URGENT **Traducteurs** URGENT

L'ALS Liga recherche encore toujours des traducteurs, plus précisément pour la traduction des résultats de la recherche dans le domaine de la SLA, de l'Anglais vers le **Néerlandais et Français**. D'autres combinaisons comme... vers l'Allemand sont également bienvenues pour traduire notre site d'internet **URGENTEMENT**. 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

Femme/Homme de ménage

Nous cherchons une personne motivée qui veut bénévolement ménager nos bureaux et dispositifs d'aide.

Il s'agit d'entretien de la cuisine, prendre la poussière dans les bureaux, nettoyer le sol et les dispositifs d'aide, surtout des fauteuils roulants

Vous vous sentez appelé et vous voulez renforcer notre équipe de volontaires, prenez contact avec **info@alsliga.be** ou 0496/46.28.02

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'une résidence de soins spécifiquement consacré aux patients de la SLA a été entamé. A la résidence 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.

La residence 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

MIDDELPUNT.com

Vacances avec l'accent sur les soins

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 une résidence 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. La résidence de soin se 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 de la résidence 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. La résidence elle-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 une résidence 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: 'MaMuze' fonds