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

2013 N° 159 JANVIER-FÉVRIER-MARS

Bulletin d'information trimestriel de l'ALS Liga België vzw * P209160 Gent X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * ALS LIGA België vzw * numéro d'identification 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

Secrétariat :
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
(Bâtiment H, 4ième étage, local 463)
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be
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

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*

TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Middelpunt	2
Recherche	4
Activités	10
Gadgets	16
À vous	18
Conseils	19
Bon appetit	22
ALS Mobility & Digitalk vzw / Proeftuin ALS Digitalk	26
Test de communication	27
Dons	30
Succesion et legs en duo	35
S'il vous plaît	36
Appel à vous	42
Adresses et brochures utiles	44
Fonds	À l'intérieur de la couverture de dos

Bonjour,

Je tiens à vous remercier tous pour les dons et les activités menées durant l'année écoulée. Les médias nous le répètent souvent « Actuellement, les organismes de bienfaisance n'ont pas la vie facile». Ce n'est malheureusement pas différent pour nous, et nous le comprenons. La crise économique touche tout le monde, nous ne pouvons donc qu'être patients et espérer qu'elle finira un jour. Sur notre site Web vous trouverez des nouvelles initiatives qui pourraient vous agréer pour commémorer le ou la bien-aimé(e) décédé(e) ou pour organiser un évènement qui attire l'attention et est repris dans les médias. De cette façon, nous pouvons donner de plus en plus de publicité à la SLA et en briser les tabous.

2013 promet d'être une année avec la mise en œuvre de nombreuses initiatives. L'inauguration du centre des soins pour les personnes atteintes de SLA et leurs familles déterminera en permanence notre agenda et il nous faudrait d'avantage de mains secourables. Vous trouverez plus loin dans ce BI et sur notre site web plus d'informations sur la Journée Mondiale de la SLA du 21 juin et sur l'ouverture de MIDDELPUNT.

Le week-end de contact SLA est remis à l'ordre du jour, et aura dorénavant toujours lieu le premier week-end de septembre à MIDDELKERKE. Cette année, il aura lieu du 6 au 8 septembre. Nous parvenons de nouveau à organiser cet évènement de contact SLA grâce aux dons de MaMuze. Pendant toute la durée du week-end de contact SLA 2013 des thérapies de relaxation seront organisées, les patients et leurs soignants peuvent s'y inscrire gratuitement. Des dispositifs d'aide seront également prévus, à condition que vos besoins aient été clairement communiqués à l'avance. Des organismes officiels et des services de soins vous informeront durant ce week-end sur les nouvelles directives, lois et techniques applicables aux soins à domicile. Des chercheurs et scientifiques SLA prendront la parole sur l'état de la recherche.
Vous trouverez le formulaire d'inscription pour participer à ce contact SLA bientôt sur notre site web.

Malgré ces nombreuses préparations et activités, nous garderons notre objectif ultime "Guérir de la SLA" à l'esprit. La Liga a déjà investi plus de 100 000€ dans la recherche scientifique. A ce jour, il n'y a encore aucun moyen de guérir, raison pour laquelle nous avons misé beaucoup cette année sur la collecte de fonds destinée à la recherche scientifique concernant la SLA. Chaque année, nous rencontrons des chercheurs de premier plan du monde entier qui réalisent des avancées importantes dans la recherche SLA, comme Rosa Rademakers.

Tant qu'il n'y aura pas de médicament sur le marché, nous devons nous concentrer sur la recherche. Les Belges de l'étranger peuvent aussi, dès 2013, être soutenus par le fonds 'A cure for ALS'.

Par la présente, je voudrais vous demander de nous aider à récolter des fonds selon vos possibilités. Tous les montants sont les bienvenus et **IL N'Y A PAS DE DONS SANS IMPORTANCE**, chaque centime compte. Plus d'informations sont disponibles dans la rubrique **«Subventionner»** de notre site Web.

Vous constatez qu'il reste beaucoup à faire les prochaines années, malgré le fait que nous ayons déjà travaillé sur des lacunes importantes. En effet, nous sommes heureux que:

- la procédure d'urgence BAP ait été mise en place,
- MIDDELPUNT soit devenu une réalité,
- l'INAMI/SPF ait maintenant une résolution d'accueil et une convention d'accueil SLA,
- la loi sur la kinésithérapie ait été adaptée aux pALS,
- des procédures accélérées aient été mises en place au SPF.

Nous espérons également parvenir à atteindre rapidement et avec succès des objectifs qui sont actuellement toujours en cours, qui tardent depuis trop longtemps, tels que la politique d'aide aux pALS 65 +. Nous continuerons, bien entendu, à faire tout notre possible pour traquer et combattre d'autres lacunes éventuelles au détriment des personnes atteintes de la SLA, avec l'appui de vous tous bien sûr. Bientôt, à la demande des pALS et de leurs familles, nous offrirons à domicile non seulement des dispositifs d'aide, mais aussi des informations, un soutien psychosocial à toute la famille, une estimation des besoins dans et autour de la maison...

Combattre ensemble pour un monde sans SLA est notre objectif. En attendant sa réalisation, la Liga continuera à œuvrer pour améliorer le plus possible la vie des patients par des traitements de qualité, de préférence sans formalités administratives superflues et tracasseries.

Danny

Soutenez la SLA! Donnez une voix à la SLA! Donnez pour la SLA!
Lorsque la SLA dérobe votre vie... c'est votre corps qui se dérobe.

MIDDELPUNT.com
Vacances avec l'accent sur les soins

La nouvelle résidence de soins 'Middelpunt' ouvrira ses portes le 21 juin 2013, Journée Mondiale de la SLA, à Middelkerke. Middelpunt propose des vacances insouciantes aux personnes nécessitant des soins importants et aux personnes déficientes et est en même temps un projet d'emploi pour les personnes souffrant d'incapacité au travail.

Dans Middelpunt, vous pourrez, en tant qu'invité(e) avec un handicap et/ou une (forte) demande de soins, profiter pleinement d'un séjour relaxant et agréable sur la côte dans la station balnéaire animée de MIDDELKERKE.

Middelpunt se destine aux personnes qui n'ont peu ou pas de possibilités de partir en vacances avec leur partenaire, pourvoyeur de soins, famille ou groupe, par manque d'infrastructure adaptée ou difficulté trop grand d'organiser les soins nécessaires.

C'est un moyen pour eux de se soulager quelque peu de la pression, de souffler et se reposer un peu, de trouver un accueil ou simplement de prendre quelques vacances, dans un environnement axé sur les soins.

C'est pourquoi Middelpunt veut proposer des **vacances insouciantes AVEC soins**, cela signifie le confort, l'atmosphère et l'hébergement d'un hôtel avec les installations et la pleine accessibilité d'un séjour de soins.

Afin d'assurer les soins appropriés, Middelpunt collabore dans sa phase initiale avec des partenaires tels que des infirmiers à domicile, des physiothérapeutes et un médecin généraliste. Si vous nécessitez des soins lourds, la résidence de soins Middelpunt peut vous aider. La résidence de soins assure une permanence infirmière 24h sur 24. Par ailleurs, des aides-soignants seront présents en fonction des soins corporels quotidiens et des soins de confort. La coordination médicale par un médecin généraliste et des séances de kinésithérapie sont prévues. La résidence de soins se destine en priorité aux pALS, puis aux personnes souffrant d'autres maladies évolutives. *(Actuellement, les négociations sont en cours avec l'INAMI afin d'obtenir sa reconnaissance comme unité de soins pour obtenir une permanence infirmière durable sur le site)*

Middelpunt dispose de **44 chambres doubles confortablement aménagées avec balcon**. Un certain nombre de chambres est adaptable pour accueillir des groupes ou des familles. Chaque chambre dispose de 2 lits à hauteur variable, d'un système d'appel d'urgence, d'une salle de bain adaptée, d'un mini réfrigérateur, de la connexion internet gratuite et d'une télévision. Un certain nombre de chambres sont spécialement équipées pour les personnes nécessitant des soins importants. Il y a e.a. un système de levage pour le patient et des portes automatiques

Tous les espaces communs, tels que la salle de relaxation et le salon sont entièrement accessible et meublés élégamment. Les deux salles de bains Spa sont dotées de piscines confortables avec hydro-massage, vous pourrez vous y détendre et vous y faire soigner.

Le restaurant avec bar est meublé confortablement et avec attention pour l'espace et l'intimité. La cuisine propose une **offre culinaire**, qui peut être adaptée aux désirs et besoins individuels des invités, avec des aliments diététiques ou des méthodes de préparation personnalisées comme le mixage partiel ou total.

En été, il sera agréable de profiter de la terrasse extérieure couverte pour vous y détendre ou jouer à la pétanque.

À gauche: Visualisation restaurant, terrasse extérieure et terrain pétanque; À droite :Visualitation jardin privatif

Vous pourrez vous reposer et profiter pleinement des premiers rayons de soleil dans le jardin privatif.

Dans la résidence de vacances, vous pouvez utiliser des dispositifs d'aide tels que chaises de douche et dispositifs de levage. Si vous le souhaitez, d'autres dispositifs d'aide peuvent également être réservés via ALS Mobility & Digitalk.

Dans les environs, il y a de larges chemins de promenade ou pistes cyclables, le parc de la ville est accessible et il y a une piscine avec dispositif de levage. Le centre-ville et la plage sont accessibles à pied (+/-500 m) et il y a un bon accès au tram du littoral.

Pendant les mois d'été, vous pouvez accéder à la plage avec un fauteuil roulant de plage. Des toilettes adaptées y sont prévues.

Middelpunt mise sur **l'intégration dans l'environnement**. Les espaces pour séminaires seront ouverts aux organisations, associations et collectivités locales, et il y aura une coopération avec les initiatives locales de l'office de tourisme.

Ce gîte est exploité **comme projet touristique d'emploi** pour les personnes ayant une incapacité de travail de l'atelier protégé Mariasteen vzw / Dienstencentrum GID(t)S Maria Pierre, ce qui est une innovation dans le domaine de l'économie sociale.

L'initiative est menée par **ALS DAN vzw**, un partenariat de 2 ASBL de 'Dienstencentrum GID(t)S', i.e. Mariasteen (propriétaire et exploitant) et 'Dominiek Savio Instituut' (expertise & connaissances en soins) en partenariat avec la ALS Liga (expérience des personnes atteintes de SLA) et ALS Mobility & Digitalk (soutien en dispositifs d'aide pour les patients atteints de SLA).

Le projet immobilier est une réalisation d'un partenariat entre Dienstencentrum GID(t)S et ADMB Social Invest. La province de Flandre occidentale, Toerisme Vlaanderen et le Vlaams Departement Welzijn croient aussi fortement en ce concept et y apportent le soutien nécessaire.

Pour plus d'informations ou des réservations:

www.middelpunt.com
info@middelpunt.com

Personnes de contact:

Sofie Goeminne, ALS DAN vzw, coordinatrice Middelpunt
Tel: +32 474 482 330

Marnix Crevits, Mariasteen vzw, responsable final des services
Tel: +32 495 280 773

ALS DAN vzw

ADMB Social Invest

DIENSTENCENTRUM gids | DOMINIEK SAVIO | MARIASTEEN | Jobcentrum | VZW SOCIALE WERKPLAATS MOLENDRIES

Vlaamse overheid

Provincie West-Vlaanderen Door mensen gedreven

toerisme vlaanderen

Le rôle de la Progranuline chez la Sclérose Latérale Amyotrophique

Philip Van Damme, Service de neurologie UZ Leuven, labo de neurobiologie KU Leuven, Vesalius Research Center, VIB, Leuven.

Des progrès énormes ont été accomplis ces dernières années en matière de connaissance de la neuropathologie et de l'aspect génétique de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Il est également devenu évident qu'il existe un lien avec une autre maladie neurodégénérative, la dégénérescence lobaire fronto-temporale (FTLD).

La SLA affecte principalement le système moteur, avec une dégénérescence des motoneurones supérieurs dans le cortex moteur et des motoneurones inférieurs dans le tronc cérébral ou la moelle épinière. Elle occasionne une paralysie musculaire progressive qui est mortelle pour la plupart des patients après 2 à 5 ans de maladie [1]. FTLD est une maladie neurodégénérative des lobes cérébraux frontal et temporal avec des difficultés de langage ou de troubles de la personnalité ou de comportement à la clé [2].

Ces deux troubles neurodégénératifs ont un caractère familial pour une partie des patients (~ 10 % pour la SLA, ~ 30 % pour la FTLD). Cependant, dans la majorité des cas, personne d'autre dans la famille n'est affecté d'un tel trouble, on parle alors de SLA ou de FTLD « sporadique ». Les causes les plus fréquentes de la SLA familiale sont des mutations de l'enzyme superoxyde dismutase 1 (SOD1) et du gène C9orf72, qui induisent respectivement 20 et 50 % des cas [3-5]. Moins fréquentes sont les mutations de la TARDBP (TAR DNA-binding protein) et FUS (RNA-binding protein FUS), codants pour les protéines de liaison ADN/ARN TDP-43 [6, 7] et FUS [8, 9]. Les causes les plus fréquentes de la FTLD familiale sont des mutations de la protéine tau (Microtubule-Associated Protein Tau) [10], de la progranuline (GRN: Genetic Regulatory Network) [11, 12] ou, à nouveau, du gène C9orf72 [4, 5].

Si la SLA et la FTLD semblent au premier abord être des affections bien distinctes, elles présentent des similitudes. Des caractéristiques cliniques, génétiques et neuropathologiques suggèrent un lien entre les deux maladies.

La manifestation clinique la plus frappante du lien entre la SLA et la FTLD est l'apparition simultanée de ces deux affections chez de rares patients. Des signes moins prononcés de dégradation fronto-temporale chez les patients atteints de SLA ou d'affection des motoneurones chez les patients FTLD sont beaucoup plus fréquents [13]. Le lien entre SLA et FTLD est confirmé par l'existence de mutations génétiques qui peuvent entraîner aussi bien la SLA que la FTLD. Des mutations dans le gène qui code la production du TDP-43 causent généralement la SLA, mais elles sont également constatées chez de rares patients FTLD [14]. L'inverse est vrai pour les mutations GRN: elles causent généralement la FTLD, mais sont également constatées chez quelques rares patients SLA-FTLD [15-17]. Le gène C9orf72, découvert plus récemment, confirme les affinités génétiques entre la SLA et la FTLD et est la cause la plus fréquente des formes familiales de SLA, SLA-FTLD et FTLD [4, 5]. Des inclusions de protéine dans les neurones sont visibles lors de recherches neuropathologiques dans le cerveau ou la moelle épinière de patients décédés atteints de SLA ou FTLD. Chez la plupart des patients SLA et plus de la moitié des patients FDLP, ces protéines contiennent du TDP-43 et de l'ubiquitine. Les patients présentant des mutations dans les TARDBP, C9orf72 ou GRN contiennent aussi de telles inclusions de TDP-43[18]. La façon exacte dont la précipitation de la protéine TDP-43 provoque la neurodégénérescence n'est pas encore élucidée, mais de nombreuses similitudes entre la SLA et la FTLD suggèrent que des mécanismes similaires interviendraient dans ces maladies. Le tableau 1 donne un aperçu des gènes les plus importantes et de leurs caractéristiques cliniques et neuropathologiques.

Nom du Gène	Caractéristique clinique	Neuropathologie	References
SOD1	ALS	Ubiquitin, SOD1	3
C9orf72	ALS, FTLD, ALS/FTLD	Ubiquitin, TDP-43	4, 5
TARDBP	ALS, (FTLD, ALS/FTLD)	Ubiquitin, TDP-43	6, 7, 14, 19, 20
FUS	ALS, (FTLD, ALS/FTLD)	Ubiquitin, FUS	8, 9, 21
VCP	ALS, FTLD, ALS/FTLD	Ubiquitin, TDP-43	22, 23
ANG	ALS, (ALS/FTLD)	?	24, 25
VAPB	ALS	?	26
OPTN	ALS	OPTN	27
UBQLN2	ALS, (ALS/FTLD, FTLD)	Ubiquitin, TDP-43, FUS, UBQLN2, OPTN	28
PFN1	ALS	?	29
MAPT	FTLD, (ALS)	tau	10, 30
GRN	FTLD, (ALS/FTLD)	Ubiquitin, TDP-43	11, 12, 15
CHMP2B	FTLD, (ALS)	Ubiquitin	31, 32

Tableau 1: Résumé des mutations génétiques les plus fréquentes chez la SLA et la FTLD

Le TDP-43 est une protéine de liaison ADN/ARN qui joue un rôle important dans la transcription d'ADN en ARN messager et dans la maturation de cet ARN messager. Il doit se trouver dans le noyau de la cellule pour pouvoir remplir cette importante fonction. Dans certaines circonstances, la protéine peut, toutefois, aussi migrer du noyau vers le cytoplasme. Le TDP-43 contient deux domaines de liaison ARN, ainsi qu'un motif de migrer vers et hors du noyau cellulaire. Une zone riche en glycine, située à l'extrémité de la protéine, est importante pour l'interaction avec d'autres protéines de liaison ARN. La plupart des mutations qui causent la SLA se situent dans cette zone. La figure 1 reprend la structure du TDP-43.

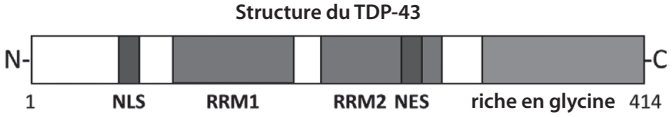


Figure 1: Structure de la protéine TDP-43
Abréviations: NLS signal de localisation du nucléus, RRM RNA motif de reconnaissance, NES signal d'exportation du nucléus

Dans des conditions pathologiques, la protéine subit une phosphorylation intense, se divise et se précipite en inclusions cytoplasmiques [18]. On ignore encore si c'est la pénurie de TDP-43 dans le noyau de la cellule ou la précipitation du TDP-43 dans le cytoplasme qui engendre la toxicité neuronale. Aussi bien l'augmentation que la diminution du ni-

veau de TDP-43 semblent être toxiques pour les neurones [33-37]. Une des affections génétiques liées aux inclusions de TDP-43 est la FTLD causée par des mutations de la progranuline (GRN). La progranuline est un facteur de croissance qui stimule la survie des neurones et la croissance de ses prolongements [38]. Les mutations qui réduisent l'expression de la progranuline sont une cause majeure de FTLD familiale [38, 39]. Le déficit en progranuline (on parle de haplo-insuffisance, le déficit étant causé par la rupture de l'un des deux allèles de la progranuline) est supposée être la coupable. On retrouve aussi, chez les patients atteints de déficience en progranuline, les inclusions typiques de TDP-43 cytoplasmiques, mais le lien entre les deux reste inconnu. En plus de l'association du déficit en progranuline à la pathologie TDP-43, comme constaté également pour la SLA, d'autres raisons rendent plausible un rôle de la progranuline chez la SLA. On constate, dans de rares cas de pALS, des mutations ponctuelles de GRN. Certains polymorphismes dans le GRN sont associés à un âge précoce de début de maladie et une plus courte durée de la maladie chez des patients atteints de SLA sporadique [17, 40]. En outre, la progranuline est probablement aussi impliquée dans la réaction neuro-inflammatoire de la SLA, car produite à des niveaux élevés par la microglie réactive en cas la SLA [41].

Étant donné que le déficit en progranuline peut provoquer l'agrégation TDP-43 chez les patients présentant des mutations de GRN, il pourrait très bien jouer aussi un rôle important chez d'autres affections avec accumulation de TDP-43. En outre, il y a une interaction directe entre les deux molécules. Le premier domaine de liaison ARN de TDP-43 (RRM1) se lie à l'ARN messager de la progranuline avec précisément la décomposition accélérée de cet ARN comme résultat [42, 43]. En outre, il y a des indications selon lesquelles une carence en progranuline conduit à la dégradation caspase-dépendante (de l'anglais cysteinyl-aspartate-cleaving proteases) de la protéine TDP-43 avec accumulation cytoplasmique TDP-43 [44, 45]. Dans les expériences exploratoires, nous avons utilisé un modèle de poisson-zèbre pour déterminer si la progranuline produit des effets bénéfiques. Chez des embryons de poisson-zèbre on peut faire exprimer des gènes en injectant directement l'ARN messager dans les œufs fécondés (stade cellulaire [2-4]). Désactiver les gènes est possible de la même façon en injectant des morpholinos (oligonucléotides empêchant la transcription de l'ARN aux protéines de gènes spécifiques). La toxicité de certaines molécules dans ce modèle est mesurée par leur effet sur la croissance des axones moteurs de la moelle épinière de ce poisson. La Figure 2 représente comment les œufs fécondés sont injectés et comment une coloration avec du SV-2 (en rouge) permet de quantifier la croissance des axones moteurs une trentaine d'heures après l'injection (en pointillé). Ce modèle a déjà fait ses preuves et semble être un bon moyen pour tester les facteurs pouvant influencer l'évolution de la SLA [46].

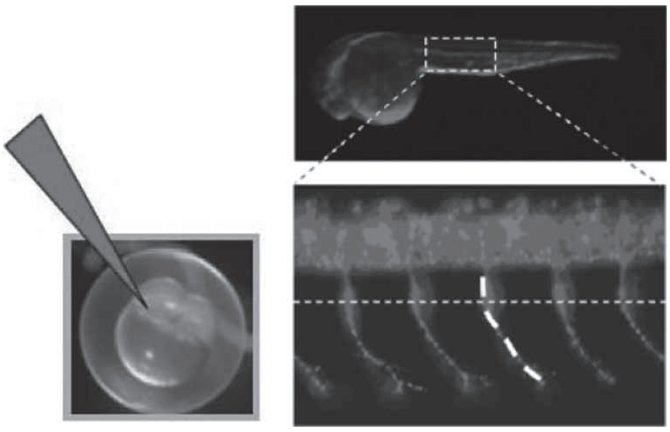


Figure 2: modèle de poisson-zèbre de toxicité de motoneurones

L'injection d'ARN ou de morpholinos dans des œufs fertilisés de poisson-zèbre permet d'évaluer l'effet de la surexpression ou diminution de certains gènes sur la croissance des axones moteurs.

L'effet de la progranuline sur la toxicité induite par SOD1 mutant, TDP-43 et déficit en progranuline a été vérifié. Aussi bien le déficit en progranuline, que la surexpression de SOD1 mutant ou de TDP-43 ont donné lieu à une perturbation de la croissance axonale. L'ajout de progranuline n'a eu un effet bénéfique que sur le phénotype causé par carence en progranuline, ainsi que par le mutant TDP-43 [47]. La progranuline n'a pas eu d'effet bénéfique sur la toxicité SOD1-dépendante. Ceci suggère que la progranuline n'a un effet bénéfique que sur les formes de neurodégénérescence avec pathologie TDP-43. Ce résultat fournit la base de la recherche future sur la relation entre progranuline et TDP-43 dans l'apparition de la SLA.

Des expériences additionnelles, rendues possibles par le soutien financier de la ALS Liga, clarifieront d'avantage la relation TDP-43/progranuline et étudieront plus en avant le potentiel thérapeutique de la progranuline pour la SLA.

Vaisseaux sanguins et métabolisme: pourquoi l'oxygène est si importante pour la SLA

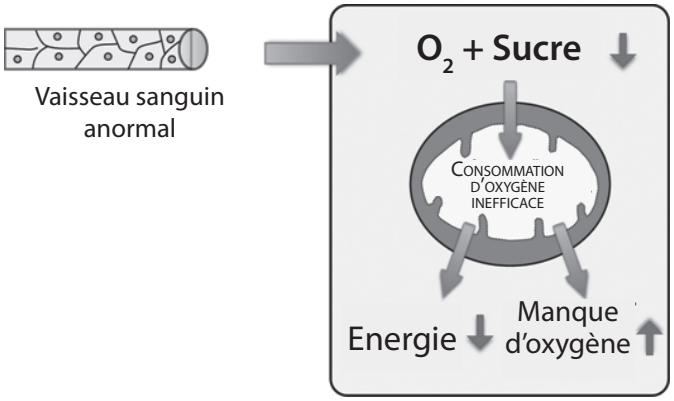
Annelies Quaegebeur, Peter Carmeliet

On sait depuis longtemps que le système nerveux a besoin de beaucoup d'oxygène et de sucre. Cependant, les raisons de l'importance de ce besoin dans les cellules nerveuses et le processus de transformation de ces éléments nutritifs sont encore peu connus. Surtout, la façon dont des maladies comme la SLA affectent cette consommation en sucre et en oxygène et comment un nouveau médicament pourrait agir là-dessus, est encore beaucoup moins connu.

Toutes les cellules de notre corps ont besoin d'oxygène et de sucres (ou d'autres nutriments) pour accomplir leurs tâches complexes. Un réseau de vaisseaux sanguins apporte l'oxygène et les sucres à chaque cellule. Dans la cellule, ils sont transformés en énergie ; un processus qui a lieu, pour les motoneurones, principalement dans les mitochondries. Ces dernières peuvent donc être considérées comme des petites usines à énergie des motoneurones.

Il va sans dire que l'apport via le sang en oxygène et en sucre doit être adapté aux besoins de la cellule. Il semble que cet équilibre est mis en péril par la SLA. En cas de SLA, d'une part, les vaisseaux sanguins présentent des anomalies qui diminuent probablement l'apport en oxygène et sucre >>>

>>> dans les cellules. D'autre part, il y a aussi des indications que le métabolisme (la consommation d'oxygène et de nutriments tels que le sucre) devient inefficace: en cas de SLA, les mitochondries sont endommagées, ce qui diminue leur production d'énergie. En outre, il y a aussi un problème de manque en oxygène ; l'oxygène est utilisé la plupart du temps pour produire de l'énergie, mais une petite partie est perdue par la formation de radicaux d'oxygène. Dans le cas de la SLA, les mitochondries produisent trop de ces radicaux d'oxygène qui sont nocifs et qui endommagent les mitochondries et d'autres parties de la cellule, ce qui finalement contribuera à la mort du motoneurone.



Cet équilibre entre l'offre et le besoin est si important pour le fonctionnement de chaque cellule, que notre corps dispose de « capteurs » qui détectent les perturbations de cet équilibre. La famille de ces capteurs d'oxygène est constituée de molécules qui appartiennent à ce groupe. Les capteurs d'oxygène réagissent lorsque la diminution du débit sanguin provoque un manque d'oxygène. Par exemple, en stimulant la production de facteurs comme le VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor), qui à leur tour favoriseront le développement de nouveaux vaisseaux sanguins pour rétablir l'équilibre en oxygène. Dans le passé, nous avions déjà constaté que ces signaux pourraient jouer un rôle très important dans la SLA: les souris développent une maladie semblable à la SLA après une manipulation génétique, neutralisant la production de l'oxygène par VEGF.

Suite aux niveaux plus bas de VEGF, les motoneurones meurent systématiquement et les souris développent des signes de paralysie. Cette étude a démontré qu'une pénurie en VEGF compromet la survie des motoneurones. Nous avons donc testé, en un deuxième temps, le VEGF comme nouveau traitement dans un modèle SLA du rat. La protéine VEGF a été administrée par une petite pompe dans les cavités du cerveau. Cela a retardé la paralysie et prolongé la survie. Sur base de ces résultats chez les rats, une étude clinique évaluant la sécurité de l'administration de VEGF à des pALS est menée actuellement à l'Universitair Ziekenhuis de Leuven.

Le lien entre les capteurs d'oxygène et le VEGF nous a incités à étudier le rôle de ces capteurs chez la SLA. Une étude précédente en laboratoire a démontré que les capteurs d'oxygène déterminent non seulement la formation de vaisseaux, mais peuvent aussi influencer la façon dont une cellule consomme de l'oxygène et les sucres. Il s'est avéré ainsi que, après manipulation génétique d'un des capteurs d'oxygène, les muscles d'une souris ne mourraient plus après la ligature d'un vaisseau sanguin. En d'autres termes, par la manipulation génétique, le capteur d'oxygène a constamment donné le message au muscle qu'il y avait un manque d'oxygène, ce qui a permis au muscle lui-même de se préparer à une phase de réelle privation d'oxygène. Cette préparation a été faite par adaptation des consommations en sucres et en oxygène des fibres musculaires. En conséquence, moins de radicaux d'oxygène ont été formés et les fibres musculaires ont pu mieux survivre.

Demandez gratuitement votre LEIFkaart chez LEIF !

La LEIFkaart (Carte de dignité en fin de vie fournie par l'association Flamande LevensEinde InformatieForum) est plastifiée, elle a la taille d'une carte bancaire et mentionne les déclarations anticipées de volonté que vous déclarez posséder. La carte est destinée à être conservée dans votre portefeuille. Elle offre une garantie supplémentaire que les médecins et personnels de soins soient au courant de vos déclarations légales anticipées de volonté et qu'elles tiendront compte de ces documents pendant la planification au préalable des soins.

Comment commander la LEIFkaart?

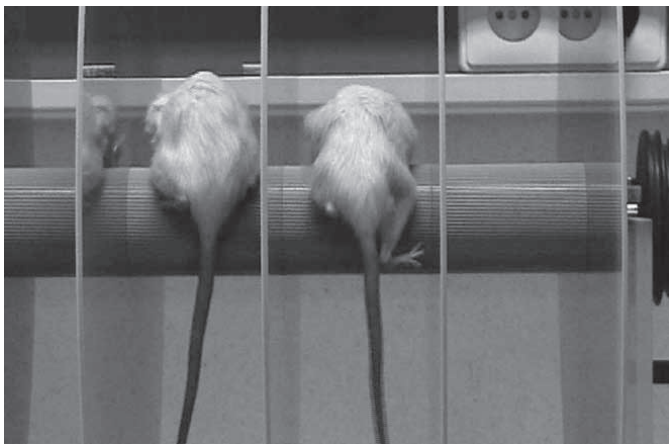
Vous pouvez commander votre LEIFkaart de 2 façons chez LEIF.
Vous remplissez le formulaire avec les données requises (voir le formulaire dans le LEIFblad – à partir de la sixième édition - p.56) et l'envoyez sous pli affranchi à LEIF, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel.
Vous commandez en ligne votre LEIFkaart sur le site: www.leif.be

Que mentionne la LEIFkaart?

Votre LEIFkaart ne reprend, bien sûr, que les données que vous désirez y voir mentionnées.

Votre LEIFkaart mentionne votre nom et tous les documents légaux que vous déclarez posséder et dont vous désirez faire part publiquement.

La carte mentionne également la personne de confiance désignée avec son numéro de téléphone ou adresse mail. Vous trouverez ci-dessous un exemple de ce que pourrait mentionner une LEIFkaart.



Chez la SLA, aussi bien le manque d'oxygène que l'excès en radicaux d'oxygène ont un rôle. C'est pourquoi nous voulons examiner si la même manipulation génétique de capteurs d'oxygène aurait un impact favorable sur la progression de la maladie. Pour cela, nous utilisons un modèle de souris-SLA, des souris avec la même anomalie héréditaire du gène SOD1 que certains pALS. Par cette anomalie dans l'ADN, les motoneurones meurent progressivement, processus qui mène aussi la souris à la paralysie et à la mort. Dans les recherches en cours, nous étudions l'effet d'une manipulation des capteurs d'oxygène sur la fonction musculaire et la survie de ces souris-SLA.

Les premiers résultats montrent qu'influencer les capteurs d'oxygène occasionne un ralentissement de la paralysie et une survie prolongée. Par conséquent, nous allons essayer d'imiter cette manipulation génétique avec un médicament et en vérifier les effets sur la progression de la maladie. En outre, il est également important d'étudier les effets de ces capteurs d'oxygène sur les vaisseaux sanguins et le métabolisme, car cela peut nous aider à mieux comprendre quels processus jouent un rôle important dans la SLA. Tous ces tests sur des souris ont l'inconvénient d'être très coûteux. C'est pourquoi nous sommes très reconnaissants à la Ligue pour son soutien financier considérable à ce projet par l'intermédiaire du Fonds "A cure for ALS".

Source: Vesalius research center, VIB, Leuven
Laboratory of neurobiology, KU Leuven

Malgré le récent échec de l'étude clinique en SLA de Biogen Idec, la société est déterminée à maintenir le cap

Au cours des années, la SLA a résisté à tous les efforts pour développer un traitement. Avec l' annonce récente de Biogen Idec que le médicament Dexpramipexole était également incapable d'avoir un impact sur la maladie, il est facile de voir pourquoi, ceux qui conçoivent et supervisent les essais cliniques SLA sont frustrés. « Tous les médicaments qui n'ont pas réussi récemment en Phase III, semblaient prometteur en Phase II. DEX ralentissait la maladie dans plus de 30 pour cent des patients dans l'essai de Phase IIb », a déclaré Dr Steve Perrin, PDG et CSO de ALS TDI. « La leçon ici est que nous devons modifier la structure de la Phase II, en particulier si les sociétés prévoient tester le médicament à différentes doses. » Malgré cet échec, le directeur général George Scangos de Biogen Idec dit aux investisseurs que l'échec de Dexpramipexole « n'a pas freiné notre détermination à faire quelque chose au sujet de cette maladie. Nous continuons à travailler sur la biologie pour parvenir à des composés rationnellement conçus. » Il a également souligné que la compagnie a recemment annoncé l' investissement de $ 10 millions dans un projet de recherche sur de nouvelles cibles de la maladie.

Traduction: ALS Liga: Anne

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320
BIC BBRUBEBB

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 se spécialisent dans la recherche sur la SLA en Belgique, et de chercheurs belges qui font des études scientifiques sur la SLA à l'étranger.

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, et tous les chercheurs belges qui font des études scientifiques sur la SLA à l'étranger, sont invités à adresser leur demande d'aide financier auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment 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?

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 - BIC BBRUBEBB

ETRE MALADE

Ta vie est attente
La patience ta résolution de chaque jour
Ta vie n'est plus tienne
Tu n'as plus d'autres choix
Tu dépends des autres
Ils t'aident volontiers
Mais, si d'aventure tu désires autre chose
il n'y a plus de temps pour cela
Attendre est une belle vertu
C'est bien connu
Mais.....on oublie d'ajouter
que.....tu n'as plus beaucoup à décider
Si tu as besoin d'aide, il y a le mot-clé
que tu dois bien connaître
autrement il ne sera pas possible
de te faire un peu plaisir

Lut Lostrie
(Traduit du texte original en Néerlandais)

REVA 2013
Gand - 25, 26 et 27 avril 2013

de 10Hr à 18Hr

Organisé aux 'Flanders Expo' à Gand, REVA est le plus grand salon d'information Belge, avec des exposants nationaux et étrangers. Il s'adresse aux personnes handicapées, aux personnes âgées limitées, à leurs familles, aux professionnels et aux bénévoles. L'ALS Liga België y participe également. Venez nous rendre visite au stand Nr 10.24. ALS DAN avec la résidence de soins SLA 'Middelpunt' sont disponibles au stand Nr 10.23.

Vous trouverez de plus amples informations concernant le salon Reva sur www.reva.be

Cartes d'accès gratuites:
http://reva.eventplus.be/page.php?thelang=2
Vous pouvez également obtenir des cartes d'accès gratuites via l'ALS Liga

Description de l'accessibilité: http://www.flandersexpo.be/fr/Emplacement-et-accessabilite

Jeux de cartes Eric Lakiere – 8 février 2013

La 11° édition des 'Jeux de cartes Eric Lakiere' a eu lieu le 8 février à Loppem. Cette édition a été, comme toutes les précédentes, un grand succès. Il y avait aussi de nouveaux visages, garantissant l'augmentation du nombre de participants. Parmi ces nouveaux d'emblée, un couple était l' heureux gagnant du jambon. 185 tickets ont été vendus. Le bénéfice n'était pas encore connu lors de publication de ce bulletin d'information.

Nous remercions chaleureusement la famille Lakiere pour leur engagement qui est renouvelé chaque année.

ALS Liga

Le 'Team de Mil' récolte 3.000 euro pour l'ALS Liga

WESTERLO – La première phase de l'action de bienfaisance 'SOS Mil Boeckx' au profit de la Liga était un coup dans le mille. L'initiateur, le pALS Mil et son team ont récolté €3.000 au marché de noël de Westerlo.

Le stand du 'Team de Mil' a eu beaucoup de succès dimanche, au marché de noël à Westerlo. «Nous avions soixante bouteilles de genièvre, soixante bouteilles de Cava, 21 bacs de bière, 20 Kg de lard et 40 litres de potage à vendre et il n'en restait pratiquement plus rien à la fin de la journée. » raconte Nicole, la femme de Mil. Le 'team van Mil' a également vendu des cartes de noël. Nicole continue : «On a certainement vendu 150 paquets de 10 cartes. Il ne reste que 200 à 300 des 6000 cartes que nous avions imprimées. C'était un succès et un bon début pour l'action de bienfaisance.»

Même Mil, qui ne peut pourtant plus marcher et doit se déplacer en chaise roulante, est venu au marché de noël. Sa femme explique «Il a vraiment apprécié. Nous avons rencontré beaucoup de connaissances qui sont venus lui parler. C'était aussi un succès financier, parce que lorsque nous avons compté les bénéfices, nous avions déjà dépassé les **3.000 euro**. Un très beau montant. »

Mil organise le 1 juin 2013 la phase suivante de l'action de bienfaisance 'SOS Mil Boeckx' , parce que ce pALS veut aider

d'autre personnes atteintes de la SLA . Les cartes sont disponibles pour 5€ au café FOX à Oosterwijk. Pour informations : Gert Lemmens: 0479/23.78.32 ou gertlemmens@telenet.be.

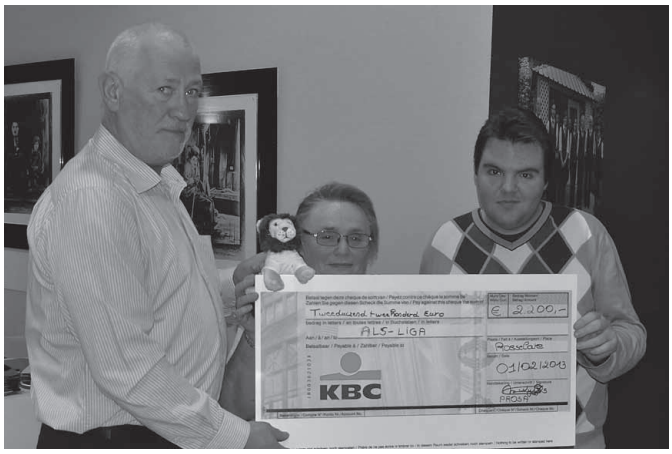
ALS Liga

Les actions de PROSA, cercle d'amis de RIHO, pour la SLA en 2012

PROSA (Politiezone Riho Ontspanning Sport Amicaliteit) est l'Amicale de la Zone de Police RIHO (Roeselare Izegem Hooglede). Ses statuts spécifient qu'elle s'engage chaque année au profit d'un but de bienfaisance. Mon père a été atteint par la terrible maladie SLA et je me suis rendu compte combien les actions de la Liga étaient importantes,aussi bien pour le combat contre la maladie que pour le soutien aux malades et leurs familles. Je fais moi-même partie de la direction de PROSA et j'ai donc proposé de nous engager pendant l'année 2012 pour récolter des fonds au profit de ALS Liga.

Nous avons ainsi organisé un jeu d'enquête meurtrière, clôturé par un barbecue, auquel ont participé environ quatre cents personnes. Nous avons aussi essayé, par des articles de presse, des bannières, des dépliants et des gadgets, d'augmenter la connaissance du grand public de cette maladie.

Nous avons aussi organisé deux conférences : une par le médecin légiste renommé Jan Bolt et l'autre par Alain Remue, responsable de la cellule des personnes disparues. Chaque fois il y avait environ cent vingt personnes présentes. Ici aussi, nous avons tenté d'augmenter la connaissance du public de la SLA en distribuant des dépliants.



Nous avons ainsi récolté **2.200 euro** pour en faire don à ALS Liga. Mais il est aussi très important que la maladie soit mieux connue du grand public. C'est seulement quand cela sera réalisé que davantage de subventions pourront être obtenues des autorités. J'espère surtout que nous avons pu contribuer à cela. Je me rends compte combien la lutte contre cette terrible maladie est importante et je continuerai à m'engager pour améliorer la connaissance du public de cette maladie

Le chèque a été remis aux membres de la Liga lors de la réception de nouvel an de 2013.

Johny Guillemyn

Spectacle de bienfaisance 'De Parochie van Miserie' (La paroisse de misère) – Anvers 13 décembre 2012

Le groupement d'Ecoles 'Antigon, De bühne.be, Theater aan de Stroom' ont réalisé une représentation au bénéfice de 'A cure for ALS'.

C'était un spectacle complet en régie de Marc Van Extergem avec la musique de Wannes Van de Velde.
C'était une initiative de Marc Brants qui a été diagnostiqué de SLA le 24 Aout. Il y avait 269 personnes présentes et 30 acteurs qui ont tout donné pour en faire une soirée de théâtre exceptionnelle. C'était une rencontre entre fiction et réalité, où le passé rencontrait le présent. Les amis du temps passé et ceux du présent, la famille, les collègues et les relations se sont rencontrés à l'occasion de cette représentation de bienfaisance. La représentation elle-même était un moment de répit agréable et apprécié, mais aussi un grand succès. Cerise sur le gâteau, Marc Brants a pu remettre à l'ALS Liga un beau chèque de **4.500 euro**. Merci beaucoup Marc, et merci également à tous ceux qui ont collaboré à cette magnifique représentation.

Concert de bienfaisance à la 'Antwerpse Provinciehuis'

Un concert de bienfaisance a été organisé pour la troisième fois, le 28 octobre 2013, dans la 'Antwerpse Provinciehuis' au profit de ALS Liga. Cette très belle salle a été mise à disposition gratuitement pour cette activité.

La première partie du concert a été fournie par le duo de guitariste 'Senza Parole'. Marleen et Isabelle ont ravi les auditeurs avec leur délicieuse musique sud-américaine. Elles ont été rejointes par une amie guitariste pour les deux dernières pièces de musique. Pendant la pause, les auditeurs pouvaient boire des consommations et déguster des gâteaux et tartes maison.

Dans la deuxième partie, le ' t Rio Nova' présenta de la musique Bossa-Nova. Ils ont joué quelques chansons connues, mais aussi des compositions de Frank De Roeck, inspirateur et guitariste du groupe. Les chansons ont été chantées par la chanteuse Marleen dans leurs versions originales en portugais. Les nombreuses réactions positives ont démontré que l'activité avait été un grand succès. Le bénéfice pour ALS Liga s'élevait à **1.370 euro**.

Nos remerciements chaleureux, en premier lieu à Eddy et Christel, et aux talentueux musiciens

ALS Liga: Bea Peeters

Organisez votre propre évènement

Si vous recherchez un but de bienfaisance pour votre bénévolat, pensez à la SLA!

Des gens comme vous qui,
fréquentent un mouvement de jeunesse…
étudient et dissertent ensemble dans un cercle d'étudiant…
se sentent bien dans leur association…
imitent les seigneurs dans leur club de senior…
s'accrochent et se détricotent dans un club de macramé…
comprennent que nous parlons de leur cercle méditatif…

Oui, même vous, cher lecteur…

Pensez-vous parfois à vous impliquer autrement? La levée de fonds est peut-être que quelque chose qui vous branche?

Ou souhaitez-vous collecter individuellement des fonds? Il y a infiniment de possibilités pour se faire sponsoriser individuellement par des amis, des connaissances, de la famille, des collègues, etc. En fait, vous pouvez demander du sponsoring pour des tas d'activités, quel que soit votre âge ou votre état de santé.

SUR LA BRECHE POUR LA SLA, aide les patients atteints de cette maladie grave et, compatit avec ceux qui sont coincés dans leur fauteuil roulant ou dans leur lit. Organisez ensemble une activité qui apporte du grain au moulin. Et, si possible, mettez les semences dans l'escarcelle de la SLA. Pour cela, regardez l'information ci-dessous!

Est-ce que cela vous démange d'organiser une action de bienfaisance?
Vous êtes un organisateur né?
Vous cherchez- vous un nouveau défi?
A la recherche de quelques idées?

- Pensez à la marche, la course à pied, la natation, le vélo ou essayez quelque chose de passionnant comme la chute libre, le parachutisme, le karting et faites-vous sponsoriser;
- Apprenez quelque chose de nouveau comme le ski, le skate, le patinage, la danse, l'équitation et faites-en l'enjeu d'un pari;
- Cuisinez pour la bonne action, organisez un barbecue, une dégustation de vins avec du fromage, un brunch, cuisez des gaufres pour tout le quartier;
- Organisez un match de football, de basket-ball, de tennis et laisser les gens faire des paris;
- Organisez une soirée de karaoké, de quiz, de jeux de une cartes, une fête d'Halloween, une soirée bingo, une soirée cinéma, une fête disco;
- Participez à une brocante, un salon du livre ou de bande dessinée, un marché de l'occasion, vendez vos vieux machins ou organisez à la maison une vente de bijoux ou une tombola;
- Proposez de laver les voitures, de faire les courses, d'aider aux tâches ménagères;
- Si vous êtes créatif, fabriquez de belles compositions florales, peignez des aquarelles ou créez vos propres bijoux et vendez-les;
- Vendez vos biens inutilisés à 'eBay for charity';
- Organisez un concert caritatif avec la participation de nos ambassadeurs;
- Pariez avec vos amis: pronostiquez à propos de votre club de sport préféré, de votre idole sportive, de votre athlète préféré ou des résultats des championnats;
- Organisez un jeu de société avec des amis;
- Pensez aux jeux familiaux comme le Monopoly, les jeux de cartes, les jeux de hasard et de chance…

Vous avez peut-être pris une bonne résolution cette année et vous voulez lui accorder une portée plus grande. Liez-la à un enjeu au profit d'une œuvre caritative et décidez le montant de votre don.

- Faites le don d'un euro chaque fois que vous ratez votre séance de sport ou la commencez en retard;
- Concluez un marché avec vos amis concernant vos bonnes résolutions comme d'arrêter de fumer, de consommer moins d'alcool, de suivre un régime, de ne plus manger de sucreries… et faites un don par jour que vous ne fumez pas, sans boissons alcoolisée, sans sucreries et pour chaque perte d'une livre de poids;
- Faire quelque chose pour votre santé, de la randonnée, du vélo, de la natation,… et faites un don par kilomètre parcouru, par longueur de bassin nagée. Dans la lutte contre la SLA, chaque centime d'euro compte

Impliquez vos amis et votre famille afin qu'un maximum de gens soient au courant. Cela vous donne une motivation supplémentaire pour respecter votre bonne résolution. Mettez aussi un message sur votre profil Facebook, Twitter ou Linkedin, page Netlog pour encourager vos amis à vous rejoindre. Faites l'appel vous-même (dans le club ou la famille) de la manière qui vous convient le mieux.

Vous organiserez peut-être vous-mêmes au cours de cette année une fête d'anniversaire, une pendaison de crémaillère, un apéritif, une Garden-Party, un barbecue, une démonstration…. Demandez aux invités un petit don pour l'œuvre de charité ou mettez une boîte de collecte.

Si vous êtes intéressés, contactez le secrétariat au 016-23 95 82 ou info@alsliga.be.

Si vous organisez une activité, l'ALS Liga peut vous fournir divers gadgets, offrant une visibilité supplémentaire à votre action. Vous pouvez trouver chez nous des affiches, des t-shirts de différentes tailles, des drapeaux, des bannières de couleurs différentes et des logos. Nous avons également différents gadgets (peluches, porte-clefs, stylos de différentes couleurs) avec indication du logo de l'ALS Liga et des cartes de vœux créées par des pALS eux-mêmes. Pour plus d'informations, veuillez contacter le Secrétariat.

Informations importantes

Lorsque des particuliers souhaitant lever des fonds de leur propre initiative pour l'ALS Liga, on peut:

- Soit demander aux donateurs potentiels d'effectuer leur dépôt sur un compte spécial créé par l'organisateur, au profit de la Liga. Ces fonds collectés peuvent ensuite, sur

l'honneur et en conscience, être transférés à la Liga par l'initiateur, avec indication du nom et de l'adresse des donateurs et des montants versés. Ces personnes reçoivent alors une lettre de remerciements avec la description de l'investissement de leur don, mais PAS d'attestation fiscale.

- Soit les donateurs peuvent effectuer un versement directement à la Liga via le **BE28 3850 6807 0320** et le **BIC BBRUBEBB** et peuvent recevoir une attestation fiscale (à partir de 40 euros) et une lettre de remerciements.

Lorsque le nom de l'ALS Liga est utilisé pour une initiative accessible au public –afin d'éviter tout malentendu– un accord préalable et/ou une participation de la Liga sont nécessaires. Nous vous demandons d'organiser votre activité sous le slogan SOS ALS, afin d'offrir une visibilité maximale à la problématique de la SLA. Les logos pour vos affiches sont disponibles sur simple demande.

Troupe de théâtre 'KoerCircuit' - Gand Buurtcenrtum Bloemekenswijk - 19, 20, 21, 26 et 27 avril 2013

... Vous présente leur nouvelle réalisation "STEMMEN", **Production: Jo Van Damme**

Présentations:

19 avril : 20hr00 20 avril : 20hr00 21 avril : 15hr00 26 avril : 20hr00 27 avril : 20hr00

Spectacle de bienfaisance SOS Mil Boeckx - Kerkplein à Oosterwijk - 1 juni 2013

À partir de 14Hr

Nous nous souvenons très bien du jour où Mil nous déclara "J'ai la SLA". Nous ignorions ce que c'était, mais avions déjà constaté que Mil n'allait pas très bien. C'était en 2010.

Depuis ce jour, sa petite femme Nicole, sa famille et ses amis essayent de faire tout pour le lui rendre le plus supportable possible.

On vous assure qu'il peut compter sur notre appui. Nous allons ainsi diner chez lui tous les lundis-midi, parfois la joie est si intense. On rit et on discute de toute choses, c'est ainsi que Mil avança l'idée fantastique de faire quelque chose pour l'ALS Liga. Sitôt dit, sitôt fait et nous avons commencé à organiser différentes activités pour récolter des fonds pour la SLA. Le point d'orgue sera un spectacle de bienfaisance "SOS ALS Mil Boeckx", qui aura lieu le 1 juin 2013 sur la kerkplein (place de l'église) à Oosterwijk– Westerlo. Il commencera à 14Hr et il y aura des animations pour petits et grands. Le programme complet de ce spectacle sera repris sur le site de la Ligue. Nous espérons vous y accueillir tous, pour le plaisir, mais aussi pour Mil et l'appui à l'ALS Liga, bénéficiaire intégrale de tous les bénéfices. Tout le monde est le bienvenu. Erik Goris, acteur entre autres dans la série 'Familie' et 'Thuis', Lea Witvrouwen des 'Benidorm Bastards' et la chanteuse Iris ont confirmé leur participation.

Mil et son 'team'.

Extraits de Presse:

Vrienden organiseren benefiet voor man met spierziekte - **Het Nieuwsblad**
http://www.alsliga.be/uploads/media/Vrienden_organiseren_benefiet_voor_man_met_spierziekte_-_Het_Nieuwsblad.pdf

ALS-patiënt Mil Boeckx op de bres voor wetenschappelijk onderzoek - **Gazet v. Antwerpen**
http://www.alsliga.be/uploads/media/ALS-patient_Mil_Boeckx_op_de_bres_voor_wetenschappelijk_onderzoek_-_GvA_01.pdf

ALS-patiënt organiseert benefiet - **Het Laatste Nieuws**
http://www.alsliga.be/uploads/media/ALS-patient_organiseert_benefiet_-_hln.pdf

Soirée dansante Sint-Victor à Dworp 'Vredezaal Dworp' – 23 mars 2013

Le comité des parents de l'Ecole Sint-Victor à Dworp organise une fête au profit de ALS Liga België vzw en l'honneur de Madame Brenda. Fête des années 70-80-90
Vredezaal Dworp - Alsembergsesteenweg 572
Contacts et réservations : Pascale De Ridder - 0476/820.570 - pderidder@greisch-bgroup.com
Prévente: €4
Entrée: €6
Flyer:
http://www.alsliga.be/uploads/media/Fuif_ter_ere_van_juf_Brenda.jpg

Musti Goes Classic - Ekeren Ekers hof (Akerzaal) - 4 mai 2013

Quiz de culture générale au profit de l'ALS Liga
Première question à 20hr00
Equipes: max. 6 personnes
Prix: €15 par équipe

Ekers hof (Akerzaal)
Groot Hagelkruis 6/1
2180 Ekeren

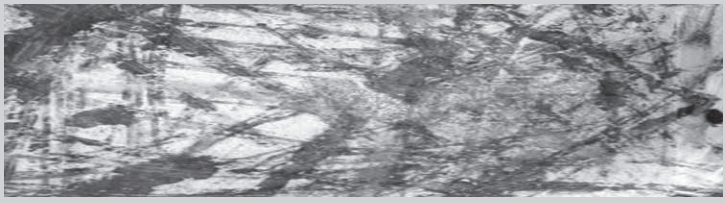
Info et inscriptions:

mustigoesclassic@gmail.com
Tom: 0496/26.89.16

http://mustigoesclassic.blogspot.com

Wheels for ALS - Leuven Martelarenplein - 21 mars 2013

De 15hr30 à 20hr00



Nous sommes heureux de vous accueillir à notre événement sur la 'Martelarenplein' à Louvain le jeudi 21 mars, à cette occasion nous voulons créer un grand tableau avec l'aide de pALS.

L'intention est de marquer de la peinture avec des fauteuils roulants sur un canevas de 10 m sur 10 m. À la fin de la journée, nous vendrons des parties du tableau et/ou en ferons don aux sponsors, collaborateurs... De la musique et des boissons sont également prévues pour toutes les personnes présentes.

Le but de cet événement est non seulement de permettre aux gens de participer à une bonne action mais aussi de les sensibiliser à cette maladie.

Aidez-nous à rendre ensemble cette maladie plus connue.

Contact:
Vous pouvez nous contacter sur la page Facebook:
http://www.facebook.com/pages/Wheelart/103679563149180?fref=ts

Les étudiants de la HUB (Hogeschool-Universiteit Brussel) lancent un appel aux pALS pour les aider à réaliser leur œuvre d'art

4000KM AU PROFIT DE LA SLA - FRANCE DU 29 JUIN AU 5 AOÛT 2014

Geert Ghesquiere et Gino De Meester affronteront entre le 29 juin et le 5 août le parcours cycliste des 100 cols en France. Leur but est de rouler plus de 4000Km tout en parcourant 100 petits et surtout grands cols. Ce défi sportif est associé à un but de bienfaisance, ils veulent ainsi récolter une belle somme d'argent pour ALS Liga.

Dans ce cadre, les activités suivantes sont organisées:

QUIZ - 26 AVRIL 2013

Un quiz est organisé le vendredi 26 avril à 20hr dans la **salle Gemeenteschool Kerkstraat 49 à Waasmunster**. Vous pouvez participer avec des équipes de 4 personnes. Les questions sont adaptées à des équipes familiales ou de circonstance. Ce ne sera donc pas une activité réservée aux spécialistes. Vous pouvez, bien sûr, vous inscrire avec plusieurs équipes et les supporters sont également les bienvenus.

Vous pouvez vous **inscrire par courriel à Geert ou Gino** (voir ci-dessous) et par **versement de €15,00 sur le compte 652-8282183-17 Ghesquiere - De Meester avec mention du nom de votre équipe et votre numéro de téléphone**. Toutes les inscriptions et virements doivent être effectués **avant le 15 Avril!!**

Nous espérons pouvoir vous accueillir nombreux et vous souhaitons d'avance une soirée passionnante.

BBQ - 25 MAI 2013

Un BBQ est organisé le 25 mai 2013 sur la **St-Jansplein 2, 9100 à Sint-Niklaas**. Il y aura deux services : **1e service à 17hr** et **2ième service à 20hr**. Prière de faire part de votre préférence à l'inscription, en même temps que votre numéro de téléphone.

Comment s'inscrire?
Numéro de Compte: 652-8282183-17
Prix: €16/personne
Mentions: **nom – nombre de personnes – 17h ou 20h – numéro de téléphone** (pour des raisons organisationnelles, nous pouvons ainsi vous contacter si votre préférence ne serait plus disponible!)

Nous vous remercions d'avance pour votre intérêt!

Pour plus d'info:
Geert: geert.ghesquiere1@telenet.be
Gino: gino.de.meester1@telenet.be

WEEKEND DE CONTACT ALS LIGA 2013

Après un moment d'absence, nous y revoilà!

La résidence de soins "MIDDELPUNT" à Middelkerke ouvrira ses portes cette année et nous pouvons, cette fois-ci, organiser notre weekend de contact en site propre.

Ce weekend aura lieu les 6,7 et 8 septembre.
Vous pouvez déjà réserver ces dates dans votre agenda.

Vous serez à nouveau bien gâtés pendant ce weekend par le fonds MaMuze, vous aurez le choix entre diverses thérapies de relaxation.

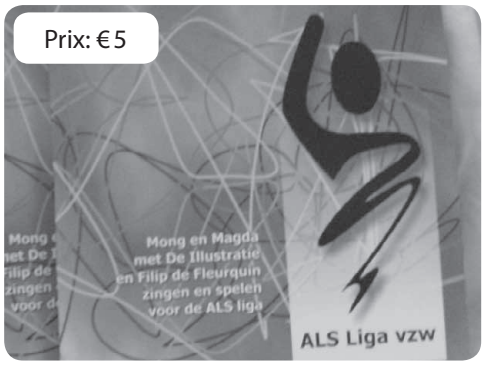
Les inscriptions pour ce weekend seront disponibles dans notre bulletin d'information du mois de juin, mais suivez, entretemps, déjà les évolutions sur notre site web et via nos média sociaux!

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

Jos Stocquart

Quand et comment la SLA a-t-elle été constatée?

…Les premiers signaux de dysfonctionnement sont apparus au printemps 2009. Parfois, à table, j'ai laissé tomber de mes mains, sans raison, mon couteau, ma cuillère ou ma fourche. Et parfois, une tasse de café ou un verre d'eau ont chuté de mes mains ou ont été renversés. J'ai commencé à trembler en écrivant et j'avais constamment mal à la gorge, surtout lors de la déglutition. Je m'étranglais souvent, surtout en buvant. La marche devenait aussi plus difficile.

Un second signal plus grave s'est produit en septembre 2009. J'ai perdu sans raison 5 kg en trois semaines. Cela a continué ainsi de suite jusqu'à ce que je perde 10 kg. Les CT-scans et les radiographies n'ont rien montré d'anormal. Après une journée à l'hôpital et de nombreux tests, on constata qu'il n'y a pas de perte de graisse mais bien de masse musculaire et que je souffrais d'une maladie musculaire, à ce moment la SLA ne fut pas encore évoquée. J'ai dû passer des contrôles tous les 2 mois et la Dr Peeters, neurologue à Hasselt, me communiqua en avril 2010 qu'il s'agissait en fait de la SLA…

Connaissiez-vous la maladie? Avez-vous reçu suffisamment d'informations? Est-ce que les informations que l'on vous a transmises correspondaient à votre vécu? Y a-t-il des sujets sur lesquels vous n'avez reçu aucune information?

…J'avais déjà vu des reportages sur la maladie dans les journaux et à la télévision. La Dr. Peeters nous a très bien informés et a tout expliqué. Y compris les perspectives d'avenir et les conséquences potentielles. Elle nous conseilla de noter toutes nos questions et nous fixa rendez-vous un mois plus tard pour y répondre. Les informations qu'elle nous communiqua à ce moment n'étaient pas bonnes. Aucune amélioration possible, uniquement de la détérioration et de la perte de puissance…

Etre malade change une vie. Quelle influence sur votre vie quotidienne, situation professionnelle, loisirs,…? Ou trouvez-vous le courage?

…La maladie a apporté beaucoup de changements dans nos vies. Je peux moins aider aux tâches ménagères et je ne sais plus faire de shopping. Avant la maladie, nous parcourrions, quand il faisait beau, environ 15 km avec le vélo électrique, maintenant 2 à 3 km sont déjà difficiles. Heureusement, nous vivons déjà depuis quelques années en appartement et il n'y a plus d'entretien à effectuer à l'extérieur…

Comment passez-vous le temps? Est-ce que la famille est très importante pour vous?

…Nous passons notre temps libre à lire et à regarder la télévision. Parfois, un petit tour à vélo. L'aide des enfants est très important pour nous, en particulier pour les courses qui sont trop lourdes comme par exemple les boissons…

Comment êtes-vous entré en contact avec l'ALS Liga? Comment jugez-vous l'offre d'aide et les activités …? Avez-vous des suggestions pour améliorer l'avenir?

…Nous sommes entrés en contact avec la Liga grâce à notre pharmacien. Quand ma femme est allée chercher pour la première fois du RILUTEK, il a demandé à quoi cela devait servir. Il n'en avait jamais entendu parler. Il a effectué des recherches internet concernant la SLA et nous a pu ainsi nous informer. Nous nous sommes alors inscrits à ALS Liga et sommes très satisfaits de la Liga, de ses offres et de ses activités…

Pensez-vous réserver de brèves vacances à 'Middelpunt'? Ou l'avez-vous déjà fait?

…Il y a quelques semaines, lors de notre visite à la Liga, il a été question de vacance à 'Middelpunt'. Notre fille va y organiser des vacances pour nous…

Est-ce que le contact avec d'autres pALS est bénéfique?

…Je connais 4 cas de SLA dans notre commune. Une dame consulte aussi régulièrement le physiothérapeute et nous contactons et visitons de temps en temps les 2 autres…

Avez-vous un message positif pour les autres patients?

…Gardez courage, il est possible que l'on trouve un jour (et de préférence le plus rapidement possible) un moyen pour arrêter cette maladie…

Y a-t-il autre chose que vous voudriez ajouter?

…Mon neurologue Dr Peeters m'a recommandé le Centre neuromusculaire du Prof. Van Damme au UZ Gasthuisberg. J'y passe tous les 6 mois pour un contrôle, non seulement pour des examens médicaux, mais aussi pour des entretiens avec le physiothérapeute, l'orthophoniste, le nutritionniste et le médecin de revalidation qui me suivent très bien…

Nous vous remercions pour le temps que vous avez bien voulu consacrer à cette entrevue et vous souhaitons beaucoup de force.

Si vous avez des questions concernant la SLA, sa pathogenèse, les dispositifs d'aide,... n'hésitez pas à nous contacter, nous vous aiderons volontiers.

Jusqu'à la prochaine fois lors d'une activité ou d'une visite au Secrétariat!

Planifier un voyage en tant que pALS

Maintenant que l'hiver arrive presque à sa fin, beaucoup de personnes pensent déjà à planifier leur prochaine saison estivale et leurs vacances. Voyager est bien sûr très agréable, mais si vous êtes pALS, cette planification est un peu plus complexe.

La première question à vous poser est de voir s'il vous est encore possible de voyager et si votre santé vous le permet. Il vaut mieux en parler avec votre neurologue. Il aura probablement une bonne évaluation de la faisabilité de la chose.

En outre, il peut également être intéressant de contacter d'autres pALS et de se renseigner sur leurs expériences de voyage, quelles étaient leurs difficultés, les obstacles et comment les surmonter. Vous pouvez ensuite décider de, oui ou non, planifier un voyage.

Puis vous déterminez la façon de voyager : vol international, croisière, en voiture, en train... Le type de voyage le mieux adapté dépend de votre force personnelle, de vos souhaits et de votre aptitude à relever de nouveaux défis. Abordez longuement le voyage en famille, surtout avec ceux qui vous accompagneront et prendront soin de vous. Ecoutez aussi leurs points de vue et comment ils se positionnent par rapport à cette aventure. Ils doivent également approuver votre décision, car si tous les soins dont vous avez besoin maintenant seront les mêmes pendant le voyage, en voyage tout est un peu plus difficile et demande plus de temps.

Pour beaucoup de pALS, voyager reste possible, à condition d'assurer les préparatifs nécessaires.

Voyager en avion

Voyager en avion est nettement plus difficile que de voyager par la route, même si vous êtes un voyageur aérien expérimenté. Les contrôles à l'aéroport, l'embarquement et le vol lui- même exigent une planification supplémentaire et une plus grande attention. Surtout quand le vol direct n'est pas possible. Tout retard ou annulation d'un vol signifiera immédiatement un gros problème.

Informez-vous suffisamment à l'avance sur les aéroports. Sachez comment le personnel peut éventuellement vous aider, demandez où trouver des toilettes pour personnes handicapées et si des fauteuils roulants sont éventuellement disponibles.

Planifiez soigneusement votre arrivée à l'aéroport. Sachez à l'avance où stationner facilement, où vous pouvez effectuer l'enregistrement, etc., parce que lorsque l'on voyage avec une mobilité réduite, chaque étape compte.

Un espace supplémentaire pour les jambes peut être beaucoup plus confortable. Interrogez, lors de l'achat de votre billet d'avion, votre agence de voyages ou un responsable de la compagnie d'aviation sur la disponibilité de places avec un espace supplémentaire pour les jambes dans l'avion.

Si aucun vol direct n'est disponible et une escale s'impose, assurez-vous de prévoir suffisamment de temps. Des délais serrés peuvent compliquer inutilement votre voyage et devenir très stressants, surtout avec des problèmes de mobilité. N'essayez pas d'économiser de l'argent en commandant votre vol par internet, mais discutez-en avec votre agent de voyages ou avec un responsable de la compagnie d'aviation.

Notez les adresses et numéros de téléphone des hôtels les plus importants à proximité de l'aéroport pour le cas où un vol aurait un retard important ou serait annulé. Il est rassurant de disposer de cette information pour pouvoir effectuer rapidement une réservation d'hôtel. Il est impensable de devoir passer une nuit dans l'aéroport.

Connaissez vos capacités respiratoires et envisagez d'emporter de l'oxygène supplémentaire dans l'avion. Si vous avez des problèmes respiratoires ou des problèmes de toux, sachez que l'avion est un endroit très difficile pour une urgence médicale.

Assurez-vous d'avoir une réserve dans votre bagage à main, pour le cas où le vol aurait du retard. C'est-à-dire assez de médicaments, assez d'alimentation spéciale (surtout si vous avez une sonde PEG), une trousse de toilette, des vêtements supplémentaires pour affronter les fluctuations de température et quelque chose à lire ou pour vous distraire lors des attentes prolongées.

Emportez aussi une bouteille d'eau vide pour la remplir après avoir passé le contrôle de sécurité. Il est toujours bon d'avoir un peu d'eau avec soi pendant un vol. Vous pouvez également emporter de la nourriture non-périssable comme des noix, des fruits secs….

Enfin, vérifiez quelques heures avant de partir pour l'aéroport sur votre ordinateur si le vol n'est pas annulé ou retardé. Même si le vol est annulé, il y a probablement encore une autre possibilité le même jour de pouvoir partir.

Croisière

Aujourd'hui, la plupart des navires de croisière sont très bien adaptés aux voyageurs handicapés. Pourtant, il y a encore parfois des problèmes de portes ou de toilettes peu adaptées à un fauteuil roulant. Aussi, pour éviter les mauvaises surprises, parlez à l'avance de vos besoins avec l'agent de voyages ou un responsable de la société de croisière.

Le séjour sur place

Bien sûr, essayez de profiter de tout et de participer à tout ce que vous aimez. Concerts, visites de musées, promenades dans les jardins, parcs animaliers... Mais encore une fois : sachez à l'avance s'il y a sur ces sites des places de stationnement réservées, des toilettes adaptées, des ascenseurs, etc. Ces informations sont presque toujours disponibles sur le site Web de l'événement et, en cas de doute, appelez à l'avance pour vous informer et annoncer votre visite. Dans certains cas il y aura un membre du personnel prêt à vous accueillir et à vous aider.

Si vous logez à l'hôtel, renseignez-vous à l'avance si un système de levage est présent en piscine et, éventuellement, si un fauteuil roulant de plage est disponible. Demandez, si possible, une chambre au rez-de-chaussée. >>>

>>> Cela vous facilitera beaucoup l'accès aux activités de détente.

N'importe votre destination ou comment vous voyagez, établissez bien à l'avance une liste détaillée de tout ce dont vous avez besoin et préparez bien à l'avance vos bagages, pour ne pas être en manque de temps avant que le voyage réel ne commence.

Sachez que lorsqu'un pALS voyage, la meilleure surprise est qu'il n'y a pas de surprise. C'est pourquoi le temps que vous investissez dans une planification détaillée vous sera sûrement bénéfique et vous assurera une très belle expérience!

Bonne chance et excellent voyage!

ALS Liga: Bea Peeters

Le printemps et le rhume des foins

Si vous êtes un grand amateur de la nature et vous aimez passer beaucoup de temps en plein air, pas grand-chose devra changer quand vous recevez le diagnotisque de pALS.

Le début du printemps est idéal pour recommencer vos activités en dehors de la maison. Dès que le début du printemps le moment est venu pour faire des activités à l'extérieur. Déjeuner, lire le journal ou un livre, travailler à l'ordinateur, faites-le sur votre terrasse, dans votre patio ou dans le jardin. Vous pouvez aussi observer des oiseaux ou d'autres animaux ou les gens qui viennent de passer et sentir le vent sur votre peau ou dans vos cheveux. Vous pouvez passer le temps libre à préparer des weekends pendant lesquels votre mari ou votre épouse, vos amis ou votre famille disponibles pour se réunir avec vous tout près de votre nouveau poste d'observation: votre chaise roulante.

Un grand nombre de parcs locaux et nationaux sont ouverts et le printemps est la période idéale pour découvrir les fleurs dans les jardins botaniques et arboretums. Il y a des lacs où on peut pêcher avec des jetées accessibles à des chaises roulantes. Sur leurs sites web vous pouvez trouver toutes les informations nécessaires ou vous pouvez prendre des renseignements par téléphone. Récemment beaucoup de parcs annoncent l'accessiblité avec des chaises roulantes sur leur site web. Si vous habitez auprès de la mer allez flâner le long d'une promenade en chaise, une détente agréable, un vrai repos. Jouissez le jeu des vagues et les cris des mouettes!

Si vous préférez plus d'action vous pouvez la visite d'un jardins zoologiques ou d'un parc d'attractions. Là aussi on a préparé l'accessibilité des chaises roulantes.

Beaucoup de gens, et donc aussi des pALS ont parfois l'ennui de rhume des foins au printemps. Pour les pALS çà devient plus qu'un inconfort. Certainement si vous avez des problèmes à tousser du mucus et/ou des problèmes à avaler, la rhume des foins peut vous rendre la vie difficile.

Symptômes du rhume des foins:

- Le nez qui écoule fréquemment
- Des larmes aux yeux
- Des bouchons
- Les éternuements très fréquents
- Chatouillement des yeux, du nez, du palais ou de la gorge
- Tousser
- Pression ou maux du visage

Le rhume des foins peut également causer:

- L'insomnie
- La fatigue
- L'iiritabilité

La SLA aggrave le rhume des foins. Les allergies causent la mise de mucus et réduisent la capacité de respiration. Vous ne pouvez sans doute pas tousser assez profondément pour dégager la gorge et les poumons. En plus, certains médicaments contre l'allergie causent parfois la somnolence. Cela peut causer des complications à la respiration quand vous êtes couché.

Il y a quand-même quelques précautions à prendre pour sentir mieux:

- Plus que vous pouvez réduire l'exposition au pollen et à la poussière ménagère qui engendrent le rhume des foins, tant mieux que vous vous sentirez. Gardez toutes les fenêtes fermées, placez un filtre d'air avec filtre incorporé à votre systèmes de chauffage et de réfrigération. Minimalisez la poussière à l'intérieur en aspirant à fond avec un filtre à prévention d'allergie. Des aspirateurs qui sont équipés avec un sac de microfiltration à 2 ou 3 couches filtrent déjà beaucoup de petites particulent aux allergènes dans l'air d'aspirateur. Des aspirateurs simples laissent passer sans empêcher toutes les petites particules aux allergènes

- L'hydratation suffisante aide à diminuer le mucus. Ainsi, ils seront plus facile à tousser. Utilisez un spray pour votre nez bouchonné.

- Consultez votre médecin sur les médicaments à prendre. De médicaments comme Claritin® (loratidine) traitent le nez coulant, les larmes aux yeux et l'éternuement. D'habitude on en prend une tablette de 10 mg.

- Demandez à votre pharmacien ou médecin qu'ils rendent à l'épreuve si les médicaments pour le rhume des foins n'ont pas des effets inverses avec les médicaments que vous prenez déjà.

- Les médicaments pour l'allergie peuvent être une option pour vous, mais ils demandent plusieurs mois avant de fonctionner efficacement. Votre médecin peut éventuellement, si nécessaire, vous conseiller un allergologue.

- Si vous utilisez un CPAP, assurez-vous de recevoir de l'air humide. L'humidité extra aidera à empêcher que votre

nez, bouche, gorge déssèchent et ceci vous facilitera à faire face à la formation de mucus qui cause l'allergie.

- Consultez votre neurologue sur les avantages et les possibilités d'utilisation d'un appareil à tousser. C'est une thérapie non-invasive qui enlève sûrement le mucus chez des gens qui ne peuvent pas tousser de manière efficace (fluide de tousser en pointe: moins de 270 l/m). Il est facile à l'usage. Il existe sous forme d'un masque à placer sur le nez et la bouche, mis en connection avec des tuyaux d'air à une machine à respirer. Il n'est non seulement utile pour le pALS souffrant d'allergie, mais aussi pour maints pALS arrivant à un stade quelconque de leur maladie

Votre enthousiasme pour les activités en plein air ne doit en aucun cas diminuer parce que vous uitilisez une chaise roulante ou à cause du rhume des foins. Le pas prochain est à vous, faites des plans, invitez vos amis et partez!

Source: The Exchange
Traduction: Eric De Keyser

Comment éviter les risques de la déshydratation

Pendant les journées chaudes, les patients SLA sont plus vulnérables à la déshydratation. Le danger est plus important pour les séniors. Les personnes atteintes de la SLA doivent se rendre compte que la consommation des boissons est encore plus importante pendant ces jours que les autres jours.

Au niveau de la gorge, la déshydratation provoque des sécrétions plus épaisses rendant la déglutition et leurs rejets difficiles, surtout quand on a un léger toux. Boire suffisamment d'eau peut diminuer ce désagrément.

La couleur de l'urine est une bonne mesure de déshydratation. L'excès étant envoyé à la vessie, les reins gardent les liquides le plus longtemps possible. Ainsi, l'urine jaune foncée et concentrée est une indication de déshydratation, tandis que l'urine jaune claire signifie une prise suffisante de liquide.

Plus que d'autres personnes, beaucoup patients affectés de la SLA ont des troubles de déglutition et ont tendance à consommer moins de boissons. Une attention particulière est nécessaire pour les personnes ayant un PEG. Vu qu'elles prennent de la nourriture liquide par sonde, elles croient avoir un apport suffisant en liquide. D'autres patients déclarent que, pour éviter les besoins sanitaires pendant les voyages, ils diminuent volontairement les prises de liquides. Cela est à déconseiller!

Ci-dessous: quelques conseils pour éviter la déshydratation.

- Si vous avez des troubles de la déglutition, essayez Thick-It®, c'est une poudre qui, une fois ajouté à l'eau, donne une bouillie moelleuse. Elle facilite le trajet de la nourriture vers la gorge et permet une meilleure déglutition. Cette bouillie est aussi utilisée pour ceux qui ont des difficultés à fermer leur bouche.
- Les patients ayant un PEG doivent impérativement boire beaucoup d'eau. En effet, la nourriture liquide ne contient pas assez de liquide pour toute une journée chaude. Quand votre époux/épouse, votre infirmier ou votre ami prennent une boisson, faites de même au moyen de votre sonde. En partageant le même espace avec ces personnes, vous consommerez réellement la quantité de liquide dont vous avez besoin. Durant les journées chaudes, la consommation d'alcool n'est pas appropriée, car elle accéléra la déshydratation. Si vous en prenez quand même, il est très important de prendre de l'eau supplémentaire.
- A part la prise de liquide, il est important d'avoir un apport en fibres afin d'éviter la constipation. Metamucil® est un supplément de fibres sous forme de poudre. Ajoutez une cuillère à thé d'eau, mélangez-le et ajoutez-le à la nourriture liquide de votre sonde. Jevity® est un autre supplément de fibres pouvant être pris lors des repas. Si vous prenez de la nourriture par sonde, il est conseillé d'en parler avec votre diététicien.
- Si vos capacités de déglutition le permettent, il est intéressant de sucer régulièrement des glaçons. Pensez aussi à consommer une crème glace ou un sorbet. Ils ont plusieurs avantages: rafraîchissants, apportent du liquide et sont délicieux.
- N'ayez crainte de voyager; les voyages valent la peine. Planifiez des périodes d'escales supplémentaires pour vos besoins. Car la déshydratation peut amener des complications sévères. N'oubliez pas que votre corps contient 60% d'eau.

Buvez donc beaucoup et profitez bien de l'été.

Source: The Exchange
Traduction: ALS Liga

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:

Soupe au fenouil (4 personnes)

Ingrédients:

1 fenouil (en dés) - 1 boîte de tomates de 300gr - 1 oignon (émincé) - 1 cuillère à soupe d'huile d'olive - 2 bouillon cubes (bœuf) – poivre et sel – aneth frais pour la déco - 2 litres d'eau

Préparation:

- Chauffer de l'huile d'olive dans une marmite et y faire revenir l'oignon et le fenouil.
- Ajouter l'eau, les cubes de bouillon et les tomates et porter à ébullition.
- Laisser cuire 40 minutes à couvert.
- Mixer la soupe et assaisonner avec sel et poivre.
- Décorer avec l'aneth

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 de l'ALS Liga Leuven (info@alsliga.be). Le prix est de 15 euro, frais d'envoi incl.

Veuillez transférer ce montant sur notre compte
BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB avec mention NOM & ADRESSE.

* Recettes qui se mangent sans encombre.

Plat principal:

Purée gratinée au céleri rave et rutabaga

Ingrédients:

2 petites boules de céleri rave (ou 1 plus grosse) - 2 rutabagas - 40g de yaourt au soja - 1 cuillère à soupe de tahin (purée de sésames) - 1 cuillère à café de curry - du fromage (ici camembert) - 1 pomme - sel aux herbes et poivre

Préparation:

- Eplucher les légumes et les cuire au cuiseur-vapeur environ 20 minutes.
- Ajouter ensuite la pomme découpée en morceaux et relancer la cuisson 10 minutes. Préchauffer le four.
- Quand la cuisson est terminée, tout verser dans un saladier, ajouter le yaourt, le tahin, le curry, du sel et du poivre. Mixer le tout.
- Verser dans des ramequins ou un grand plat, ajouter le fromage choisi (camembert) et mettre à gratiner un bon quart d'heure à 200°.

Dessert:

Crème brûlée

Ingrédients:

Gousse de vanille - 3 jaunes d'œufs - 60g de sucre - 0.5dl de lait - 3dl de crème - sucre brun

Préparation:

- Préchauffer le four à 120°
- Ouvrir la gousse de vanille en deux et en retirer les grains
- Dans un bol les incorporer aux mélange jaunes d'œufs et sucre
- Ajouter lentement la crème et le lait tout en fouettant
- Remplir un grand moule avec un tiers d'eau et le mettre au four
- Placer quatre ramequins dans l'eau
- Répartir la crème dans les ramequins
- Laisser prendre au four pendant environ 60min
- Laisser refroidir la crème pendant quelques heures (d'abord à température ambiante et ensuite au réfrigérateur)
- Parsemer de sucre brun avant de servir et caraméliser (ou non) par une flamme ou un grill

Si LA déglutition devient un problème.

la solution vous trouverez sur www.ALSLIGA.be

Petites Annonces : Ascenseur d'intérieur

Une gaine d'ascenseur démontée (Vector 300 21521) avec capacité de charge de 400 kg avec une hauteur maximale de 3 mètres. Cet ascenseur peut être place par une firme spécialisée pour le prix de 4.300 euros hors TVA (6 % pour une maison de plus de 6 ans).

Tenir compte du fait que cet ascenseur de seconde main pourrait présenter quelques défauts optiques après un deuxième montage, ce qui n'enlève rien aux capacité de fonctionnement.

Une fois placé, cet ascenseur occupe une superficie au sol de 1.630 mm sur 1.405 mm. La photo ci-contre vous donne un aperçu visuel de l'ascenseur tel quel. Une firme spécialisée fera le déplacement sans engagement pour un préavis afin de vérifier s'il est possible de placer cet ascenseur chez vous.

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

L'ascenseur

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

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!

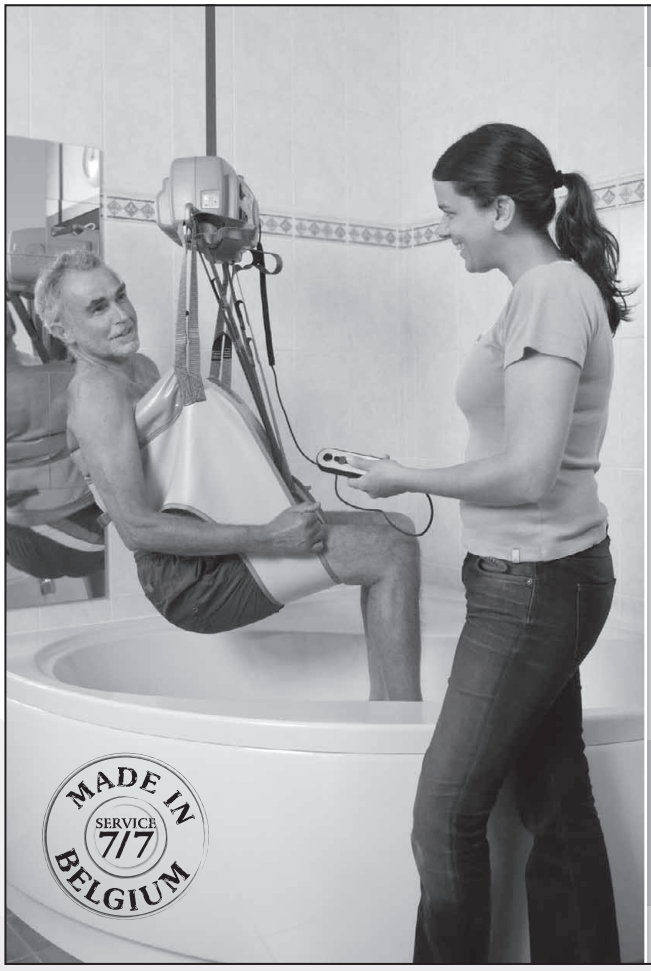
VENTE DE PORTE A PORTE

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.



Systèmes de
SOINS & de LEVÉE
Handi-Move

- Se transférer de la chaise vers le lit, la baignoire, la toilette,...
- Conseils pour l'adaptation de l'habitation et l'intervention de l'AWIPH & du Phare
- Notre showroom est à votre disposition pour tester tous nos systèmes

www.handimove.com
Tél 054 31 97 10
info@handimove.com

Handi move INTERNATIONAL

Flanders' Care
Innoveren en ondernemen in zorg

Vlaanderen In Actie Pact 2020

Met steun van de Vlaamse overheid

VIDEO

Le projet pilote de technologie de communication assistée ''Proeftuin ALS-Digitalk" de l'asbl ALS M&D est devenu possible grâce à: Flanders' care.

Le projet "Proeftuin ALS Digitalk" a démarré

Flanders' Care est une initiative du Gouvernement Flamand, dans le cadre du projet d'avenir 'Vlaanderen In Actie (ViA)', qui veut améliorer l'offre de soins de qualité par l'innovation.

Le but de ce projet est de proposer aux pALS néerlandophones habitant en Flandre, avec un problème de communication, lorsque les moyens oraux et écrits habituels ne sont plus possibles, une aide personnalisée en technologie de communication assistée et en assurer le suivi systématique pour en optimaliser l'utilisation et l'adapter le cas échéant. De cette façon, les pALS disposent toujours du meilleur outil possible, permettant de toujours maintenir la communication avec leur environnement. À intervalles réguliers, l'impact sur leur qualité de vie est réévalué, focalisé sur la prévention de l'isolement social.

L'information pour les patients et la video illustrant ce projet sont disponibles sur le site: www.ALSLIGA.be – rubrique ALS Mobility & Digitalk – dispositifs d'aide.

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.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

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.

Frais de transport

Les dispositifs d'aide que vous désirez nous emprunter doivent être enlevés et rapporté à Louvain par vos soins. Cependant, si cela s'avère impossible, le transport peut être organisé par nous moyennant une participation financière. Elle s'élève à 0,40 euro/km, avec une redevance minimale de 20 euro.

>>>

>>> 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 - ***RIZIV – INAMI:*** www.inami.fgov.be - ***Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées:*** www.awiph.be - ***Dienststelle für Personen mit Behinderung:*** www.dpb.be - ***Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een handicap:*** www.brap.be - ***Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée Autonomie Recherchée:*** www.phare.irisnet.be

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

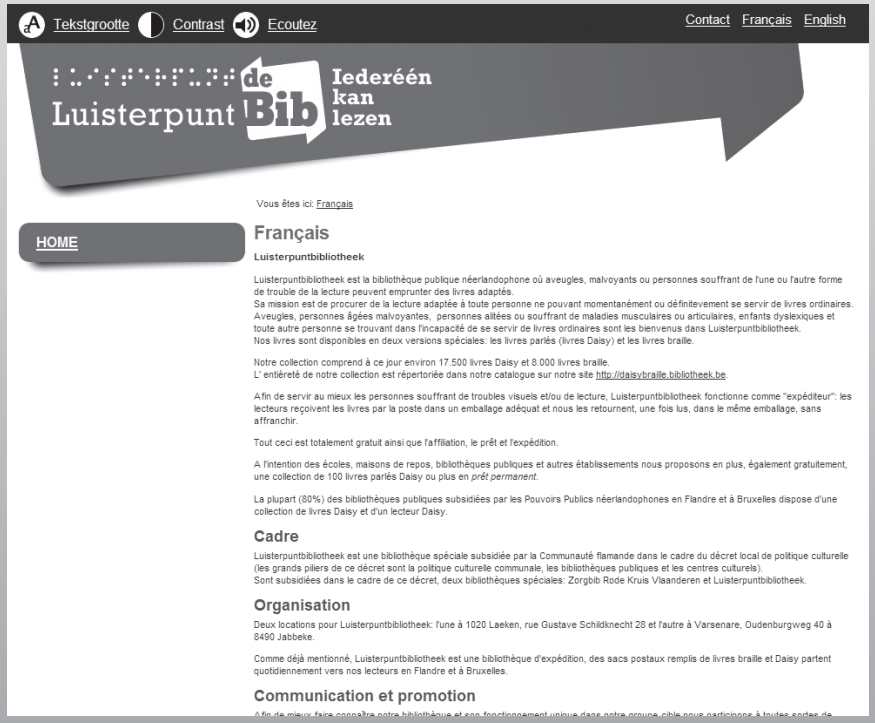
Certains membres préfèrent lire le bulletin d'information sur l'écran de leur ordinateur. Si c'est votre cas, vous pouvez également le consulter sur notre site.

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.

Dons du 13/11/2012 au 11/02/2013

Acert'Off Wilrijk
Adins Anne-Marie Kortrijk
Aerden - Vandevoort Mathieu & Emmy Sint-Truiden
Albrecht Mechelen
Ancienne Belgique VZW Brussel
Apotheek Baensland nv Sint-Niklaas
Appelmans - Van Den Bogaert Dilbeek
Arjen Klaver Huldenberg
ASM Belgium NV Heverlee
Atos Belgium SA Zaventem
Automobilia Bvba Zarren
Bartholomees Brigitte Herentals
Beankens - Appermont Diepenbeek
Becque Herbert Meerbeke
Bellens - Heremans Heist-Op-Den-Berg
Bert De Backer Wetteren
Bertrand Nicolas Charleroi
Bils - Christens Bierbeek
Biltereyst Veronique Onze-Lieve-Vrouw-Lombeek
Bleeckx Ben Mechelen
Blijkers Lea Tongeren
Bockaert Leen Bonheiden
Boeckx - De Ceuster Olen
Boeckx - Van Gorp Westerlo
Boeckx Emmanuel Westerlo
Boeykens Ilse Kortrijk
Bogaerts Anita Knokke-Heist
Bogaerts August Turnhout
Boon - Mues Lubbeek
Branders - Van Genechten Westerlo
Brisaert Christiane Sint-Genesius-Rode
Buyst Hilda Dilbeek
Buyst Lydia Gooik
Caers Emiel Westerlo
Caers Paula Turnhout
Callaerts-Verset Nijlen
Cappittel Daniel Overijse
Carlens - Sere Peer
CERA Bvba Heverlee
Chiro Allegro Dilbeek
Claerhout-Claerhout Wielsbeke
Claeys Gerard Assebroek
Claeys-Depickere Torhout
Clynmans Patrick Westerlo
Cnudde - Veijs Oudenaarde
Coene - Torrez Tubize
Cois Haverals Vremde
Collet Inge Wuustwezel
Colonne Xavier Geetbets
Colpaert Eric Gent
Colson - Lammens Velm
Corens - Van De Keere Brecht
Cornelis - Luyten Mechelen
Coumont Marie France Jette
Cras Henri Westerlo
Creemers Reinhilde Meerbeek
Crevits Alain Dilbeek
Crikemans Dirk Leuven
Croonenborghs Luc Westerlo
CV Theuwissen, Ketsman, AP Brussel
Daniel Climan Olen
Dankers - Moriau Herentals
Davinco BVBA Beerse
De Backer - Wouters Westerlo
De Bal Joanna Germain Westerlo
De Becker Ludo Sint-Genesius-Rode
De Becker Ronny Zoerle-Parwijs
De Bels Jean-François Diksmuide
De Bock Koen Hamme
De Bruycker Maria Eeklo
De Buck Freddy Destelbergen
De Canniere Frederik Elsene
De Cauwer Mol
De Ceulaer Liesbeth Herentals
De Ceuleners Magda Beringen
De Coen Georgette Embourg
De Coster Willy Middelburg
De Decker - Jespers Wommelgem
De Decker Agnes Lissewege
De Groof Louis Sint-Katelijne-Waver
De Haen Marie-Rose Aalst
De Keersmaecker Gina Berchem (Antwerpen)
De Keersmaeker Catharina Sint-Niklaas
De Laat Alfons Brasschaat
De Maerschalck Ben Mechelen
De Pauw Marie-Rose Ronse
De Ridder Nicole Hoboken
De Smed BVBA Westerlo
De Smedt Katrien Ingelmunster
De Smet - Verbeke Herne
De Vos Irma Lede
De Vreese Christel Gentbrugge
De Weerdt Paul Pepingen
De Wilde Anna Antwerpen
De Win Simon Meise
De Wit Gustaaf Bornem
De Witte Anna Stekene
De Witte Sandra Stekene
Debaere-Vroman Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Deboes Frans Gelrode
Debuysscher - Tuypens Dikkelvenne
Dechamp Gilberta Wuustwezel
Declercq - Vandemeulebroucke Brugge
Decre - Van Olmen Haacht
Degens Rita Brussel
Degreve Aline Halle
Degrieck-Decombele Torhout
Delabie-Craeynest Menen
Delcour Raice Kortrijk
Deleye Nicole Roeselare
Demeyere Magda Ledegem
Demeyere Yvette Deerlijk
Deneef Jean Gent
Denys Bernard Heverlee
Descheemaeker Roland Langemark - Poelkapell
Desnyder Herve Bertem
Devyver Koen Wilrijk
Dewilde Marc Sint-Genesius-Rode
D'Hose - Van Wijmeersch Brakel
Dierckx - Van Looy Westerlo
Dom Gerda Duffel
Dom Karel Herentals
Dubois-Vanuxeem Izegem
Dufour Paul Oudenaarde
Duran Didier Lendelede
Edouard Vanhoegaerden Tienen
EDVANCO Bvba Hakendover
Een Hart voor ALS vzw Laarne
Element Materials Technology Ant. Berchem (Antwerpen)
Eliza Luystermans Grembergen
FB Vlaamse Gemeenschap Brussel
Femma Schilde Schilde
Fifi Myriam Westerlo
Flo Bernard Kortrijk
Frank Moustie Elewijt
Freson - Vrijsen Brustem
Frippiat Céline La Roche-En-Ardenne
Gallet Nathalie Mechelen
Geerinck Denise Laarne
Geerts Hendrik Mechelen
Gem. Bestuur Zandhoven Zandhoven
Gemeente bestuur Tervuren Tervuren
Germania Roodhooft Nijlen
Geysels - Horemans Emblem
Gezins- en welzijnsraad Anzegem
Gezinsbond Afd Marke Elsene
Gillis - Lebreton Deurne (Antwerpen)
Gommers Lore Wuustwezel
Goossens-Torfs Antwerpen
Goovaerts David Puurs
Goyvaerts - Boels Westerlo
Grootaert Johan Gent
Gumpert - Visbecq Hoeilaart
Guns - Machiels Huldenberg
Guy Vrijs Paal
Harry Dobbelaere Wingene
Haverals Cois Vremde
Helsen - Meesen Westerlo
Hendriks - Van Rooijen Lubbeek
Hermanus Vrielink Merksem
Heylen - Van De Kerckhof Westerlo
Heylen - Vetters Herent
Hilde Claessens Herentals
Hintjens Emilius Zwijndrecht
Hoffmann Jacqueline Bruxelles
Huybrechs Thierry Wilrijk
Jacobs Anita Schoten
Jacobs -Couwels Grobbendonk
Jacobs Louis Dilbeek

Jacobs Thais Mechelen
Jansen Simonne Zoersel
Janssen Emiel Antwerpen
Jehaes Guido Hoeselt
Johan Van Den Broucke Sint-Andries
Kempen - Starckx Geel
Kestens Marleen Mechelen
Keyrus NV Strombeek-Bever
Kiekens - Verwimp Vorselaar
Kiwanis Sint-Niklaas Waasland vzw Sint-Niklaas
Kon. Kath. Turnkr. Moedig Mechelen
Kristoph Verrue Marke
Lamot Rosalia Wilrijk
Laporte Geert Waanrode
Larrange Annie Lo-Reninge
Lauwers - Louis Mechelen
Le Begge Renee Mechelen
Lemaire Suzanna Zedelgem
Leman Natacha Marke
Lievens Gilberte Koekelberg
Lindekens Mariette Deurne
Lisette Roosen Linter
Listel vzw Hasselt
Llano Raimond Westerlo
Lodewyckx Johan Schoten
Loopmans Lisette Brecht
Luystermans Elisa Mechelen
Marc Brants Antwerpen
Maria A G Verhulst Bruxelles
Maria Van Craendonck Mol
Marien Jozef Westerlo
Mark Van Den Wouwer Ramsel
Martens-Schroons Mechelen
Mathilda Mateusen Edegem
Matthys William Kruishoutem
Maurice Van De Putte Affligem
Melis - Baeten Olen
Melis Hildegard Westerlo
Mertens - Delputte Jozef & Els Schoten
Mertens Lisette Zoersel
Michiels Luc Lubbeek
Mireille Verbelen Izegem
Mollen Maria Berlaar
Mols - Steurs Westerlo
Moortgat Carine Sint-Jan-In-Eremo
Mortelmans Maurice Sint-Truiden
Mulleners Baudouin Tongeren
Mulleners-Coenen Tongeren
Neos Marke Kortrijk
Net Dvice Comm. V Liezele
Nevelsteen - Van Bylen Zoerle - Parwijs
Neven Marc Linter
Nidasjtere vzw Itterbeek
Nijs Hilde Vosselaar
Nimmegeers - Deygers Merelbeke
Noordkaap Nico Schilde
Noordman-Claessens Wilrijk
NV E5-mode Sint-Niklaas
Olbrechts Monique Koksijde
Op De Beeck - Van Houtven Antwerpen
Orlans Raymond Essen
Oudermans Patricia Schoten
PAJOTA Bvba Dilbeek
Paternotte - Stiennon Lembeek
Peere Carlos Brugge
Peeters Gerda Brasschaat
Pepermans - Dierens Mechelen
Peys Ria Zwijndrecht
Picart Paula Steenokkerzeel
Pierreux - De Jans Dilbeek
Pol Bossuyt Kuurne
Pol Craeynest Marke
Porres - Bormans Zemst
Potteau Joseph Heule
Provincie Vlaams-Brabant Leuven
Provoost Gilbert Nieuwpoort
Quartier Ann Heverlee
Quintens Lode Everberg
Remont - Mussen Maaseik
Renotec nv
Rijken - Beckers Mol
Rillaerts - Van Campenhout Kontich
Rits - Vandecasteele Tervuren
Robin Alain Schaerbeek
Roelandt Arie Haaltert
Roelstraete Gilbert Menen
Rosvelds-Dillen Emilie Herent
Roza Willems Everberg
Ryken - Beckers Balen
Sabam CVBA Brussel
Sagaert Agnes Waregem
Sameys Jozef Olen
Schaltin Luc Mechelen
Schauwers Viviane Tongerlo
Schelfhout Lydia Kemzeke
Schietecatte - Librecht Oudenaarde
Schockaert Nico Herent
Schoors Angele Westerlo
Schroons Herman Waarloos
Seberechts - Marissen Wommelgem
Simoens - Bruyneel Oudenaarde
Six - Deltombe Ieper
Smet Ellen BV/BVBA Bornem
Smolders Jozef Herentals
Smolders Roger Westerlo
Sneijers Willy Hasselt
Sneyers Peter Westerlo
Sonja Arys Mechelen
Sonneville Antoine Gent-Zwijnaarde
Spiritus Maria Kortenberg
Sprenghers Jos Westerlo
St. Victorschool Dworp Dworp
Stadsbestuur van Bilzen Bilzen
Steenbergen Jacques Knokke
Stevens - Bervoets Schoten
Storkebaum Erik Lier
Stragier Antoon Uiterkerke
Suetens Annyta Lier
Tandartspr. R. Speleers BVBA Berchem-Oudenaarde
Ten Beukel Bvba en cons. Marke
Theeten Franck Rixensart
Theuninck Freddy Zarren
Thoelen - Michiels Westerlo
Thomassen - Wyckmans Maasmechelen
Toelen - Marzee Velm
Tondeleir Helena Zandhoven

Ni fleurs, ni couronnes, plutôt un geste au profit de la ALS Liga België vzw

Via le numéro de compte BE28 3850 6807 0320 - BIC BBRUBEBB

avec la mention "En mémoire de ..."

De plus en plus de familles utilisent cette formule lors des obsèques d'un être cher!

Elles veulent ainsi exprimer leur respect pour notre travail et participer en soutenant les les autres malades touchés par cette terrible maladie.

Torfs - Onzia	Rumst
Torfs Ann	Westerlo
Trap Gerda	Herentals
Ulens Maria	Kessel-Lo
Uyttebroeck Imelda	Linter
Van Asten Georges	Westerlo
Van Bael Luc BVBA	Westerlo
Van Caekenberghe Godelieve	Ninove
Van Calster Maria	Haacht
Van De Plas Paul	Holsbeek
Van De Sande Marc	Heist-Op-Den-Berg
Van Den Berg Rosalie	Sint-Genesius-Rode
Van Den Bosch Dirk	Wetteren
Van Den Bosch Emiel	Merksplas
Van Den Broeck - Moris	St-Katelijne-Waver
Van Den Eynde Emiel	Tongerlo
Van Den Eynde Ludwig	Deurne (Antwerpen)
Van Den Hauwe Tom	Gent
Van Den Steen Frieda	Brasschaat
Van Der Putten Oscar	Sankt Vith
Van Der Straeten Patrick	Opwijk
Van der Veken Jan	Hulshout
Van Driessen Mieke	Merelbeke
Van Elewyck Paul	Wolvertem
Van Elsacker - Mortelmans	Zandhoven
Van Endert Jozef	Lommel
Van Gucht - De Boeck	Baasrode
Van Hauwaert en Mevr Petra	Ledegem
Van Hauwaert Valerie	Kalmthout
Van Herck - Van Belleghem	Neerpelt
Van Hout - Peeters	Herselt
Van Lierde Bernard	Zottegem
Van Looy - Van Loy	Olen
Van Looy Marcia	Muizen
Van Looy Veerle	Bonheiden
Van Maldergem Catharina	Leuven
Van Nimmen Marleen	Wolvertem
Van Peteghem-Vandriessche	Dilbeek
Van Puymbrouck Nancy	Zwijndrecht
Van Rie Willy	Galmaarden
Van Roy Willem	Itterbeek
Van Thurenhout Rita	Sint-Katelijne-Waver
Van Tichelen - Deseure	Kalmthout
Van Trimpont Dirk	Geraardsbergen
Vande Velde Etienne	Merksem
Vanden Bussche Cécile	Gistel
Vandeputte - Bruyneel	Oudenaarde
Vandeputte-Boeckx	Ieper
Vandorpe Ann	Tongerlo
Vanhove Elisabeth	Grimbergen
Vankerckhoven Stijn	Wiekevorst
Vanlerberghe Bart	Tollembeek
Velghe Kristof	Kuurne
Verboven Jo	Westerlo
Vercauteren Elsie	Westerlo
Verdyck Hilda	Brecht
Verhaegen - Dils	O-L-V-Waver
Verhaegen Moniek	Herentals
Verhelst - Vander Eecken	Watermael - Boitsfort
Verhulst Godelieve	Marke
Vermeyen Bram	Kessel-Lo
Vinckier Bea	Roeselare
Viviane Blontrock	Oostende
Vollekindt - Meire	Kortemark
Weijtjens - Pieters	Bocholt
Wijkfeesten	Westerlo
Willems	Everberg
Willems Mia	Antwerpen
Winne Monique	Brugge
Wittens Josephine	Bonheiden
Wittorski Henri	Boncelles
Wouters - Peeters	Westerlo
Wouters - Taels	Geel
Wouters Jozef	Westerlo
Wouters Patrick	Heist-Op-Den-Berg
Wouters-Steurs	Westerlo
Wyckmans Gilberte	Sint-Genesius-Rode
Wyckmans Maria	Humbeek
Wylin Kim	Harelbeke
Wynants - Van Den Eynde	Westerlo
Zingend Nabij	Marke

germstar

Touchless hand desinfectie systeem

Niet allergisch

Voor 99.99 % bacterie dodend

Zelfdrogende oplossing op basis van alcohol (geen gel)

Diverse kleuren en modellen verkrijgbaar

Product goedgekeurd door de overheid als biocide

DiBO® CLEANING SYSTEMS

Stofzuiger met extreem laag geluidsniveau

Stofvrij vuil afvoer via afsluitbare fleecezak

HEPA filter verkrijgbaar

Enorme zuigkracht

Kabellengte van 10 m

M&M connect

Bevrijdingstraat 1
2300 Turnhout
☎ 0471 / 715 815
info@mmconnect.be

Donation 'In Memoriam'

Memories make us who we are
They are a celebration of life and tell our stories
Les souvenirs font de nous ce que nous sommes
Ils sont un hommage à la vie et racontent notre histoire

Vous avez peut-être perdu un être cher suite à la SLA ou pris soin d'une personne souffrant de cette maladie et un don vous semble une façon adéquate de lui rendre hommage et d'honorer sa mémoire.

Nous mentionnons ci-dessous quelques suggestions pour bien commémorer votre bien-aimé.

1. Effectuez la donation le jour de l'anniversaire de votre cher disparu ou effectuez un don récurent avec un ordre de virement permanent à votre banque.

ou

2. Organisez un événement « in memoriam » et invitez votre famille et amis pour un brunch, un café avec une pâtisserie ou peut-être une petite fête pendant laquelle vous évoquez le défunt et invitez les participants à faire, au lieu d'un cadeau, un don pour la Liga ou l'un de ses fonds.

ou

3. Pour votre anniversaire, demandez à la famille et aux amis de faire un don pour commémorer votre bien-aimé comme cadeau à vous offrir.

N'importe la façon dont vous effectuez votre don, ni le montant, nous vous assurons qu'il sera accepté avec reconnaissance et attribué utilement à celui de nos projets que vous choisirez. Chaque dépôt de minimum 40€ par an donne droit, en outre, à une attestation fiscale. Vous recevrez également, pour chaque don, une lettre personnelle de remerciement.

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

BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB 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.

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 - BIC: BBRUBEBB**.

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.

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).

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

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

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 ver-

sements 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 ALS 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 ALS 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 ALS 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.

Un aperçu du Rilutek

Le Riluzole, connu comme médicament sous le nom de Rilutek, est le seul médicament agrée dont l'efficacité est prouvée dans le traitement de la SLA. Il ralentit la maladie en augmentant la durée de vie ou retardant l'échéance de mise en œuvre de la ventilation mécanique. Le mécanisme précis de ce médicament n'est pas encore discerné. On suppose que la destruction des cellules nerveuses dans les maladies du motoneurone telles que la SLA est causée par un excès de glutamate. Le glutamate est un neurotransmetteur, un produit chimique qui communique d'une cellule nerveuse à l'autre. Le Riluzole inhibe la production de glutamate, ce qui permettrait d'éviter la dégradation des cellules nerveuses. Le traitement par Riluzole ne guérit pas. Il ralentit seulement la progression de la maladie. Il peut être bénéfique de commencer le plus tôt possible le traitement par Rilutek. De cette façon, l'échéance pour la trachéotomie, la ventilation mécanique ou le décès est considérablement retardée, en moyenne de 2 à 3 mois.

L'innocuité et l'efficacité du Rilutek comme traitement de la SLA furent démontrées dans 2 études de survie, menées entre juin 1990 et décembre 1994. Les résultats de ces études ont prouvé que le Rilutek améliore l'espérance de vie par rapport à un placebo, que sa dose optimale est de 50 mg 2/jour et que le médicament est sûr avec des effets secondaires limités.

Le 12 décembre 1995, la FDA américaine (Food and Drug Administration) a agréé le médicament. La société Rhône-Poulenc Rorer a commercialisé le médicament Rilutek dès le début 1996. Cette société a fusionné en 1999 avec l'allemand Hoechst AG en une nouvelle société Aventis. Aventis a, à son tour, fusionné en 2004 avec le français Sanofi-Synthélabo en la société Sanofi-Aventis, dite de Sanofi depuis 2011.

En juin 2002, la firme pharmaceutique de Californie Impax a voulu commercialiser une version générique du Rilutek. Elle supposait agir en conformité avec le brevet de Sanofi-Aventis, car il expirerait en décembre 2002. Impax obtint l'approbation de mettre son médicament générique sur le marché en janvier 2003. Aventis, cependant, alla en justice en décembre 2002 et parvint à bloquer la commercialisation du médicament. Le conflit autour de la commercialisation d'un médicament générique contenant du Riluzole et à prescrire pour la SLA a ainsi été porté devant la justice, dont la décision, en 2007, fut finalement en faveur de Sanofi-Aventis.

En 2009, Sanofi-Aventis reprit la société tchèque Zentiva, une société spécialisée dans les médicaments génériques et créa ainsi la société au troisième rang pour les médicaments génériques à cette date en Europe. La commission européenne autorisa, le 7 mai 2012, le Riluzole Zentiva, la version générique de Rilutek, sur le marché au sein de l'Union européenne. Depuis, il y a d'autres produits génériques sur le marché.

Le Riluzole est approuvé comme traitement de la SLA dans la plupart des pays. Cependant, des questions demeurent sur son utilité clinique en raison de ses coûts élevés et de son efficacité limitée. L'efficacité du Riluzole comme moyen de prolonger la vie, de retarder l'utilisation de la trachéotomie et d'une ventilation mécanique, ainsi que l'effet du Riluzole sur la santé fonctionnelle sont examinés dans l'étude "Riluzole for Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND)" de Miller RG, Mitchell JD, Moore DH. Elle analyse les résultats de 4 études cliniques randomisées auxquels 1477 patients ALS ont participé. Dans les deux premières expériences, 100 mg par jour de Riluzole ont apporté une amélioration pour le groupe homogène de patients. Il y avait aussi un gain de 9 % dans le taux de survie à 1 an (58 % dans le groupe du Riluzole et 49 % dans le groupe placebo) et une augmentation de la survie moyenne de 11,8 à 14,8 mois. Les résultats de la recherche montrent également un effet bénéfique limité, aussi bien bulbaire (lié au bulbe rachidien, situé entre la moelle épinière et le cerveau) que sur le fonctionnement des membres, mais pas sur la force musculaire. On en conclut, par conséquent, qu'un apport quotidien de Riluzole 100 mg est raisonnablement fiable. Comme chez la plupart des médicaments, des effets secondaires peuvent survenir, notamment sous forme de problèmes de foie, de maladie pulmonaire, d'hypersensibilité et de neutropénie (insuffisance de certains globules blancs : granulocytes neutrophiles) dans la circulation sanguine. Le Riluzole peut allonger la vie de pALS, sans trachéotomie ou ventilation mécanique, d'environ 2 à 3 mois.

Le Rilutek a, comme chaque médicament, également des avantages et des inconvénients. Certains patients ressentent une amélioration lors de la prise du Rilutek, d'autres le supportent moins bien et doivent parfois arrêter sa prise. Il est particulièrement important de surveiller les enzymes hépatiques au cours des premiers mois.

Le Riluzole n'est pas un médicament parfait et n'arrête pas la progression de la SLA. Certains médecins sous-estiment les avantages et l'impact potentiel du Rilutek, mais il est important de savoir qu'il joue un rôle dans le traitement de la SLA. Des directives consolidées, comme celles mises au point par l'Académie Américaine de Neurologie (AAN), pour le traitement de la SLA concluent que le Riluzole est sûr et efficace pour ralentir la progression de la maladie.

ALS Liga: Goele Brughmans

Décider du moment d'arrêter de travailler

Pour beaucoup de pALS devoir décider d'arrêter de travailler est une des nombreuses difficultés auxquels ils (elles) sont confronté(e)s. La question cruciale qu'elle engendre est : Comment puis-je savoir quand il sera temps d'abandonner mon emploi à cause de mon état ?

Pour les pALS presque à la retraite, ou qui pensaient déjà à changer, la décision pourrait ne pas être trop difficile. Mais pour tous les autres pALS, cesser de travailler peut avoir d'importantes conséquences, non seulement psychologiquement, mais aussi parce qu'elle signifie dans de nombreux cas une importante perte financière.

La décision finale d'arrêter de travailler dépend de nombreux facteurs tels que les avantages ou les inconvénients pour vous de continuer à travailler (financiers et psychologiques), l'impact et l'aggravation de votre maladie, les caractéristiques du travail que vous accomplissez... Quelqu'un avec un travail de bureau peut probablement continuer à travailler bien plus longtemps car il y a de nombreux dispositifs d'aide et de moyens de communication pour continuer à effectuer ce genre de travail. Mais pour les personnes qui doivent voyager, rester debout longtemps ou effectuer un travail manuel, une faiblesse musculaire même légère peut être compliquée et dangereuse.

Les experts suggèrent que vous abordiez la question d'abord avec votre médecin pour déterminer quelles sont les possibilités. Il est également utile d'en parler avec votre employeur en vue éventuellement d'être désigné pour un autre poste ou d'obtenir quelques ajustements à votre lieu de travail, pour pouvoir continuer à travailler plus longtemps. Pour ces questions ou, éventuellement, pour une médiation, vous pouvez également contacter le service médical de votre employeur, l'Idewe.

Avant de cesser définitivement de travailler, il vaut mieux contacter également le service social de votre Mutualité. Il pourra calculer vos montants d'allocation de maladie et voir si vous avez éventuellement droit à d'autres indemnités.

Dans tous les cas, il est très important d'anticiper parce que votre maladie est évolutive.

ALS Liga: Bea Peeters

Faire face à l'inconnu

Il est aussi très difficile pour le conjoint ou le fournisseur de soins d'un pALS d'accepter cette maladie, en particulier parce qu'à cause de cette terrible maladie vous verrez dépérir rapidement votre partenaire.

Il y aura des jours difficiles et des jours plus cléments. Parfois vous voudrez pleurer toute la journée, d'autres jours vous pourrez mieux l'accepter et n'essayerez pas de refuser tout cela. Cela fait partie du processus d'acceptation.

Parfois les jours 'de pleurs' seront déclenchés par de petites choses. Par exemple, par l'ouverture d'un album photo. Parce que la vie avec un pALS vous fait traverser un flot d'émotions, surtout si vous êtes le partenaire et le fournisseur de soins.

La recherche nous apprend que les personnes qui soignent des patients atteints d'une maladie chronique, mettent parfois sur leur propre santé physique et mentale en jeu. C'est pourquoi il est si important que le fournisseur de soins prenne également suffisamment soin de sa personne.

Consigner par écrit toute sa tristesse, ses émotions, ses peurs et ses pensées peut aider le fournisseur de soins à mieux accepter les conséquences de la maladie. Un journal intime permet de mieux décrire ses sentiments successifs. L'avantage d'un journal est, qu'après un certain temps, vous remarquerez qu'il y a quand même une progression dans votre processus d'acceptation.

Les personnes qui n'aiment pas écrire peuvent peut-être mieux bénéficier d'une thérapie par la parole. Parler de vos sentiments les plus profonds avec un thérapeute ou un psychologue.

Il est également important de parler ou d'écrire au sujet de vos rêves. Parce que c'est un fait que vous, en tant que partenaire, devrez aussi adapter vos rêves. Vous devrez reformuler et adapter vos projets d'avenir. Parce que les choses simples sont maintenant devenues tout à coup beaucoup plus difficiles. Ces rêves adaptés contribueront certainement à mieux accepter la nouvelle situation.

ALS Liga: Bea Peeters

Au recto verso: "La SLA est une maladie mortelle ..." et communication "Média Sociaux"

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 S'il vous plaît. Envoyez un mail à info@alsliga.be ou par le biais de la boîte aux idées sur **www.ALSLIGA.be**

La SLA est une maladie mortelle pour les jeunes et les personnes âgées

La majorité des études scientifiques établissent l'âge moyen du diagnostic de la SLA à 55 ans. Plus de la moitié des pALS décèdent au cours des trois années qui suivent le diagnostic. Cependant, de plus en plus de jeunes sont également atteints de SLA. Le plus jeune pALS connu, Cumo De La Cruz de la Californie, n'avait que de 8 ans lors de son diagnostic. Cumo a été adopté lorsqu'il avait une semaine et il a présenté les premiers symptômes de la SLA dès l'âge de cinq mois.

Dr Eva Feldman, professeure de neurologie à l'Université du Michigan, a écrit, au cours de ses 25 ans de carrière, 260 articles et 2 livres sur ses patients, jeunes ou vieux, riches ou pauvres. Son plus jeune pALS, Bobby Suvoy, avait 15 ans lorsque ses jambes ont refusé de fonctionner. Seulement un an auparavant, Bobby était encore un adolescent musclé et en bonne santé. Il a été examiné par plusieurs médecins à différents endroits. Mais on n'a pu que constater après un an et demi qu'il devait rester alité et il décéda trois mois plus tard. Ses parents essayent de diffuser l'information sur la SLA en précisant que c'est une maladie qui n'affecte pas uniquement les personnes âgées.

Nous avons aussi cette expérience, nous connaissions un pALS qui avait 15 ans lors de son diagnostic. Malheureusement, il décéda de cette terrible maladie trois ans plus tard, à dix-huit ans.

Traduction: Fabien

Chers amis,

De plus en plus, nous utilisons les médias sociaux tels que Facebook, Twitter, Google +, Pinterest... comme moyens supplémentaires pour communiquer.

"Les médias sociaux ne sont pas une fin en soi, mais un moyen. Mais ils sont aussi l'outil le plus puissant pour réaliser vos objectifs et vos rêves", Huub van Zwieten

Elles ont une plus-value pour recevoir et envoyer des messages courts, puissants et déclencheurs.

Des cours et journées de formation du gouvernement, nous retenons que ces communications sont aussi un moyen de défoulement entre amis.

Les organisations et les autorités elles-mêmes deviennent des utilisateurs de cette forme de communication. Mais pour une organisation telle que la ALS Liga, son usage est légèrement différent que celui entre individus, en raison de spécificités comme p.ex. la pénibilité du diagnostic SLA.

"Les médias sociaux conviennent pour découvrir et maintenir des contacts, pas pour construire des relations", Emile Peters.

Pendant ces formations nous apprenons également que les médias sociaux, pour les associations qui sont confrontées à un diagnostic, comme celui de la SLA, avec un impact important sur la vie familiale, sont beaucoup moins efficaces s'il n'y a pas un bon site Web en référence.

Sur un site Web, on peut trouver la bonne information sans dévoiler sa propre vie privée et en tout anonymat.

Les chiffres suivants démontrent son utilité: le site Internet ALS Liga est visité en moyenne entre 12.000 et 13.000 fois par mois, avec des pics de plus de 1.600 visiteurs par jour et près de 14.000 par mois (voir tableau).

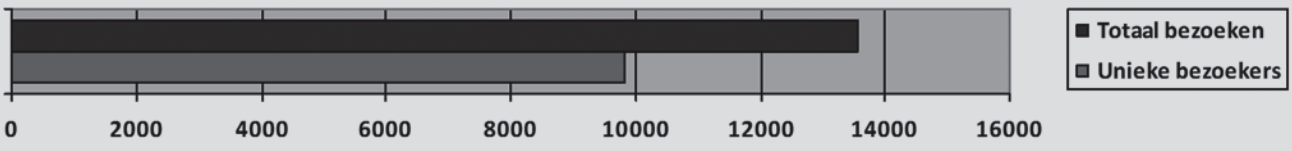
"Là où il n'y a pas d'exercice du pouvoir, la connaissance circule librement", Godfried Boogaard.

Bien sûr, tout cela est possible grâce à votre confiance en notre travail et en notre diffusion d'informations.

Notre bulletin d'information SLA joue également un rôle, en particulier pour les personnes qui ne sont pas familières avec l'internet, parce que nous leur enverrons ce bulletin gratuitement.

Mais je voudrais souligner à nouveau que les médias sociaux ont leur place et une fonction dans notre société moderne, on ne saurait pas l'imaginer sans, également pour la ALS Liga. Ce que nous voyons et mesurons est important, mais ce que nous ne voyons PAS mais CONNAISONS est encore plus important..

"Les médias sociaux n'existent pas en fait. Ils ne sont que des médias. Ce que les gens en font les rendent sociaux.... ou asociaux", Jerry van den Broeke.



Profil Facebook

Aime nous

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

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' …

'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

PAGINADRAAIERS

handenvrije GSM met infrarood zender

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

ALS Liga recherche encore des traducteurs, plus particulièrement pour traduire des articles sur la recherche scientifique de l'Anglais vers le **Néerlandais et/ou le Français**…ou d'autres langues comme, par exemple, l'Allemand, sont également les bienvenus pour traduire **d'URGENCE** notre site web. La traduction peut très bien se faire à domicile. Il ne faut pas se déplacer jusqu'à notre siège à Leuven. Les contacts se font essentiellement par mail et téléphoniquement. Nous cherchons également d'urgence des traducteurs qui veulent bien se déplacer vers notre siège pour traduire des textes de l'Anglais vers le Néerlandais ou inversement.

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 de 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!

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

Cherche volontaire: média sociaux!!

Avez-vous un esprit créatif?
Etes-vous doué(e) avec un PC?
Etes-vous doué(e) socialement?
Avez-vous une bonne connaissance des média sociaux?

Alors vous êtes la personne indiquée pour travailler, en collaboration avec nous, aux média sociaux de la Ligue !! Cela ne peut se fait qu'à partir de notre secrétariat.

Pour plus d'Info:
016-23 95 82 ou **info@alsliga.be**

Profil Facebook

Aime nous

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 de l'ALS Liga: **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 - BIC: BBRUBEBB

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 - BIC: BBRUBEBB

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.

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 - BIC: BBRUBEBB
Avec la communication: 'MaMuze' fonds