N°. 172 AVRIL - MAI - JUIN

SOUS LA HAUTE PROTECTION DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS SLA/MMN

#BeAHero

Erwin et son neveu le 'Diable Rouge', Simon Mignolet Ligue SLA.



AMSTERDAM CITY SWIM

ZEMEMAINPOURSLA.BE

Newsflash!



AMSTERDAM CITY SWIM

Votre entreprise ou votre équipe veut participer à "Amsterdam City Swim"? Inscrivez-vous!

www.amsterdamcityswim.nl/inschrijven/teams

Inscrivez-vous de préférence via le lien et envoyer un mail de confirmation à **events@alsliga.be.**

FAITES UN DON VIA SMS

Envoi SLA via SMS au 4334 et faites ainsi un don de € 2,00 par message envoyé.





ALS.be/fr

TROUVEZ NOUS SUR ALS LIGA - LIGUE SLA CONTROL CONTROL

Soutenez la SLA!

Donnez une voix à la SLA!

Faites un don pour la SLA!

Quand la SLA envahit votre vie... votre corps s'arrête de fonctionner.

Contact

Secrétariat

Ligue SLA Belgique asbl Campus Sint Rafaël Blok H, 4ème étage, local 463 Kapucijnenvoer 33 B/1 3000 Louvain

Tel.: +32(0)16-23 95 82 Fax: +32(0)16-29 98 65 info@ALSLIGA.be

Heures d'ouverture

www.ALS.be/fr

lun., mar., jue. et ven. de 9.00 h à 12.00 h / 13.00 h à 16.00 h FERMÉ le mercredi

Nous recevons uniquement sur rendez-vous

Coordinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine) Président em. du Conseil européen

SIMON MIGNOLET (Project Mine) gardien de but Diables Rouges / Liverpool F.C.

LEAH THYS

actrice - Marianne dans Thuis

MARLEEN MERCKX

actrice - Simonne dans Thuis

ERIK GORIS

acteur - Rob dans Familie

MONG ROSSEEL

cabaretier - Vuile Mong

KATRIEN VERBEECK

chanteuse - Kate Ryan

DAVID DAVIDSE

chanteur - acteur

MARC PINTE

présentateur radio - Radio 2

ANOUCK LEPÈRE

modèle

Tables des matières

1

« ĽÉté »

2

A cure for ALS

3

Recherches

6

Calendrier des activités

7

Partenariat Simon Mignolet

8

ALSshop.be

9

Weekend de contact SLA

10

Johan Coulembier

13

Chercher la petite bête

14

Global ALS Day

16

ALS tv

18

ALS Mobility & Digitalk

19

Dons

20

Attestations Fiscales & Legs en duo

21

Fonds MaMuze® & ALS M&D

21

Adresses utiles CRNM

« L'Été »

La pause estivale commence ! Pour beaucoup d'entre nous, c'est la meilleure période de l'année. Peut-être que vous lisez ce magazine sur une terrasse ensoleillée, dans votre propre jardin ou quelque part à un endroit lointain. Profitez à fond de la chaleur, la paix et la détente. Au cours des semaines passées, nous avons fait notre possible pour que de nombreux patients atteints de la SLA puissent rester mobile et en communication pendant cette période de vacances.

Ce printemps a été pour la Ligue SLA une période agréablement occupée, pendant laquelle nous avons soutenu de nombreux activités et événements, organisés par nos pALS, leurs familles et leurs amis, ceux-ci toujours en nombres croissants dans le pays entier. En sortant de l'anonymat et en devenant le visage local de notre organisme de bienfaisance, nous pouvons sensibiliser le public et attirer l'attention aux nombreux aspects de la SLA et, par conséquent, collecter des fonds pour A cure for ALS, dans le but de soutenir ce fonds de recherche de la LiqueSLA. Toutes ces actions et ces événements peuvent être suivies à partir du calendrier sur notre site Web et sur les médias sociaux. Avez-vous des plans pour une telle initiative, contactez-nous s'il vous plaît à l'avance, de sorte que nous puissions annoncer votre action ou votre événement et que nous puissions vous fournir du matériel promotionnel et des gadgets pour la vente.

Nous voudrions, en plus de tous les pALS qui ont déployé beaucoup d'énergie pour organiser de la bienfaisance locale, aussi remercier les pALS qui sont devenus les visages de la campagne médiatique récente à l'occasion de la Journée Mondiale de la SLA. Vous avez sans doute vu ou entendu. sur les stations de télévision et de radio. notre spot publicitaire pendant la semaine du 21 juin. Des pALS ont offert sur un site web des articles personnels avec lesquels ils pratiquaient autrefois un passe-temps; des passe-temps mais qu'ils ont dûs abandonner à cause de leur maladie. Nous lancerons, en collaboration avec Publicis, une campagne de fin d'année. Nous cherchons pour cette campagne encore une dizaine d'hommes et de femmes atteintes de la SLA (âges différents et différents stades de maladie). Voulez-vous devenir un des visages de cette campagne? Contactez-nous via info@ALSLIGA.be.

Afin de conclure l'été en beauté, nous sommes déjà très occupés avec l'organisation pratique de l'évènement annuel de contact de la SLA, qui aura lieu du deux jusqu'au quatre septembre au Centre de séjour Middelpunt à Middelkerke. Quelque 40 pALS avec leurs accompagnateurs/-trices se sont déjà inscrits pour tout le week-end ; donc notre capacité d'accueil maximale est déjà atteinte. Mais, si vous voulez encore participer à une partie du programme, vous pouvez toujours vous inscrire. Un signe ou message à l'avance suffit pour vous inscrire pour la session scientifique, que nous organisions le dimanche après-midi, le quatre Septembre à 14h. Plusieurs chercheurs internationaux participeront à un débat interactif pendant lequel ils présenteront les progrès récents du projet « Project MinE », un projet de recherche génétique sur la SLA, et expliqueront en plus de détails les possibilités de participer aux nouvelles expériences cliniques.

Nous voulons vous informer aussi que la Lique SLA continue à élargir son engagement international. Pendant de nombreuses années déià, nous avons été un membre actif de l'Alliance internationale des Associations SLA / MND. Pour défendre encore mieux les droits des pALS, une nouvelle organisation européenne, de laquelle nous deviendrons les pionniers, sera établie. Nous préconiserons que nos pALS belges et européens, aurons entre autres, un accès plus facile aux expériences cliniques de nouveaux traitements potentiels de la SLA et que la recherche en Europe se déroulera plus facilement. En outre, la qualité de vie de tous les patients SLA reste pour nous d'une très grande importance.

Comme vous le voyez, nous restons occupés et je voudrais conclure en vous souhaitant une saison estivale fantastique!

Evy Reviers Bestuurder & CEO



A cure for ALS_®

Le fonds pour les recherches sur la SLA, de la Ligue SLA

A Cure for ALS est le fonds de recherche de la Ligue SLA Belgique. Les dons dans ce fonds sont versés intégralement à la recherche scientifique, sans que des coûts administratifs soient enlevés du montant. Les donateurs déterminent eux-mêmes à quelle recherche scientifique leur don est affecté. De cette façon, ils peuvent choisir de façon directe et transparente pour un projet soutenu par la ligue et qui offre de grandes chances de réussite.

L'organisation, le but, les coûts et les attentes spécifiques par projet sont décrits en détail sur le site web de la Ligue SLA. Chaque projet dispose de sa propre page web avec un compteur qui indique le montant déjà récolté. Chaque don fait monter ce compteur. Le montant encore requis pour finaliser le projet est également indiqué.

KU LEUVEN



Prof. Robberecht, Prof. Van Damme et Prof. Van Den Bosch se spécialisent dans le recherche pour la SLA à la KU Leuven, reconnu comme leader mondial en médecine. Leurs projets actuels sont les suivants:

- Le poisson-zèbre, un modèle pour la SLA liée au C9orf72
- Cellules Souches Pluripotentes Induites (CSPi)
- La drosophile comme modèle pour stratégies thérapeutiques SLA

« La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et de la progression qu'ils réalisent. C'est pour ça que nous avons choisi de leur reverser les dons faits via la ligue », dit Evy Reviers, CEO de la Ligue SLA. « La collaboration avec la KU Leuven se fait de façon très agréable depuis des années. »

« Nous combinons le diagnostic et le soin des patients qui souffrent de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) en effectuant de la recherche clinique et scientifique fondamentale. Le but de cette recherche est de comprendre les mécanismes qui sont responsable de la mort des cellules nerveuses motrices dans le cas de la SLA. Une meilleure compréhension du processus de maladie permet de contribuer au développement de nouvelles stratégies pour la SLA. Ce type de recherche est très coûteux. Le soutien financier que nous avons déjà reçu et que nous allons recevoir de la Ligue SLA est extrêmement important pour nous. » - Prof. Wim Robberecht

Lisez ces informations et les recherches sur http://als.be/fr/ACureforALS

Si vous souhaitez de soutenir un ou plusieur de ces recherches, vous pouvez faire un don à chaque instant sur http://als.be/fr/don-A-cure-for-ALS, et selectionnez le projet de votre choix dans le formulaire. Des donations à partir de €40 au long de toute une année calendrier, donne droit à une attestation fiscale.

DEVENEZ UN HÉROS POUR VOS COMPAGNONS D'INFORTUNE!

La Ligue SLA lance un appel aux pALS pour s'engager comme collecteurs de fonds afin d'éradiquer cette maladie.

S'entendre diagnostiqué de la SLA est terrible et implique des changements radicaux dans sa vie, mais cela peut également devenir le début de quelque chose de gratifiant : de plus en plus de pALS s'engagent comme collecteurs de fonds et ils obtiennent d'excellents résultats. Ils deviennent ainsi de vrais héros pour leurs compagnons d'infortune. La Ligue SLA est à la recherche de pALS disposés à s'engager pour collecter les fonds indispensables à la recherche scientifique.

Certains pALS risquent, après le diagnostic, de sombrer dans un isolement social. Pourtant, il y a moyen d'éviter cela, avec quelques adaptations. Il y a assez d'exemples pour le prouver.

Un cas exemplaire

Voyez les exploits de Marianne. Elle a été diagnostiquée de la SLA il y a trois ans. Sans se décourager, elle s'est engagée activement au profit des autres pALS. Avec l'aide de sa famille et de ses amis, elle a mobilisé récemment toutes les écoles, entreprises et associations de sa région pour lutter contre la SLA. A la fin de l'année passée, elle a organisé un grand événement et, cette année-ci, elle veut en organiser un encore plus important. Marianne a développé ainsi des actions que l'on peut qualifier d'exemplaires en matière de collection de fonds. Son engagement permanent est également son meilleur remède contre l'isolement social.

Voulez-vous, comme Marianne (mais aussi Eric, Ignace, Timmy, Linda, Kris, Eddy, Mil, Rudy, Lucrèce, Ronny, Antonio, Miriam, Marc, Erwin, Roger, Angie, Wilfried et les autres) vous engager au profit de vos compagnons d'infortune en collectionnant des fonds ? Parce que vous aussi, vous pouvez devenir un héros pour des millier de compagnons d'infortune!

Ensemble nous luttons contre la SLA, vous aussi? events@alsliga.be



Étude de Cytokinetics tirasemtiv

(« Une étude multi-nationale de Phase 3, en double-aveugle, randomisée, contrôlée contre Placebo, stratifiée, en parallèle visant à évaluer l'innocuité, la tolérabilité et l'efficacité du Tirasemtiv chez les Patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique »)

Tirasemtiv est un activateur de tropinine du muscle squelettique rapide, qui montre un effet accru sur la puissance musculaire. Une subanalyse d'une étude avec le tirasemtiv a suggéré qu'il y avait un effet bénéfique sur le déclin de la fonction pulmonaire. Cette étude examine l'effet du tirasemtiv sur la réduction de la baisse de la fonction respiratoire, mesurée par la capacité vitale lente (slow vital capacity SVC) chez les patients atteints de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Puisque les vertiges et les nausées sont des effets secondaires fréquents, les patients prendront tout d'abord le médicament de l'étude pendant deux semaines. Les patients qui tolèrent bien le produit peuvent ensuite participer à l'étude randomisée, avec 1/4 des patients qui reçoit le placebo et 3/4 le tirasemtiv (en trois doses différentes) Pour les informations détaillées et la liste des critères d'inclusion et d'exclusion clickez sur https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02496767



Étude de Méthodologie de Biogen

(« Étude de méthodologie des mesures nouvelles électrophysiologiques, physiques et d'imagerie afin d'évaluer la progression de la sclérose latérale amyotrophique »)

Cette étude vise à déterminer la meilleure façon de mesurer le déclin chez les patients atteints de SLA. La plupart des études actuellement utilisent comme point de terminaison la survie ou le déclin par une échelle qui mesure le fonctionnement des patients (ALS-FRS-R). Les deux paramètres, cependant, ont des limitations importantes. Cette étude essaie de

valider de nouveaux paramètres précieux de la progression de la maladie pour l'utilisation dans les essais cliniques. Pour les informations détaillées et la liste des critères d'inclusion et d'exclusion clickez sur https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02611674.



AB Science annonce

...que les Rapporteurs nommés par l'EMA recommandent de déposer un dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché conditionnelle du masitinib dans la sclérose latérale amyotrophique, après revue des données de l'analyse intérimaire

Le dépôt du dossier d'enregistrement conditionnel est prévu au 3^{ème} trimestre 2016

AB Science SA, société pharmaceutique spécialisée dans la recherche, le développement et la commercialisation d'inhibiteurs de protéines kinases (IPK), annonce aujourd'hui que les Rapporteurs nommés par l'EMA ont recommandé de déposer un dossier de demande d'autorisation conditionnelle de mise sur le marché du masitinib en combinaison avec le riluzole dans le traitement de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) chez l'adulte.

Cette demande d'enregistrement est basée sur les résultats cliniques de l'étude de phase 2/3 AB010015, qui est positive sur le critère principal d'analyse prédéfini à l'analyse intérimaire, sur les données précliniques concernant le mécanisme d'action du masitinib ainsi que sur le processus de fabrication du produit.

Trois réunions de pré-soumission se sont tenues en mai 2016, la première avec le Rapporteur et son équipe, la seconde avec le co-Rapporteur et son équipe et la troisième avec un coordinateur de l'EMA afin d'évaluer la demande d'enregistrement du masitinib dans le traitement de la sclérose latérale amyotrophique chez l'adulte.

Les éléments ayant été revus durant les réunions de pré-soumission sont les suivants:

- La conformité du design de l'étude avec les recommandations de l'EMA pour les études cliniques dans la SLA;
- La pertinence clinique de l'effet du traitement sur la base des données du critère d'analyse principal de l'étude, en particulier la variation de la pente du déclin du score ALFRS entre le masitinib et le placebo;
- · La significativité des résultats de l'étude:
- la p-value de l'analyse principale,
- la cohérence des analyses de sensibilité sur l'analyse principale,
- La convergence des effets du traitement sur les analyses secondaires, notamment la qualité de vie qui est un critère important pour l'EMA;

- L'absence de biais dû à un effet centre ou aux caractéristiques des patients au moment de leur entrée dans l'étude;
- La tolérance du produit sur la base de la fréquence des événements indésirables graves et des évènements ayant conduit à une interruption du traitement;
- La plausibilité du mécanisme d'action du masitinib dans la SLA:
- Le calendrier de disponibilité des résultats finaux de l'étude AB10015;
- La résolution des objections concernant la fabrication du produit soulevées par l'EMA lors de l'évaluation précédente dans le GIST.

Sur la base de l'examen de ces éléments, les Rapporteurs ont recommandé à AB Science de déposer un dossier de demande d'autorisation conditionnelle de mise sur le marché du masitinib en combinaison avec le riluzole dans le traitement de la sclérose latérale amyotrophique chez l'adulte.

AB Science prévoit de soumettre sa demande d'autorisation conditionnelle de mise sur le marché à la fin du troisième trimestre 2016.

À propos du masitinib

Le masitinib est un nouvel inhibiteur de tyrosine kinase, administré par voie orale, qui cible les mastocytes et les macrophages, cellules essentielles de l'immunité, par l'inhibition d'un nombre limité de kinases. En raison de son mode d'action unique, le masitinib peut être développé dans un grand nombre de pathologies, en oncologie, dans les maladies inflammatoires, et certaines maladies du système nerveux central. En oncologie, par son activité d'immunothérapie, le masitinib peut avoir un effet sur la survie, seul ou en association avec la chimiothérapie. Par son activité sur le mastocyte et les cellules microgiales et donc par son effet inhibiteur sur l'activation du processus inflammatoire, le masitinib peut avoir un effet sur les symptômes associés à certaines pathologies inflammatoires et du système nerveux central.

MediciNova

Principal produit candidat de MediciNova ralentit la progression de la SLA à mi-chemin d'étude

Les données intérimaires d'un essai clinique de Phase 2 montrent que les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) traités avec le principal produit candidat de MediciNova le MN-166 (ibudilast) ont connu une dégradation plus lente de leur condition. Les résultats seront présentés aujourd'hui à la 68ième réunion annuelle de l'American Academy of Neurology à Vancouver, CB.

L'analyse intermédiaire a été réalisée sur 25 patients sans assistance ventilatoire non invasive et qui ont terminé la période de traitement en double aveugle pendant six mois et pour qui les données de test de fonction respiratoire étaient complètes. La baisse moyenne de l'échelle de cotation fonctionnelle appelée ALSFRS-R par rapport au sixième mois était de 4,55 dans le groupe de MN-166 comparée à 5,80 pour le groupe placebo (un score plus élevé signifie un taux de déclin plus élevé). La baisse moyenne de l'ALSFRS-R sous score bulbaire (mesure le discours, la salivation et la déglutition) pendant la même période était de 0,90 pour le MN-166 contre 1,80 pour le placebo tandis que la baisse moyenne du sous score des bras ALSFRS-R (motricité fine comme l'écriture) était de 1,50 pour le MN-166

comparée à 2,40 pour le placebo. La baisse moyenne de la fonction respiratoire dans les deux groupes, mesurée par la capacité vitale lente, était de 10,93 % et de 12,71 %, respectivement.

Cependant, l'étude n'était pas assez puissante pour vérifier les hypothèses de l'essai clinique suivante de MN-166. Selon clinicaltrials.gov, la date estimée de la collection des données finales pour le critère principal d'évaluation est juin 2017. La date estimée de l'achèvement de l'étude est décembre 2017.

Le MN-166 est une petite molécule inhibiteur du phosphodiesterase-4 et -10 et un inhibiteur de la migration de macrophage qui supprime des cytokines pro-inflammatoires et favorise les facteurs neuro trophiques qui est disponible en forme orale. Ses actions neuro anti-inflammatoires et neuro protectrices sont à la base du traitement potentiel des maladies comme la SLA et la sclérose en plaques. Elle a le statut Fast Track pour les deux indications. Elle a été commercialisée au Japon et en Corée depuis 1989 pour le traitement des complications poststroke et l'asthme bronchique.











Invacare° vous offre la solution complète

Consultez nos brochures sur www.invacare.be!

Invacare nv | Autobaan 22 | B-8210 Loppem | Belgium | Tél +32 (0)50 83 10 10 | belgium@invacare.com

Agenda&actions

Il n'est parfois pas possible de publier toutes les activités futures. Retrouvez toutes les activités et actions sur ALS.be/fr sous le thème Activités, dans la rubrique Actuel.

LIKE TO STRIKE ALS.

Helpfreely et Koop&Steun

Les belges ont dépensé plus de 7 milliard d'euros en ligne en 2015. Etiez-vous un des nombreux acheteurs en ligne ? Aimez-vous faire vos achats depuis votre fauteuil ? Alors vous pouvez soutenir la Ligue SLA et faire de deux pierres un coup!

La Ligue SLA s'est reliée aux platformes en ligne Helpfreely et Koop&Steun, sur laquelle les centaines webshops participants donnent une partie de leur revenu à des œuvres caritatives.

Vous payez le prix normal du produit désiré. Aucune participation financière supplémentaire est demandée. Avez-vous besoin d'un nouveau flacon de parfum, ou réservez-vous bientôt des vacances au soleil ? Vous trouverez ceci sur Helpfreely et Koop&Steun!

Comment procéder?

Enregistrez-vous sur helpfree.ly/j4582 et koopensteun.be, sélectionnez la Ligue SLA comme œuvre caritative...

et bon shopping!



KOOP & STEUN
Zelfde prijs, een extra doel.

Excursion à vélo Wardje Snor SAMEDI 3 SEPTEMBRE 2016

Le 3 Septembre Wardje Snor organisera la 6éme excursion à vélo en mémoire de Eric Lakiere, pALS (patient de la SLA), en faveur de la recherche pour la SLA.

Plus d'informations:

Mirjam (0470/05.72.42) ou Wardje Snor (0478/07.03.96)

Do I Dare? 29/04/2016 - 29/04/2017

Pour ces 30ans Nick Alliet accomplira 30 défis qui lui seront imposés par le public. Il veut recueillir 30.000 euros pour la Ligue SLA. Tu veux relever le défi et tu es un pALS qui n'a plus la force de le faire alors défi Nick Alliet pour qu'il le fasse pour toi en faveur d'une cure pour la SLA.

10ème memorial Hedwig Debusschere classique KLERKEN,

Samedi 20/08/2016

35 et 60 km: départ 8h00 jusqu'à 14h00 **115 km:** départ 8h00 jusqu'à 11h00

Dimanche 21/08/2016

35 et 60 km: départ 8h00 jusqu'à 10h30 Info: hans.vanlerberghe@skynet.be
ou 0473/414540



Moustachetic cyclisme

Katrien, Anneleen, Kathleen et Nele feront du cyclisme de l'Italie vers la Belgique. Ceci pendant une semaine, au profit de la Ligue SLA et comme mémoration de Eddy, le père de Anneleen, qui est décédé à cause de la SLA. Le finish se déroulera le 11 septembre à Scherpenheuvel. Ces filles courageuses ont décidé d'organisée cet événement de cyclisme de leurs propre initiative, après l'annulation de Tour for Life. Sous le nom d'équipe Moustachetic, elles cherchent le plus possible de sponsors pour mener le tour à bonne fin et donner un bon coup en avant aux recherches SLA. Aimez-vous aussi les supporter? N'hésitez pas de visiter leur site web "moustachetic.be" et découvrez quelles activités elles organisent de plus à rassembler encore plus d'argent pour les recherches. La Ligue SLA souhaite ces filles beaucoup de succès cette année-ci à se préparer, et cependant mille fois merci pour leur enjeu!

Site web: http://www.moustachetic.be

du dim. 4 jusqu'au dim. 11 septembre 2016

Team 2cv 97 run for SLA STAVELOT,

Circuit de Spa-Francorchamps

Êtes-vous fan des voitures de cours et 2cv's? Le 15 et 16 octobre vous retrouverez l'équipe «Team 2cv 97» au circuit de Spa-Francorchamps au profit du fond pour les recherches A Cure for ALS. Les membres d'équipe qui sont eux-mêmes confrontés par la SLA, rouleront pendant 24h une distance de 2.500 km ou bien 280 tours sponsorisées. Un 'merci' à l'équipe '97' motivée pour cette initiative merveilleuse et nous la souhaitons beaucoup de bon courage.

Partenariat Simon Mignolet

Simon Mignolet, l'ambassadeur de La Ligue SLA, à établi un partenariat avec la ville de Saint-Trond par l'asbl Ambiance in't Stad et l'entreprise Fruit Innovation Farmers pour promouvoir l'économie locale de fruit, au profit de recherches SLA. En outre, cette action sera liée à l'événement Café de Paris, organisé par l'asbl Ambiance in't Stad, au cours du championnat d'Europe de football en France.

Suivez-nous sur ALS.be/fr et les médias sociaux pour plus de nouvelles!









Nous avons déplacé une pierre

Comme discuté précédemment... le résultat de l'action de bienfaisance de la SLA, Marianne Vermeiren.

Vendredi 25 Mars, nous pouvions profiter de l'enthousiasme des écoles en fin d'après-midi et le soir, à leur tour les associations sont venues.

Il y en avait! Un grand nombre de donateurs anonymes, des écoles et un lot d'associations impliquées dans l'action entre leurs épaules.

Nous avons clôturé vendredi 25 Mars notre action avec un résultat de 34 020,00 €. Ce que nous avons trouvé en soi énorme et nous ne pouvions pas y croire.

Un tel enthousiasme, tant de solidarité, tant d'efforts et les groupes derrière l'action...! Inimaginable.

Mardi 7 Juin, nous avons tenu une conférence de presse avec des représentants de la Ligue SLA, Mia et Danny, afin d'annoncer le montant final de l'action.

Nous avons pu remettre 45 712,68 € à la Ligue SLA, mais nous allons encore ajouter un supplément pour que nous puissions facilement atteindre les 46 000,00 €. Le samedi 25, la dernière action s'est produite.

Nous vous remercions, au nom de notre équipe pour les immenses efforts déployés par les organisateurs.

Merci beaucoup pour la chaleur que nous avons connu dans les visites dans les écoles, les activités, les gens dans la rue, les nombreuses petites choses qui rendent la vie si belle.

Nous vous remercions, les organisateurs parce que vous avez rassemblés les gens de nouveau ensemble.

Merci à tous qui nous ont soutenus pour sortir la SLA de l'ignorance.

Je vous remercie au nom de Marianne et au nom de toutes les personnes qui souffrent de cette terrible maladie.

Nous avons déplacé une pierre à Opwijk et Mazenzele.

MERCI et mille fois merci à tous!

(La page Facebook existe avec les photos des activités, mais aussi avec des reportages vidéo au sujet de Mariane et Gilbert, les activités de l'école et de la soirée. 'L'action de bienfaisance SLA, Marianne Vermeiren' https://www.facebook.com/groups/935528366565267/)

Bonnes nouvelles!



Music For Life revient!

Cette année aussi, il y a la Warmste Week avant la semaine de Noël

A partir de Septembre vous pouvez organiser votre action pour la Ligue SLA. Nous versons l'intégralité de l'argent pour la recherche SLA. Besoin d'inspiration? Nous avons un bon nombre d'idées pour vous : http://als.be/fr/actionSLA Ensemble, nous continuerons à nous battre comme des lions contre la SLA!

Allons-nous ensemble pour plus en 2016?

Concoctez-vous des idées dans votre tête?

Prends le temps de faire une action qui réconforte pendant la Warmste Week

L'évènement Music for Life, est typiquement organisé par la radio en Flandre. Si vous avez des évènements similaires en Wallonie, n'hésitez pas à nous en faire part via : info@als.be ?

Notre shop SLA est en ligne!...

Nous y proposons toutes sortes de produits, répartis en cinq catégories: gadgets, vêtements, livres, musique et œuvres d'art. La liste est constamment mise à jour. Il y en a pour tous les goûts!

La catégorie "art" a été créée grâce aux dons d'un grand nombre de peintures et de dessins à la plume de différents artistes. De plus, nous disposons aussi d'aquarelles faites par pALS Andrea Matthijs, dont une partie a déjà été vendu. Les œuvres d'art sont mises en enchères.

Jetez-y donc un coup d'œil, faites votre commande et soutenez ainsi la Ligue SLA, le fonds de recherche A cure for ALS®, le fonds MaMuze® ou ALS Mobility & Digitalk.



CAMPAGNE – SLA 2016!

La Ligue SLA lance une campagne de fin d'année.

Pour soutenir la campagne, la Ligue se lance avec Publicis. Nous cherchons à cette occasion encore une dizaine d'hommes et de femmes atteints de la SLA (de tout âge confondu à différent stade de la maladie).

Voulez-vous être une des figures de la nouvelle campagne ?

Contactez- nous via info@ALSLIGA.be







Tilsystemen op maat.

meer info op: www.handimove.be Tel 054 31 97 10 info@handimove.com

Weekend de contact SLA 2016

2, 3 & 4 septembre 2016

Invitation dimanche après-midi

Dimanche après-midi, à partir de 13h, vous êtes tous les bienvenus à notre débat interactif entre des spécialistes internationaux dans le domaine de la SLA. Prof. Dr. Philip Van Damme, neurologue à l'hôpital universitaire de Louvain a confirmé sa présence. Il aura à ses côtés Prof. Dr. Leonard van den Berg, neurologue à l' UMC Utrecht et Président de l'ALS Centrum Nederland. D'autres personnes sont également invitées. Prof. Ludo Van Den Bosch, chef du Laboratoire de Neurobiologie (Vesalius Research Center, KULeuven), comme modérateur, organisera une session interactive et intéressante.

Au cours du débat, un nombre de nouveaux développements seront discutés. Entre autres le démarrage de nouveaux essais où les pALS sont invités à participer à différents projets de recherche. Ensuite, les résultats du Projet MinE, l'étude sur la base génétique de la SLA, seront présentés. Enfin, la recherche belge en SLA sera discutée dans un contexte international.

Ce week-end de contacts offre également la possibilité de parler directement aux sponsors d'études cliniques.

Le dimanche après-midi le Dr Andrew Wolff et Mme Patrizia Allegra de la firme américaine Cytokinetics seront présents. Ils donnent une présentation sur l'étude en cours VITALITY-ALS de Cytokinetics, une société pharmaceutique spécialisée dans la biologie du muscle. Cette présentation en anglais sera traduite en néerlandais.

Biogen, une société leader en biotechnologie qui s'engage depuis des années pour la SLA, est aussi invitée pour parler de l'étude SOD1 et développements récents.

Ces deux firmes ont travaillé sur le texte pour développer des médicaments plus efficaces (Guidance for Industry Drug Development for ALS). Ils viennent donc aussi pour écouter les besoins et les questions des participants aux essais cliniques.

Vous pouvez poser toutes vos questions en néerlandais, en français ou en anglais.

Profitez de cette occasion unique pour poser vos questions et pour discuter avec ces éminents scientifiques/investigateurs et deux firmes qui s'engagent pour la SLA. Nous vous invitons tous. Ceux qui ne participent pas au week-end, peuvent également assister à cette après-midi.

La participation est gratuite mais l'inscription est obligatoire via info@alsliga.be.







Dimanche 4 septembre

Participation gratuite Inscriptions ouvertes!





Présentations :

Cytokinetics

Biogen

Johan Coulembier à la parole

Je m'appelle Johan Coulembier, né à Ypres en 1951, cinquième enfant d'une famille de six. Nous avions une belle famille avec des parents respectés. Mon père avait un engagement social très sincère. Nous n'avons jamais oublié sa devise: «Poursuivez en silence!»

J'ai vécu une jeunesse agréable avec beaucoup de possibilités dans les mouvements de jeunesse et (dans mon cas) beaucoup d'éducation musicale.

Mi 1973, j'ai obtenu un diplôme d'ingénieur à Ostende et le lendemain j'ai commencé à travailler chez Picanol, jadis et aujourd'hui encore le plus grand employeur de notre région.

Je me suis marié en 1974, et suis devenu le père de trois fils solides. Ce furent des années bien remplies: tout d'abord, il y avait bien sûr l'éducation de nos trois enfants. Mon épouse a enseigné l'éducation physique et a entraîné les gymnastes du club local. J'étais moi-même employé à temps plein chez Picanol et mes aspirations musicales m'ont dirigé vers le monde des chœurs. Outre chanteur et chef d'orchestre occasionnel de nombreuses chorales, j'ai établi mon propre groupe « Chorus » depuis 1969, un groupe qui est en fait encore toujours actif, mais maintenant sous une direction plus jeune.

Au fil des années, nos enfants ont développé leurs propres compétences et comme par hasard (ou pas ?), la technique et la musique ont toujours joué un rôle très important. Vous pouvez parfois les trouver ensemble dans un certain groupe ou orchestre ou bien en participant à un événement musical quelconque, ou autrement chez l'un d'entre eux à la maison pour y travailler sur des conduites d'eau, d'électricité, etc..... Cette solidarité active des enfants – j'y reviens plus tard - est pour les parents une des plus grandes satisfactions! Je dois aussi mentionner nos trois belles-filles très sympa et nos cinq petits-enfants... on avait de la chance!

En ce temps-là, j'ai eu la chance professionnelle de contribuer aux grandes évolutions au sein de l'entreprise. Souvenez-vous simplement qu'il n'y avait pas encore d'ordinateurs en 1973, pas de téléphones cellulaires, même pas de photocopieuses ou de télécopieurs, etc.... Et je ne parle même pas des (r)évolutions industrielles et de gestion qui auraient lieu. J'ai été impliqué dans des projets très stimulants et passionnants, ai pu apprendre beaucoup, ai pu acquérir de l'expérience et pu apprécier du merveilleux travail d'équipe.

Tout cela m'a amené en Chine en mars 2004. Picanol y avait un établissement qui devait être élargi. Ce qui était prévu comme une «aide pendant cinq mois » a finalement culminé en un quasi temps-plein sur site pendant un peu moins de 12 ; séjour terminé le 1er Février dernier! Ceci est en fait un mois ou sept plus tôt prévu que prévu (j'aurai 65 en août) et ainsi nous entamons l'histoire de la SLA.

En octobre 2014, j'étais pendant quelques semaines de retour en Belgique, et participait – comme d'habitude – aux réunions des associations de musique où jadis j'avais des fonctions à responsabilité. Au cours de cette réunion, je me suis surpris à parler avec une langue double. J'avais bu quelques chopes, mais je n'étais certainement pas saoul, bien que les autres s'en doutaient certainement.



Les mois suivants, ce défaut se manifestait de plus en plus souvent et plus prononcé, ce que j'ai donc signalé à mon médecin en novembre, à qui je rendais régulièrement - 3 à 4 fois par an - visite pour des contrôles de routine comme p.ex. de la tension artérielle. Il m'a d'abord envoyé chez un spécialiste de la gorge nez et oreilles, puis à un neurologue. Dans les mois suivants, j'ai subi toutes sortes de scans du cerveau et d'autres tests (cœur, poumons...). La bonne nouvelle était qu'il n'y avait rien d'alarmant – vu mon âge. Mais entre-temps, mes problèmes de voix empiraient peu à peu et en mangeant, je subissais de plus en plus d'ennuis. La mastication et la déglutition devenaient de plus en plus difficiles, je devais adapter mes habitudes alimentaires, mais tout était encore faisable. Le diagnostic "dysarthrie" avait déjà été posé, mais quelle était la cause ?

Douche virtuelle

Fin juin 2015, le verdict final était rendu: "SLA bulbaire". J'en avais déjà entendu parler, entre autre à travers des reportages sur le Ice Bucket Challenge, mais à travers l'information sur l'Internet, j'ai reçu une douche virtuelle encore beaucoup plus froide... Bizarrement je ne paniquais pas; je ne laissais même pas mon sommeil. Mon attitude était et est en fait maintenant encore: «Nous faisons ce que nous pouvons, nous prenons bien sûr compte des problèmes éventuels futures, mais nous verrons bien...». Avec l'aide du médecin de famille et du neurologue nous faisons maintenant appel au VAPH.

En dialogue avec mon patron, nous avons ensuite élaboré un scénario pour une finalisation plus rapide de mes activités en Chine. Un scénario praticable pour l'entreprise et qui pourrait encore me donner le sentiment de terminer mes affaires en beauté. J'aurais pu terminer à la minute et mon employeur l'aurait sans doute respecté, mais cela m' aurait donné un sentiment insatisfaisant et je voudrais vraiment éviter le trou noir. Les derniers mois ont été évidemment un peu lourd (un voyage en Chine dure 24 heures...), mais m'ont donné un sentiment de satisfaction.

Pendant la dernière demi-année j'ai aussi fait des efforts pour vivre aussi bien que possible avec mon «handicap». La logopédie adapté, ce qui signifie beaucoup plus que des exercices de voix, ainsi que des conseils concernant par exemple mâcher et avaler. J'ai eu la chance de rencontrer un orthophoniste qui a une connaissance approfondie et de l'expérience avec mes problèmes spécifiques et en fait, c'était elle qui m'avait donné les coordonnés de la Ligue SLA!

Mon dernier voyage en Chine était du 15 janvier au 2 février. C'était une expérience exceptionnelle car mes 3 fils ont proposé de faire partie du voyage et de rester là avec moi pour se prendre des vacances. Que leurs épouses ont été d'accord (et donc sont restées toutes seules en Flandre), c'est quand même fantastique ! Ma mission était d'obtenir une dernière fois que tout progresse comme prévu dans la société en Chine, après la réorientation de mes différentes fonctions et tâches.

En outre, nous avons également vidé l'appartement où j'ai vécu 10 ans et dit au revoir aux nombreux collègues et amis. Maintenant, je me rends compte que j'ai n'aurait pas pu sans l'aide de mes 3 fils, aussi bien physiquement (j'ai perdu de la force et je suis vite essoufflé, etc...) que mentalement (disons émotionnellement). Pour eux, bien sûr, c'était aussi une expérience exceptionnelle et si on parle plus tard de mon séjour en Chine, ils seront en mesure de très bien le raconter!

C'est ainsi que commence un nouveau chapitre, je pourrais parler d'une «re-intégration» en Belgique. Depuis 2009, j'ai aménagé dans un petit appartement à Ypres, où je vis effectivement seul. Ma femme et moi avions convenu en 2006 de mettre fin à notre mariage. Il n'y avait pas la moindre querelle; nous nous étions tout simplement trop éloignés. Mon séjour en Chine, n'y avait

en fait rien à voir. Nous avons encore une bonne amitié et, évidemment, nos (petits-) enfants forgent un lien solide. Pour vous donner un exemple, la veille de Noël, nous étions encore TOUS ENSEMBLE dans la maison familiale.

Se débrouiller

Je vis donc seul, j'avais d'ailleurs l'habitude en Chine, mais je ne me sens pas du tout solitaire. Je peux compter sur ma famille (exfemme inclue!), et j'ai aussi deux frères et deux sœurs qui vivent à quelques kilomètres. J'ai apparemment assemblé un grand nombre d'amis au fil des ans, en partie par la société, la chorale,... et je peux dire que l'aide que j'ai déjà reçu est impressionnante!

Comme déjà mentionné ci-dessus: nous faisons ce que nous pouvons, je continue p.ex. à participer à des activités sociales. Les visites aux restaurants sont moins fréquentes, mais ne posent en eux-mêmes pas de problèmes ; il y a en plus beaucoup d'alternatives. Et d'un autre côté j'ai déjà pu expérimenter dans les restaurants - surtout s'ils savent à l'avance – peuvent faire des beaux plats, savoureux et comestibles pour moi. Dans un sens, je m'amuse aussi un peu à expérimenter des plats comestibles qui sont prêts à faire pour moi et qui conservent encore les saveurs spécifiques.

J'espère me débrouiller encore longtemps, mais je me prépare au moment où cela ne marchera plus. Grâce à mes capacités d'écriture qui ne sont pas touchés (je pense), je tente de rester en contact avec mon ex-employeur, des associations, la famille et les amis... en vue d'être utile et, si possible de partager mes expériences de vie le plus largement possible.



peeters mobility adaptions de véhicules sur votre mesure

KOLMEN 1114, 3570 ALKEN T 011/311 250 Einfo@peetersgroup.be PEETERSGROUP.BE/MOBILITY







- ELEVATEURS DE FAUTEUILS ROULANTS
- SYSTEMES HYDRAULIQUES
- SIEGES PIVOTANTS

- SYSTEMES DE RANGEMENT
- ANCRAGES
- AMENAGEMENT DES MINIBUS & AUTOBUS

OMGEVINGSBEDIENING MET CREACLICS



Crea Domotics is een firma die al 25 jaar bestaat en 16 jaar actief is in de domotica wereld. Wij hebben een unieke 'Hippe' applicatie ontwikkeld 'CREACLICS' om uw omgeving zelfstandig te kunnen bedienen. Dit gebeurt op basis van aanraking of scanning. Elk type hulpschakelaar kan gebruikt worden. We bieden de mogelijkheid om verlichting, verwarming, audio, telefonie, tv, deuren, bed, noodoproepen, ... te gaan sturen. Ook vanop de rolstoel of aan het bed kan CreaClics eenvoudig bediend worden.

De aanpassingen kunnen gebeuren **ZONDER KAP- NOCH BREEKWERK** en zijn gebaseerd op de iPad of Android tablet!

Ons doel is **MAATWERK** afleveren voor de eindgebruiker. Wij komen ter plaatse elke aanpassing bekijken alvorens een offerte op te maken zodat de eindgebruiker er zeker van is dat alles wat gevraagd is kan uitgevoerd worden.

Geen onderhoudscontract maar gratis updates en het systeem kan indien gewenst mee verhuisd worden. *ALLES WORDT DOOR ONS GELEVERD EN GEPLAATST*, allemaal inbegrepen in de prijs (inclusief BTW). Een volledig nieuwe comfortabele wereld gaat voor u open. Eenvoudig bedienen, dat is de opdracht. Het systeem is modulair uitbreidbaar en je koopt enkel de modules die je nodig hebt. Leveringen gebeuren vlot want ALS-patiënten krijgen voorrang. Het systeem wordt ook deels terugbetaald door het VAPH.

Crea Domotics behandelt elk dossier zeer discreet en met de meeste zorg!

CREA DOMOTICS - HEIRWEG 17 - MALDEGEM - 050 / 71 98 71 - CREACLICS.BE

Chercher la petite bête ...

Danny est assis en terrasse. Il dirige son visage vers les rayons de soleil et ferme ses yeux. Un moustique tourne autour de sa tête. Le bourdonnement augmente et l'irrite énormément. Danny déteste les moustiques. Il déteste les guêpes, les mouches, les reines abeilles, et les abeilles. En essayant de suivre le moustique avec ses yeux, il s'étonne que le moustique a réussi à se poser sur son bras gauche. Il se résigne à attendre la piqure inévitable et les démangeaisons associées. La limonade dans son verre devient entre temps tiède. Cependant il a soif et passe sa langue sur ses lèvres sèches. Il regarde constamment en direction de la porte du café. Voilà que Mia revient finalement. Comme elle lui caresse la tête et insère la paille entre ces lèvres. Il boit comme un gourmand. Le petit gonflement de la piqûre de moustique démange venimeusement.

Son cerveau enregistre la démangeaison, la soif, la chaleur mais Danny ne peut pas bouger. Les nerfs qui contrôlent les muscles de ses membres sont morts. Danny a la SLA. Il est au piège dans son propre corps et il est complétement dépendant des autres.

Rien qu'en Belgique il y déjà 1000 personnes comme Danny. Chaque année 200 cas survient. Chaque année environ 200 en meurt car la SLA frappe rapidement et sans pitié. Danny vit depuis maintenant 37 années avec la SLA. Il a donc de la chance ...

La SLA est incurable, et imparable et irréversible. Les patients ont une durée de vie de 3 à 5 ans après le diagnostic.

Il y a plus de vingt ans que certains patients atteints de SLA et leurs familles ont fondé la Ligue SLA. La Ligue fournit des informations aux patients, prête des ressources pratiques et récolte des fonds pour la recherche scientifique.

Grâce à Mia, Danny peut profiter du soleil sur une terrasse, boire une limonade avec une paille et chassé les moustiques au moment opportun.

Merci à la Ligue SLA, Danny est dans un fauteuil roulant et dispose d'un équipement de communication sophistiqué et personnalisé.

Aidez les personnes comme Danny à avoir une vie digne et confortable et soutenez la Lique SLA.

Déposez votre contribution au BE28 3850 6807 0320.

Els Van Camp



Liaison SLA: un nouveau service



Je m'appelle Gwen Vernimmen et je suis une ergothérapeute comme externe à la Liaison SLA.



Mon travail consistera pour les patients atteints de SLA dans une situation aiguë à la maison à rester aussi autonomes que possible.

Après avoir esquisser le contexte et décrit la dépendance des patients de la SLA, nous donnons des conseils et nous soutenons le patient avec des informations.

Pour ce faire, j'invite d'abord les patients de la SLA et soignants pour une rencontre exploratoire pour identifier leurs besoins spécifiques. Afin de travailler aussi efficacement que possible et autant

que possible pour toucher les patients de la SLA, ces conversations sont préférable au sein du Secrétariat. Dans une situation aiguë, il est évidemment prévu une visite à domicile.

Dans la prochaine étape, nous nous asseyons avec toutes les parties, également les soignants afin de trouver une solution.

Si c'est un apport personnelle, ou éventuellement un apport professionnelle qui est donné, nous examinons quelle solution serait idéale pour le patient de la SLA. Un plan de soins personnels est établi à travers une orientation pour optimaliser la situation à domicile.

La Ligue SLA offre un service gratuit aux patients SLA en Flandre

qui restent à la maison et ont des problèmes d'autonomie. Ce service est financé par le SPF et s'effectue en collaboration avec les hôpitaux conventionnés. Gwen occupe cette fonction de liaison-SLA qui offre une service d'aide, d'orientation et d'information. Les patients SLA doivent s'inscrire (gratuitement) chez la Ligue SLA pour pouvoir faire appel à ce service.

Comment cela se déroule-t-il?

Vous prenez contact, en tant que patient SLA, membre de sa famille ou prestataire professionnel de soins de santé, avec la liaison SLA par e-mail **liaison@alsliga.be** ou par téléphone (du lundi au vendredi entre 9h et 16h).

Après une analyse approfondie de la situation, le service de liaison proposera un rendez-vous pour discuter de solutions aux problèmes. Il est préférable de faire cela avec toutes les parties concernées: le patient, le soignant proche et/ou un représentant des fournisseurs de soins de santé (kinésithérapeute, infirmière, médecin généraliste ou autre).

Le service de liaison peut fournir des conseils sur les questions urgentes et sur les problèmes nécessitant une intervention coordonnée. Ce soutien est fourni aux patients et à leur environnement proche. La personne de liaison présente un plan de soins et s'efforce d'optimiser la situation à domicile: il est important que le patient puisse rester à la maison le plus longtemps possible dans les meilleures conditions et que les adaptations puissent être réalisées rapidement et efficacement. Il cherchera donc des solutions créatives sans changements majeurs.

En résumé : la Liaison SLA offre un service personnalisé, adapté aux besoins individuels et spécifiques des patients.

SUPPORTGlobal ALS Day

Nous remercions tous ceux qui ont contribué à la campagne de la SLA du 21 Juin 2016. Bien que nous, à la Ligue SLA, ne puissions pas disposer de tout le matériel source des interviews régionales et locales, des reportages, des photos et de toutes les autres initiatives (vous étiez nombreux!), nous apprécions absolument toutes ces activités qui ont contribué, d'une certaine manière, à la sensibilisation de l'opinion publique. Cette campagne, peut-être moins «spectaculaire» que la précédente ice-bucket, n'était sans doute pas moins profond et poignant. Nous espérons que la réponse globale à l'initiative "http://www.2ememainpourSLA.be" de Publicis sera massive.

Merci à tous pour vos efforts inlassables!

Continuez à vous profiler dans les médias et d'attirer l'attention à la SLA!



Patients atteints de la SLA vendent leurs propres biens au profit de la recherche

Les patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) perdent rapidement le contrôle de leurs muscles. Ils ne peuvent donc plus utiliser la plupart de leurs possessions personnels après une période de temps très limitée. Par conséquent, la Ligue SLA et l'agence de publicité Publicis - avec Koen Mortier et CZAR - organisent une campagne pendant la semaine de **juin 21, Jours mondiales de la SLA**; une campagne qui vous fait réfléchir sur la SLA, pour le moins.

En collaboration avec "2dehands.be" un web-shop a été créé où les patients peuvent vendre leurs possessions personnels en faveur de la recherche sur la SLA. De cette action, l'horreur de cette maladie est immédiatement évidente : quelqu'un propose par exemple sa boîte à outils, un autre patient propose son lit de soins à domicile. Ces patients continuent à lutter contre la SLA, même quand ils pourraient déjà être décédés.

Vous pouvez, en tant que consommateur, soutenir cette action en achetant des articles de la boutique, où vous pouvez également vendre des biens vous-même pour le bénéfice de la recherche sur la SLA. Des instructions simples ont été indiquées sur **2ememainpourSLA.be**

La campagne sera lancée à partir du 20 Juin à partir d'un spot télévisé touchant, des spots radio et des bannières sur "2dehands.be". Les spot radio ont été produits par Cobra ; l'imagerie est prise en charge par les photographes Jef Boes et Koen Mortier.

Votre soutien et votre aide dans la diffusion de cette campagne sont très appréciés par la Ligue SLA et sont aussi très précieux pour la recherche sur la maladie.

Plus d'information sur la SLA: Evy Reviers, CEO persdienst@alsliga.be ou 0495-44 67 82, www.ALS.be Plus d'information sur la SLA: Fréderic Sodermans, Account Manager Publicis **Frederic.sodermans@publicis.be** ou 02-645 35 28





Bienvenue sur notre chaîne télévisée!

Vous y trouverez toutes sortes de films sur la SLA.

http://ALS.be/ALStv/fr



Allez regarder via ALS tv les petits films sur le Lion Challenge de Karim et Brigitte.



ALS.be/forum





GPS / GSM / GPRS

Système de suivi des personnes

Protège tous que vous aimer, vos enfants, votre véhicule, votre animal domestique...

...maintenant, toujours et partout.

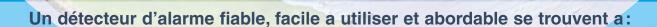


- = système de suivi des véhicules
- = système de suivi des personnes

Cet pour mobile et personnes a mobilité réduite, enfants et animals domestiques.

Aussi connu dans le monde de ALS, la maladie qui prive une personne de sa capacité dans les plus brefs.

"Nous savons de cette maladie de notre mère qui est patiènte."



Grand Co.

Leyton-House

Leyton-House Security • 25 ans d'expérience du marché

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

ALS Mobility & Digitalk

LE PROJET « HELPDESK ALS DIGITALK » (DISPOSITIFS D'AIDE À LA COMMUNICATION POUR PALS) EST DEVENU POSSIBLE POUR NOUS GRÂCE AU « DIENST WELZIJN EN GEZONDHEID » (SERVICE BIEN-ÊTRE ET SANTÉ) DE LA PROVINCE DU BRABANT FLAMANDE.



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

Le service d'emprunt gratuit de dispositifs d'aide

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

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

ALS M&D dispose d'appareils offerts après le décès de patients SLA, donnés par des clubs de services ou achetés par l'asbl même.

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

Toute demande de réparation ou d'adaptation des dispositifs d'aide em-

FRAIS DE TRANSPORT

Les dispositifs d'aide que vous désirez emprunter doivent être cherchés et rapportés à Louvain par vos soins. Cependant, si cela s'avère impossible, le transport peut être organisé par nous moyennant une participation financière. Elle s'élève à € 0,40 / km, avec une redevance minimale de € 20. pruntés à ALS M&D doit être adressée à cette association. Les travaux ne sont exécutés que sur décision d'ALS M&D et par des professionnels. Toute réparation effectuée sans passer via l'asbl ou due à la négligence de l'emprunteur, ne sera pas prise en charge financièrement par ALS M&D.

Conditions d'emprunt de matériel

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

Matériel	Montant caution
Appareil de communication	€ 80 ,-
Fauteuil roulant électrique	€ 120 ,-
Autres dispositifs	€ 40 ,-

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

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

Par la même occasion, nous tenons à faire remarquer que les dispositifs d'aide empruntés ne nous sont pas toujours rendus en temps utile mais parfois bien 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 la Ligue SLA. Nous devons en tenir compte lors du remboursement de la caution.

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

Votre demande auprès des autorités belges

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

Vous trouverez plus d'infos dans la rubrique ALS M&D, sur notre site web ALS.be/fr.

Proposition de la Lique SLA asbl à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration "In Memoriam" ou une occasion particulière, de participer à la lutte contre la SLA..

Il y a des moments où l'on veut partager un sentiment profond qui nous touche personnellement avec tous ceux que l'on aime. Qu'il s'agisse d'un enterrement ou de la commémoration d'une perte qui vous a profondément marqué, ou encore d'événements plus réjouissants comme un jubilé, un anniversaire... On se réunit et on est reconnaissant de pouvoir partager ces sentiments profonds avec des personnes prêtes à vous épauler ou à trinquer joyeusement ensemble. Vous ne leur demandez ni cadeaux, ni fleurs ni couronnes.

Mais, de leur côté, les invités n'aiment pas arriver les mains vides. Voilà une belle occasion pour lancer votre invitation dans le cadre d'une bonne cause à soutenir, par exemple à la Lique SLA et ses objectifs avec le numéro de compte suivant BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB.

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement, et lorsque leurs dons s'élèvent à plus de € 40 ils recevront également une attestation Fiscale.



PAS DE FLEURS, NI COURONNES, PLUTÔT UN GESTE AU PROFIT DE LA

Via le numéro de compte

BE28 3850 6807 0320 et BIC **BBRUBEBB**

avec la mention

"EN MÉMOIRE DE ..."

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

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

Vous trouverez plus d'info sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner, sur notre site web ALS.be/fr

Pour vos dons petits ou grands, la Lique SLA vous en est reconnaissante.



Mobiliteit Mobilité



For a better quality of life!!!

Maatwerk Sur mesure

Zoekt u een rolwagen op maat, een rolwagen met een aangepast besturings- of bedieningssysteem voor uw woonomgeving?
Zoekt u de juiste communicatiesoftware en -toestellen voor de meest efficiënte gespreksmogelijkheden?
HMC is uw partner in de zorg voor uw optimale levenskwaliteit.

HMC vervaardigt hulpmiddelen op uw maat zodat u zich comfortabel kan verplaatsen en gemakkelijk kan blijven communiceren.

we werken op uw vraag totaaloplossingen uit met geavanceerde besturings- en communicatiesystemen en hoogtechnologische computerbedieningen. Onze HMC therapeuten en verstrekkers zorgen, vanuit hun paramedische en technische achtergrond, voor individuele begeleiding en advies bij uw keuze van bulpmiddelen. hulpmiddelen.

Samen zoeken we de beste oplossing . For a better quality of life!!!

Vous cherchez un fauteuil roulant à votre taille, avec un système de pilotage personnalisé, ou un système de commande pour votre environnement résidentiel? Vous voulez le bon logiciel et appareillage de communication pour les possibilités de conversation les plus efficaces? HMC est votre partenaire de soin pour une qualité de vie optimale. HMC fabrique des adaptations d'équipements de haute technologie sur mesure, pour vous permettre de vous

technologie sur mesure, pour vous permettre de vous déplacer confortablement et communiquer facilement. Nous élaborons à votre demande, des solutions totales avec systèmes de pilotage et communication avancés et commandes informatiques à la pointe de la technologie. Nos thérapeutes HMC et dispensateurs de soins, s'appuyant sur leurs connaissances techniques et paramédicales, vous accompagnent et conseillent lors de votre choix d'équipements. Nous recherchons la meilleure solution ...

Computer & Communicatie Ordinateur & Accès



Omgevingsbediening Contrôle environnemental



www.hmc-nv.com 9 380 19 72



Attestations Fiscales & Leas en duo

La Lique SLA a recu officiellement la prolongation jusqu'en 2018 de l'autorisation de délivrer des attestations fiscales à des donateurs dont la contribution s'élève au minimum à € 40.

Modifications fiscales importantes concernant la déduction de dons

Les dispositions relatives aux donations sont modifiées à partir de l'exercice d'imposition 2013 (année de revenus 2012). Les dons (minimum € 40 sur base annuelle) donnaient auparavant droit à une déduction fiscale: plus le revenu était important, plus grand était l'avantage fiscal. Dès à présent, les dons donnent droit à un crédit d'impôt de 45% du don effectué, quelle que soit la hauteur du revenu..

Réduction d'impôts

La déduction fiscale devient une réduction d'impôt.

Pour l'année fiscale 2013, les dons effectués en 2012 donnent droit à une diminution d'impôt de 45% des montants versés et non plus à une déduction fiscale.

Modifications du code de l'impôt sur le revenu 1992.

Les dispositions de l'article 104 3° à 8° et des articles 107 à 111 sont supprimées et remplacées par l'article 14533, §1, alinéa 1er, 1°, e, du code de l'impôt sur le revenu 1992.

Conditions pour l'obtention d'une attestation fiscale

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

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

Un don faisant l'objet d'une attestation fiscale ne sera déductible pour le donneur que s'il est effectué sans contrepartie. Les attestations fiscales ne peuvent pas non plus être délivrées pour des versements de fonds issus de collectes, qui ne sont donc pas attribuables à des versements individuels. Elles ne peuvent pas non plus être fournies pour des versements sur un autre compte que celui agrée pour fournir les attestations fiscales.

Nous pouvons fournir une attestation fiscale que lorsque nous disposons des données suivantes:

votre nom et prénom (dans cet ordre, comme écrit sur votre eID), le nom et prénom de votre partenaire (dans cet ordre, comme écrit sur sa elD, si vous êtes mariés ou cohabitant légaux), votre adresse de domiciliation, votre adresse e-mail, votre date de naissance ou numéro de registre national. Les entreprises qui désirent une attestation fiscale doivent aussi obligatoirement donner leur numéro de TVA ou d'entreprise.

Vous pouvez aussi consulter ces conditions sur notre site sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner.

Nous vous recommandons de contacter le secrétariat par info@ALSLIGA.be ou 016/23 95 82, pour éviter les doutes et les malentendus.



Prenez la Ligue SLA dans votre testament et/ou en legs en duo Quel est le legs en duo?

Le legs en duo est une méthode légale qui donne à une personne la possibilité de donner une partie de ses possessions

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit



Grote Markt 21 3440 Zoutleeuw Tel: 011/78.54.01

Fax: 011/78.54.22

BTW: BE 0466.709.263

BIBF 205926

RPR Leuven

à une œuvre de bienfaisance et de donner une partie à ses héritiers.

Grâce à ce legs en duo la personne fait d'une pierre deux coups:

- 1. une partie de l'argent va à une bonne cause:
- 2. le legs en duo peut avoir un avantage fiscal parce que l'article 64 du code des droits de succession prévoit qu'on peut indiquer quelqu'un comme héritier sans qu'il doive payer des droits de succession, à condition cependant qu'une autre personne au une société prenne les droits de succession à sa charge.

Cela signifie concrètement que les héritiers reçoivent plus de leur héritage parce qu'ils doivent payer moins de droits de succession (= impôts sur la succession). Qui n'aime pas recevoir plus que prévu?

Cependant, il y a un mais... Un legs en duo donne aux héritiers la possibilité de recevoir plus de leur héritage, mais malheureusement, cela ne compte pas dans toutes les situations: il y a des conditions spécifiques qui doivent être respectées.

Visitez notre site web ALS.be/fr pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

Fonds MaMuze® & ALS M&D

100 % DE VOTRE DON AU FONDS MAMUZE ET ALS M&D SONT DÉDIÉS AUX PROJETS SUI-VANTS:

MaMuze®

A cause de leur grand besoin de soins, la vie des pALS est généralement réduite à une vie à la maison. En combinaison avec la charge psychologique de leur maladie, ils sont très susceptibles de tomber dans l'isolement social. Le fonds MaMuze de la Ligue SLA veut changer ceci en offrant aux pALS une participation agréable à la vie sociale. Vous trouverez quelques exemples ci-dessous:

Middelpunt est toujours à la disposition des pALS. Le centre est multifonctionnel au niveau de l'accessibilité avec le soutien du fonds Ma-Muze. Votre don offre aux pALS et leurs familles un séjour agréable à la côte belge (www.middelpunt.com).

La Ligue SLA organise annuellement un weekend de contact dans la résidence de soin Middelpunt. Pour offrir à nos pALS un vrai sentiment de vacances sans soucis pendant ce weekend, nous leur offrons des thérapies de relaxation et de cocooning, des possibilités de détente et des dispositifs d'aide. Ainsi ils peuvent oublier pour un moment leur combat journalier en sortant avec leur famille, recharger les batteries, respirer l'air frais de la mer... pour ainsi retourner à la maison avec plein d'énergie.

Offrir aux pALS les activités de détente et les événements qui sont organisés par la Ligue SLA même, ou par d'autres organisation en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades en bicyclette, des tours à bateaux, faire du voile... Si vous désirez rester informé sur le fonds MaMuze, veuillez visiter régulièrement notre site web, nos réseaux sociaux et le magazine de la Ligue SLA.

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk (ALS M&D) est un service d'emprunt où les pALS peuvent rapidement et gratuitement emprunter des dispositifs d'aide. La gamme contient des dispositifs d'aide de mobilité comme des déambulateurs, des fauteuils roulants manuels et électriques sophistiqués et des systèmes de levage, et des dispositifs d'aide de communication comme des ordinateurs/communicateurs et des tablettes PC avec software de communication.

Le service d'emprunt ALS Mobility & Digitalk est une réponse aux mesures inadéquates des instances administratives pour des personnes avec la SLA. Les patients SLA vivent en moyenne seulement 3 à 5 ans. Pendant cette période leurs besoins changent de façon énorm. Les personnes au-dessus de l'âge de 65 ans au moment du diagnostic ne trouvent pas ou à peine des solutions auprès des autorités. Le service d'emprunt ALS M&D aide tous les patients SLA et prête gratuitement des dispositifs d'aide dont les personnes avec la SLA ont besoin en ce moment. Le service d'emprunt a été spécifiquement conçu pour satisfaire aux besoins toujours évoluants d'un patient SLA. Il faut une grande diversité de dispositifs d'aide. Ils doivent toujours être disponibles et adaptés continuellement.

Ces dernières années le service d'emprunt a énormément investi dans l'achat, l'entretien et l'adaptation de toutes sortes de dispositifs d'aide. Nous avons pu compter sur des sympathisants qui ont donné des dispositifs d'aide hautement technologiques comme des fauteuils roulants avec navigation par le menton, des appareils de communication et des systèmes de levage. Mais le soutien financier est et reste essentiel pour garantir le fonctionnement optimal du service d'emprunt et d'offrir le plus possible de support aux pALS.

Les bienfaiteurs contribuent directement au succès de ce projet et la qualité de vie des pALS. Donnez maintenant et atténuez la souffrance des centaines de patients SLA que nous atteignons et soutenons.

Grâce à la contribution de beaucoup de personnes nous faisons des miracles ! Participez-vous aussi ?

Faites un don à la Ligue SLA sur le numéro de compte bancaire BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB:

en mentionnant "MaMuze", si vous désirez rompre l'isolement social des pALS; ou en mentionnant "ALS M&D" si vous désirez offrir des dispositifs d'aide pour la mobilité ou la communication des pALS.

BÉNÉVOLES RECHERCHÉS

Pour toutes sortes de tâches comme la traduction NL-FR-EN-DE, assistant(e) pour la collecte de fonds, aide administrative, technicien ou mécanicien, réseaux sociaux...

Pour plus de tâches bénévoles, visitez notre site web ALS.be/fr, sous le thème Travailler pour la Lique dans la rubrique Lique SLA.

ADRESSES UTILES DES CENTRES DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRES (CRNM)

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Louvain 016 34 35 08

marielle.verbeek@uzleuven.be www.uzleuven.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gand 09 332 62 29

secretariaatnmrc@uzgent.be www.uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem 03 821 45 08

iris.smouts@uza.be www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal "De Bijltjes"

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek 02 531 53 11

florence.moreau@inkendaal.be www.inkendaal.be

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Bruxelles 02 477 88 16

sara.bare@uzbrussel.be www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles 02 764 13 11

peter.vandenbergh@uclouvain.be www.saintluc.be

CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège 04 225 61 11

Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout alain.maertens@chrcitadelle.be

Rendez-vous: 04 225 60 70; Secrétariat médical: 04 225 70 80; Secrétariat universitaire: 04 225 63 91

www.chrcitadelle.be

Erasme Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles Responsable Dr. G. Rèmiche: 02 555 81 25 et 02 555 68 55; Docteur Françoise Degreef: 02 555 33 94;

Assistante Géraldine Decrolière: 02 555 34 73

geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be www.erasme.ulb.ac.be

