ALS.be SLA magazine

N°. 173
JUILLET - AOÛT - SEPTEMBRE 2016

SOUS LA HAUTE PROTECTION DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS SLA/MMN

ALLIANCE

2EMEMAINPOURSLA.BE

DÉBAT SCIENTIFIQUE

LA LIGUE SLA REMPORTE LA 14ME ÉDITION DU PRIX « DE STANDAARD »!

Magazine trimestriel de la Ligue SLA Belgique asbl | P209160 Gent X | ER: Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA | numéro d'identification 9898

Newsflash !

#BEAHERO

Êtes-vous patient SLA vous-même et souhaiteriez-vous organiser « quelque chose » pour soutenir l'étude de la SLA ? Voudriez-vous faire une collecte de fonds ?

Maintenant vous avez l'opportunité !

La Ligue SLA est à la recherche de patients qui aiment retrousser leurs manches et ainsi promouvoir la recherche !

Intéressé? Contactez-nous !

Découvrez TV SLA!

Restez à jour!

Visitez **TV SLA** pour tous les nouveaux reportages, les documentaires, les nouvelles et encore plus!

ALS.be/fr

VISITEZ NOTRE SITE

TROUVEZ NOUS SUR | **ALS LIGA - LIGUE SLA**

facebook

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.

FAITES UN DON VIA SMS

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

4334

2.00 € / SMS verstuurd-envoyé

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@ALS.be
www.ALS.be/fr

Heures d'ouverture
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
Alliance

2
A cure for ALS

3
Recherches

6
Calendrier des activités

7
Activités

11
ALSshop.be

12
Weekend de contact

15
Conseils: Les 'Dix Commandements'

16
Prix De Standaard

18
S'il vous plaît

20
ALS Mobility & Digitalk

22
Attestations Fiscales & Legs en duo

23
Fonds MaMuze® & ALS M&D

23
Adresses utiles CRNM

'Alliance'

La fin de l'été 2016 est en vue, même si nous ne pouvons pas complètement nier l'impression qu'il vient seulement de commencer ! Cet été bourdonnait, tout comme l'été dernier et probablement l'été prochain, d'activités avec, pour et par les pALS.

Un point culminant était sans aucun doute le fait que nous avons remporté le Prix de la Solidarité du journal De Standaard. Le jury a estimé que notre article, qui résumait le journal de la journée sur une seule page "parce qu'un patient SLA ne peut même plus tourner des pages", était particulièrement convainquant. La campagne "2ememasinpourSLA", où nos pALS offraient leurs possessions personnels, qu'ils ne peuvent plus utiliser en raison de leur maladie, faisait réfléchir sur la SLA, pour le moins. Et bien sûr, il y avait le week-end de contact à Middelkerke, où, entre autres, de nouveaux développements liés à la SLA, de nouvelles recherches et lignes de politique, ont été expliquées et discutées. Ceux d'entre nous qui veulent reconsidérer ces et d'autres informations peuvent, bien sûr, visiter notre site **als.be/fr** Vous pouvez y, par exemple, aussi (re)trouver le message vidéo du Ministre flamand du Bien-être Jo Vandeurzen, avec l'éclaircissement des politiques flamandes, récentes et futures, relatives à la SLA.

Il est évident que la Ligue SLA continuera à soutenir les pALS aussi après les mois d'été. Par exemple, concernant le choix des outils et des équipements. Nous aimerions aborder brièvement ce sujet particulier dans cette préface. Un conseil : soyez, comme patient SLA, prévoyant en choisissant vos outils !

En tant que patient SLA vous devriez, lors de l'acquisition de vos équipements d'aide, prendre en considération dès le début de votre maladie la progression typique de la SLA: la SLA est un processus dégénératif irréversible. La prévoyance en acquérant des outils et des équipements qui seront utiles à long terme est donc sans aucun doute préférable.

On trouve sur le marché une multitude d'appareils pour (continuer à) soutenir votre mobilité et votre communication. Pour éviter des coûts inutiles, des inconvénients et des peines en pure perte, vous devriez sélectionner les outils appropriés et planifier les adaptions nécessaires le plus tôt possible. Vous devriez aussi prendre en considération plusieurs facteurs additionnels tels que votre condition physique actuelle et future, votre situation financière et la possibilité d'une subvention sociale. Etant donné que ce sujet est à la fois techniquement et juridiquement complexe et qu' « un regard vers l'avenir » n'est d'ailleurs pas évident, vous devriez vous informer pour mieux choisir vos outils et équipements. Mais ne vous fondez pas sur l'hyperbole commerciale, mais adressez-vous pour tous renseignements aux experts neutres! La Ligue SLA est l'un des canaux que vous pouvez consulter gratuitement pour un avis motivé et indépendant. Contactez-nous via **als.be/fr**

Et maintenant il est grand temps de regarder vers l'avenir proche cet automne : nous ne resterons pas les bras croisés! Nous préparons déjà de nouveaux campagnes : il y a par exemple **Music For Life 2016**. A partir de septembre vous pouvez registrer votre action pour la Ligue SLA. Nous verserons l'intégralité de l'argent pour la recherche SLA. Ensemble, nous continuerons à nous battre comme des lions contre la SLA! L'évènement Music for Life, est typiquement organisé par la radio en Flandre. Si vous avez des évènements similaires à Bruxelles ou en Wallonie, n'hésitez pas à nous en faire part via : **info@als.be** ! Allons-nous ensemble pour plus en 2016 ? Dépasserons-nous les résultats de 2015 ?

Evy Reviers
Administratrice déléguée & 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.

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

KU LEUVEN

VIB

« 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 als.be/fr/ACureforALS

Si vous souhaitez de soutenir un ou plusieur de ces recherches, vous pouvez faire un don à chaque instant sur 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@als.be

Nouvelles perspectives prometteuses sur la SLA

VIB-onderzoek betekent nieuwe stap in de richting van een beter begrip van neurodegeneratieve ziektes

La recherche sur la sclérose latérale amyotrophique dirigée par la VIB KU Leuven a conduit à des conclusions intéressantes et inespérées.

Quand les scientifiques enquêtaient sur la pertinence de l'expression élevée de la protéine IP3R2 dans le sang des patients atteints de SLA, l'attente générale était que l'abaissement de l'expression de cette protéine aurait un effet protecteur sur les neurones moteurs concernés. Mais c'est l'exacte opposé qui s'est produit : IP3R2 est, en effet, un protecteur contre les effets négatifs de l'inflammation durant la SLA. De plus, le même mécanisme s'applique aussi à d'autres maladies telles que l'accident cardiovasculaire cérébral et la sclérose en plaques.

Cette recherche a été dirigée par le VIB Laboratoire de Neurobiologie, conduit par le professeur Ludo Van Den Bosch et Wim Robberecht (VIB-KU Leuven). D'autres laboratoires impliqués inclus le laboratoire Adrian Liston d'Immunologie Transnationale (VIB- KU Leuven), le Centre de recherche Inflammatoire Jo Van Ginderachter (VIB – Vrije Universiteit Brussel), UZ Leuven et l'Institut des Sciences du Cerveau RIKEN au Japon. Les remarquables conclusions de ces études ont été publiées dans le journal scientifique de renom Human Molecular Genetics.

Le récepteur protecteur

La SLA est une maladie neurodégénérative fatale, actuellement incurable, est causée par la perte progressive de neurones moteurs et de fibres dénervation du muscles qui résulte de la faiblesse musculaire et la paralysie. En Europe, 2.7 sur 100,000 personnes sont diagnostiquées de la SLA sur base annuelle. Environ 10% de tous les cas sont héréditaires dont 20% sont causés par les mutations dans le gène codant la superoxide dismutase 1 (SOD1). Pour ce type de SLA, les modèles de souris ont été développé et ont été utilisés pour le projet de recherche VIB.

Le Professeur Van Den Bosch (VIB-KU Leuven) "Dans le sang des patients de la SLA sporadique ainsi que dans les modèles de neurodégénérescence chronique et aigue, il y a une expression significativement plus élevée du récepteur intracellulaire IP3R2. Lorsque nous avons supprimé le gène codé IP3R2, la souris SLA n'est pas juste morte plus vite mais on a aussi vu une inflammation systémique et une augmentation de l'expression de certains cytokines, des protéines qui jouent un rôle important dans le système immunitaire. Par conséquence nous concluons que faire le contraire qui est l'augmentation du montant de IP3R2 est une réponse protective. Non seulement pour la SLA mais aussi pour des maladies neurogénératives."

Une tournure inattendue

Le processus de recherche est un excellent exemple de bonne science où aucune hypothèse ne pré-détermine le résultat. Bien que les scientifiques s' attendaient à ce que la suppression du gène codant IP3R2 soit responsable de la libération de calcium des réserves intracellulaires de calcium aurait un effet positif sur la survie des neurones moteurs, l'étude a prouvé le contraire: la suppression de IP3R2 a eu un effet négatif sur la survie de le modèle de souris SLA.

Le Professeur Ludo Van Den Bosch (VIB-KU Leuven): "Les effets négatifs de l'élimination IP3R2 dans d'autres types cellulaires semblent l'emporter sur les avantages potentiels de la suppression IP3R2 dans les neurones moteurs. Dans le cas des résultats inattendus comme celui-ci, un chercheur a deux options : arrêter le pro-

jet, ou de creuser plus profondément dans le problème. La dernière stratégie est la plus difficile, car le résultat est incertain. Mais, dans ce cas, il a donné de nouvelles perspectives intéressantes, soutenu par nos données ".

Prochaines étapes
Le laboratoire VIB est actuellement impliqué dans une nouvelle étude de la SLA en collaboration avec l'Institut des cellules souches Leuven (CSIL) et soutenu par la Ligue Belge SLA. En se concentrant sur différents types de cellules dérivées de fibroblastes de la peau de patient de la SLA, les scientifiques sont à la recherche d'aberrations de calcium dans leur métabolisme. La recherche sur le rôle de l'IP3R2 peut servir de base importante car elle contribue à la compréhension de la communauté scientifique des mécanismes qui peuvent protéger les neurones moteurs.

Le Professeur Ludo Van Den Bosch (VIB-KU Leuven): "Nous avons maintenant prouvé que certains aspects de l'inflammation pourraient jouer un rôle important dans la maladie tout ce qui pourrait éventuellement ouvrir de nouvelles options thérapeutiques pour les patients. " Mais si nous voulons vraiment guérir la SLA, nous avons besoin de comprendre tous les tenants et les aboutissants de la celle-ci au niveau cellulaire du patient. Des études comme la nôtre sont des pièces cruciales de ce puzzle complexe que nous devons résoudre avant que nous puissions développer une thérapie réussie ".

Nouveaux gènes découverts grâce au Ice Bucket Challenge & Project MinE

En 2014 face à l'engouement mondial du Ice Bucket Challenge plus de €200 millions ont été récolté pour la recherche SLA. En Belgique, le défi Ice Bucket Challnge représentait € 310.000 qui ont été entièrement utilisé pour le projet MinE Belgique. La Ligue SLA m'a fièrement annoncé que le chercheur du projet MinE Belgique (qui a coûté 1,5 millions d'euros), le Prof. Philip Van Damme a découvert deux nouveaux gènes (NEK1 & C21orf2) dans la SLA. Ces deux percées scientifiques ont été publiées dans la prestigieuse revue Nature Genetics le 25 Juillet 2016. Cela n'aurait pas été possible sans les dons de IBC ainsi que tous les dons de sympathie et le soutien du gouvernement flamand et la Loterie Nationale, les ambassadeurs Simon Mignolet et Herman Van Rompuy.

Découverte de NEK1 dans la SLA
Un nouveau gène SLA, le NEK1, est décrit dans Nature Genetics. Les mutations de ce gène prédisposent à la sclérose latérale amyotrophique.
Publication "NEK1 variants confer susceptibility to amyotrophic lateral sclerosis"

Découverte de C21orf2 dans la SLA
Dans le même numéro de Nature Genetics un autre nouveau gène nommé C21orf2 est lié au risque SLA.
Publication "Genome-wide association analyses identify new risk variants and the genetic architecture of amyotrophic lateral sclerosis"

Les variantes NEK1 prédisposent à la sclérose latérale amyotrophique

Afin d'identifier les facteurs génétiques qui contribuent à la sclérose latérale amyotrophique (SLA), nous avons fait des analyses de l'ensemble de l'exome (la partie du génome traduite en protéines) chez 1 022 patients ayant la SLA familiale (fALS) et 7 315 personnes de contrôle. Selon une nouvelle stratégie de dépistage, nous avons effectué des analyses de stress des gènes établie avec des gènes SLA et nous avons identifié une association significative entre les variantes NEK1 ayant une perte de fonction (LOF) et le risque à la fALS. Indépendamment, un mappage d'autozygosité dans une communauté isolée aux Pays-Bas a identifié une variante NEK1 p.Arg261His comme candidat comme facteur de risque. Des analyses de réplication des cas

sporadiques SLA (sALS) et des groupes indépendants de contrôle ont confirmé l'association significative entre la maladie pour les deux variantes le p.Arg261His (10 589 échantillons analysés) et le NEK1 LOF (3 362 échantillons analysés). Au total, nous avons observé les variantes NEK1 à risque chez près de 3 % des cas SLA. Le NEK1 a été lié à plusieurs fonctions cellulaires, y compris la formation des cils, la réponse aux dommages à l'ADN, la stabilité des microtubules, la morphologie neuronale et la polarité axonale. Nos résultats fournissent des avancées nouvelles et importantes dans l'étio-pathogénie et l'étiologie génétique.

Analyses pan génomiques d'association identifient de nouvelles variantes à risque et l'architecture génétique de la sclérose latérale amyotrophique

Pour élucider l'architecture génétique de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et pour trouver des loci associés, nous avons assemblé un panel de référence avec imputation personnalisée de l'ensemble des génomes séquencés des patients atteints de SLA et des personnes de contrôle appariées (n = 1 861). Par le biais d'imputation et l'analyse d'association selon le modèle mixte de 12 577 cas et 23 475 contrôles, et combiné avec 2 579 cas et 2 767 contrôles dans une cohorte de réplication indépendante, nous avons détaillé un nouveau locus à risque sur le chromosome 21 et identifié le C21orf2 comme un gène à risque SLA. En outre, nous avons identifié MOBP et SCFD1 comme nouveaux loci à risque. Nous avons établi des preuves que la SLA est un trait génétique complexe ayant une architecture de type polygénique. En outre, nous avons estimé l'héritabilité basée sur les SNP à 8,5 %, avec un rôle distinct et important pour les variantes à fréquence basse (fréquence de 1 à 10 %). Cette étude justifie l'examen de plus d'échantillons pan génomiques afin d'identifier des variantes causales rares qui soulignent le risque SLA.

Lisez plus au sujet de ces recherches et plus sur notre site ALS.be/fr sous le thème Recherches SLA, dans la rubrique Actuel.

Invacare® vous offre la solution complète

Consultez nos brochures sur www.invacare.be !

Rejoignez Invacare Belgium sur Facebook!

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

Trusted Solutions, Passionate People

INVACARE
Yes, you can.

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.

Coupe Memorial Angie
8-9/10/2016

Tournoi de Paintball en mémoire d'Angie. Tous les profits en faveur de la Ligue SLA.

Breakout Arena
Rue Du Grand Bru 20
4140 Sprimont

Prix:
€ 200 frais d'entrée FPO (40 & € 45 / box)
€ 275 wof + BBQ pour chaque équipe (5 joueurs)
BBQ le samedi soir: € 15 / personne

E-mail: **dany@p8ntball.be**
Tel.: +32 (0) 499.05 78 78

Cover for life
10-11/12/2016

Trois coverbands se produiront au Centre Culturel de Torhout et chacun d'entre eux a choisi un organisme de bienfaisance dont « Thiscover » a confié leur concert à la Ligue SLA. Nous vendrons des billets d'entrée en pré-vente et chaque visiteur recevra un hamburger gastronomique du foodtruck « Burgers&co ». Un vrai « bar gintonic » sera là ! Tous les profits seront répartis entre les trois organismes de bienfaisance par Music for Life.

Lieu de l'événement :
CC De Brouckere
Aartrijkestraat 6
8820 Torhout

LIKE TO STRIKE ALS ©

Evénement Pré-Noël
19/11/2016

Venez avec votre partenaire et passez une agréable soirée. Choisissez vos cadeaux de Noël, participez à la tombola et savourez les différents mets et spécialités et bien sûr étanchez votre soif.

Inscrivez-vous le plus vite possible pour le « goodie bag » : un exemplaire par couple. Les profits soutiendront la recherche du SLA.

Lieu de l'événement :
Rode Kruis lokaal
Vaartstraat 10
3630 Maasmechelen

Inscrivez-vous via
ella.wyckmans@gmail.com

Ultra Corsica
07/09/2017 - 23/09/2017

Ronny court l'Ultra Corse pour soutenir la Ligue SLA. L'Ultra Corse se passe en Corse (France) et ses 1000 km est reparti en 17 étapes. Un sacré défi! Merci Ronny!

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.

www.doidare.be

Des portes-savons pour la bonne cause

Elly Daelmans en Mieke Lammers ont crocheté des sachets de savon pour la bonne cause! Commandez ces portes-savons avec un savon aromatique pour 5 € chez Larelle Consultante Emmanuëlla. Les profits soutiendront la recherche du SLA.

Merci à vous, Elly, Mieke en Emmanuëlla!

Team 2cv 97 run for SLA
15-16/10/2016
Circuit 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.

Music for ALS
05/10/2016 - 23/12/2016

Le KVRI Vorselaar organise plusieurs activités au profit de la Ligue SLA ; ceci dans le contexte de Music for Life.

Music for Life: Des fleurs pour la SLA
15/11/2016 - 15/12/2016

Des décorations de Noël sont faites dans la région de Louvain au profit de la Ligue SLA.

La méditation à la maison
22/09/2016

Se détendre est l'objectif ! Vous pouvez vous inscrire en versant un paiement de 15 € sur BE 18 9731 6018 8965 en mentionnant «méditation à la maison ». Après la fin de la session, une boisson et un goûter sont prévus. Le € 15 sera versé entièrement à la Ligue SLA. Soyez rapide, le nombre de places est limité.

Lieu de l'événement :
Heirstraat 296/3
3630 Maasmechelen

MONT VENTOUX
CHALLENGE AGAINST ALS

« Nous relevons le défi »

AVEC JAGUAR LAND ROVER BENELUX

L'ambition de Jaguar Land Rover ne fait que croître. Leur but est de construire et de vendre en 2020 un million de voitures. En 2015 on était à mi-chemin. Cela veut dire que dans les cinq années à venir, nous verrons encore doubler le volume. On pourra s'attendre à une toute nouvelle gamme de modèles, supplémentaire à celle qui existe déjà. Bref, un défi. Pour le Benelux cela signifie un objectif de 20.000 nouvelles Jaguars et Land Rovers en 2020. Le beau jeu des chiffres, quoi!

Pendant la présentation de la nouvelle organisation qui vise à réaliser ce défi, les 20.000 nouvelles voitures en 2020 étaient comparées à l'ascension du Mont Ventoux. On devra travailler dur pour atteindre un tel but. Avec un tel objectif il faut focaliser, poser un deadline bien défini et « beaucoup d'entraînement ». Et encore, il faudra un grand effort pour réussir. Merveilleuse métaphore! De la même présentation nous avons appris qu'un des collaborateurs est atteint de SLP, une forme légère de SLA. Une maladie épuisante pour laquelle il n'existe pas encore de traitement médical. Pour solutionner ceci il faudra beaucoup d'argent afin d'exécuter les recherches nécessaires.

Ne serait-il pas chouette de pouvoir faire cette ascension du Mont Ventoux en compagnie des collaborateurs de Jaguar Land Rover Benelux? Tous ensemble! Et en même temps, on pourrait collecter plein d'argent en faveur de **ALS.BE**. Le but a été établi: 50.000 euros! L'idée présupposé était de finir le boulot avec une vingtaine de personnes. En attendant 48 personnes se sont déjà inscrites pour réaliser ensemble cet événement fantastique. Formidable! Hollandais, Belges, hommes, femmes, cycliste expérimentées et débutants. Une diversité de participants qui se sentiront unis et relèveront ensemble le défi de réaliser ce mégatruc. Fantastique!

Afin de concrétiser le montant de 50.000 euros, nous aimerions nous faire assister par l'organisation des dealers de Jaguar Land Rover Benelux. Tous les dealers de Jaguar Land Rover Benelux sont priés de donner un montant à la Fondation **ALS.BE** sous le numéro bancaire IBAN: BE28 3850 6807 0320. Nous espérons qu'une 50-aine d'entreprises de dealers collectera 25.000 euros et ce montant-là se verra ensuite doublé par Jaguar Land Rover Benelux! L'événement aura lieu le samedi 27 mai 2017. L'accommodation à l'hôtel a déjà été réservée. Des vêtements spéciaux pour les cyclistes et un équipement pour les supporters ont été produits. Tous les membres du personnel seront, par circulaire, mis au courant des développements et de la progression de leurs collègues cyclistes.

Nous comptons sur votre collaboration et nous vous remercions d'avance pour votre don.

Victor Kammeraat

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 !

Sint-Truiden EEN STAD APART

AMBIANCE IN'T STAD

Fruit Innovation Farmers

Action Rizla au bénéfice de la Ligue SLA

Nous autres, employés d'Imperial Brands, -un groupe dont fait partie Rizla Belgium- voulons et pouvons faire la différence pour notre communauté locale.

Cette année Rizla a choisi d'entreprendre une action au bénéfice de la Ligue SLA. D'où l'appel dans le magazine Rizla pour faire de petites choses, d'en vendre, d'en acheter… Ceux parmi nous qui sont un peu créateur/-trice se sont mis au boulot sans tarder et ainsi les créations suivantes ont été mises en vente dans la boutique pop-up actuel de Rizla: des cartes de voeux, des sachets bonbons, des cakes « quatre-quarts », des cupcakes, du pudding au pain, des créations au crochet, des smoothies, …

En vente pour la bonne cause on découvre aussi quelques nouveautés, comme par exemple de petites chaises gonflables, des animaux en peluche, des portemonnaies, … le tout offert par le personnel.

Un de nos collaborateurs a créé une pièce d'art à partir de toute sorte de matèriel Rizla. Tout cela était vendu aux enchères.

Certains de nos collègues se sont rendus au travail à bicyclette et ont été sponsorisés pour cette promenade à vélo. Leur zèle et leur enthousiasme ont rapporté 1040 euros. Rizla a triplé ce montant et quelques-uns de nos collaborateurs ont remis l'argent entre les mains de la Ligue SLA.

Mille fois merci! La chaleur portée à cette initiative est vraiment appréciée beaucoup!

- Ariane, Catya et Els

Votre action prendra de l'ampleur et profitera de plus d'intérêt des médias à travers la Ligue SLA

De nombreuses initiatives de volontaires locaux soutiennent des pALS. En qualité de la Ligue SLA nous sommes bien sûr ravis de telles initiatives; en plus nous pouvons également soutenir votre action locale à travers nos canaux de communication et pouvons vous fournir d'intérêt supplémentaire des médias! Une initiative locale merveilleuse mérite d'attirer autant d'attention que possible.

On est obligé, dans cette époque de communication rapide, de veiller à ce que ses actions sont bien annoncées et qu'elles atteignent le public cible. La Ligue SLA veut bien devenir votre partenaire pour vous aider à diffuser votre message et en plus même à partager son expérience ou autrement soutenir votre action. Il n'est évidemment pas notre intention de détourner votre initiative ou de nous imposer d'une façon ou l'autre. Bien au contraire ; nous voulons seulement vous aider à augmenter la portée et l'impact de votre action. Nous pouvons, comme la Ligue SLA, diffuser vos messages, vos posts etc. à travers nos réseaux de communication, et nous pouvons en plus - si vous le souhaitez – collaborer sur le contenu même ou vous fournir du matériel audiovisuel pour que la propagation de vos informations soit aussi efficace que possible. Bien entendu, vous pouvez bénéficier de notre expérience « historique » de mise en place d'événements.

Chaleur!

La Semaine la plus Chaleureuse s'approche!

Cette année aussi, la semaine qui précède la fête de Noël offrira l'occasion de montrer son bon cœur pour les autres avec **Music For Life**!

Vous aussi, vous aurez la possibilité de contribuer vos petites flammes en organisant vos propres actions pour la Ligue SLA. Les revenus seront versés intégralement aux recherches SLA.

Sur **als.be/actionSLA** vous trouverez un nombre d'idées toutes neuves. Jamais plus on aura froid si nous nous gardons au chaud!

Nous conclurons 2016 en beauté?

Vous sentez déjà bouillonner les idées?

Vous nous aidez à tirer les marrons du feu?

Des marathons comme on n'en a jamais vus

Le 14 décembre 2014, à l'occasion du SPARK Marathon aux Pays-Bas à Spijkenisse, un duo belge a effectué une prestation sans égal et de réputation mondiale. L'athlète Ronny De Cocker a poussé son copain Antonio Ventriglia, atteint de SLA, tout au long du parcours. A eux deux ils occupent maintenant une mention dans le livre du 'Guinness World Records' dans la catégorie 'pousser une chaise roulante dans un marathon'. A peine un an et demi plus tard, lors du Great Breweries Marathon à Puurs, ils ont attaqué leur propre record mondial et tout de suite ils ont réussi à le dépasser de trente secondes. Or, si vous pensez que cela suffit pour notre duo ...

Le 2 octobre 2016 Antonio et Ronny participeront au Brussels Half Marathon. Ce sera de nouveau une prestation épatante ; mais de toute façon ce n'est pas la prestation en tant que telle qu'ils se tiendront à l'esprit. Ronny et Antonio font la course contre la SLA. Sous cette devise ils veulent attirer l'attention sur SLA. Vous pouvez suivre et encourager les deux amis sur leur page Facebook.

Un nouveau record mondial est très proche!

A vélo contre la SLA

Plus de mille kilomètres à vélo pendant une semaine seulement? L' idée même ferait déjà transpirer la plupart d'entre nous! Et pourtant elle n'est pas trop belle pour être vraie.

Le samedi 11 septembre le 'Team Moustachetic' a accompli sa tour fantastique de sept jours à vélo: pas moins de 1.300 kilomètres! Le team était formé par les joueuses de foot Anneleen Haesen et Katrien Torfs, la cycliste et championne européenne de patinage en ligne Nele Armée et la cycliste Kathleen Van Tiechelen. Le parcours était tracé en accord commun avec le cycliste professionnel Sander Armée, le frère de Nele. Avec leur voyage réparti en sept étapes, les quatre copines ont pédalé de Bardonecchia en Italie vers Scherpenheuvel. Là quelques centaines de supporters leur ont donné un accueil chaleureux.

'Moustachetic'

Le nom est basé sur la fameuse moustache d'Eddy Haesen, le père d'Anneleen. Eddy est décédé en octobre 2014, atteint de SLA. Les revenus se sont élevés à dix mille euros, au minimum. Cet argent a été versé à la Ligue SLA de Belgique et ira intégralement aux recherches SLA.

VISITEZ NOTRE NOUVEAU FORUM

ALS.be/forum

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 !

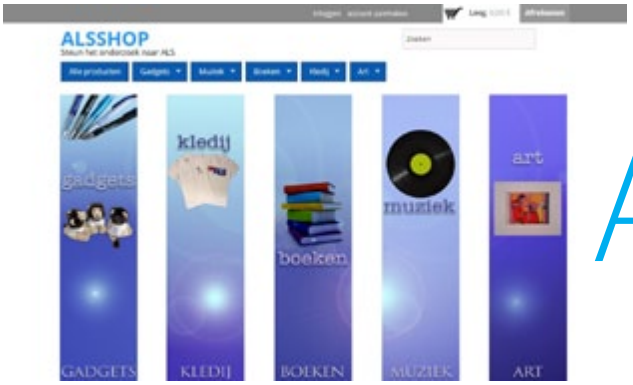
CREA DOMOTICS - HEIRWEG 17 - MALDEGEM - 050 / 71 98 71 - CREACLICS.BE

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.



ALSshop.be/fr

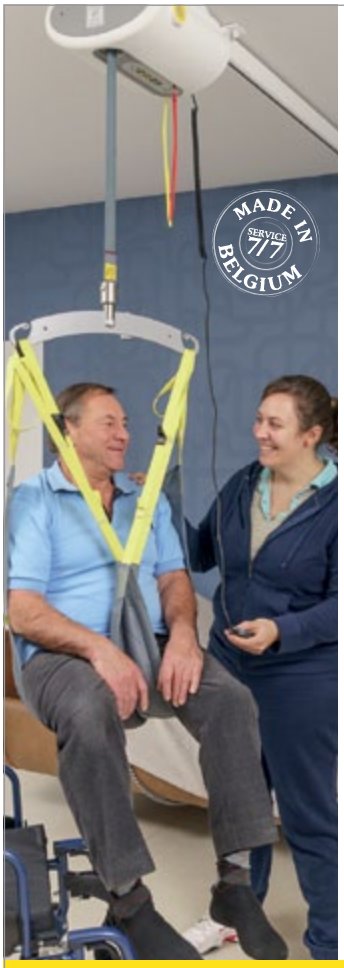
CAMPAGNE – SLA 2016!

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@ALS.be**



Handi move INTERNATIONAL

Systèmes de transfert sur mesure.

Visitez:
www.handimove.be
Tél 054 31 97 10
info@handimove.com

Weekend de contact

Le samedi après-midi du 2 septembre nous avons reçu une 40-aine de pALS accompagnés de leur assistant dans le centre de soin Middelpunt à Middelkerke, pour un séjour en compagnie de notre team de bénévoles jusqu'à dimanche et ceci à l'occasion du moment de contact annuel SLA.

A peine l'enregistrement achevé, les premières connaissances se sont faites en toute spontanéité. Après un petit rafraîchissement dans nos chambres, nous nous sommes réunis tous au restaurant. Dans son speech Mia a accueilli le groupe et a remercié le sponsor, la Loterie Nationale, et tous ceux qui avaient relevé les manches pour réaliser cette initiative. Tous ensemble nous avons porté un toast au weekend, après quoi le buffet de la soirée italienne a été déclaré ouvert. Et pour stimuler la digestion le buffet est passé à une party avec le DJ Charel. A cette occasion quelques chanteurs invités nous ont régalé d'une version poignante de la chanson Sancta Maria.

Le samedi, avant et après le lunch, nous avons pu obtenir des renseignements utiles auprès de différents stands informatifs. Sous un soleil bien agréable les uns jouaient, entretemps, au paintball (moyennant une direction à laser), d'autres tiraient aux pigeons d'argile ou se lançaient dans une partie de golf. Tout le temps les pALS avaient également l'occasion de jouir de thérapies de détente, de bains Parker, de sessions de pédicure/manicure et de massages donnés par les employées/collaboratrices de l'Institut de Santé Professionnelle. Au beau milieu de l'après-midi nous avons reçu parmi nous une compagnie de théâtre venue des Pays-Bas qui nous a diverti avec une brève version de 'Wat ALS …?!? (Et si...). On a raconté les aventures de Pinkie, d'après le livre pour enfants du même nom, dans le but de leur apprendre ce que c'est la SLA. De plus nous avons pu accueillir avec grand plaisir nos ambassadeurs SLA Marleen Merckx et Mong Rosseel. Après un délicieux souper nous sommes passés à une soirée Bingo avec un grand nombre de prix à remporter.

Le dimanche, immédiatement avant le lunch, nous nous sommes rassemblés dans la cour intérieure pour une photo de groupe sur le thème de la 'solidarité' et puis d'autres pALS se sont joints au groupe. Ils ont eu la possibilité de s'attabler avec nous et après nous nous sommes rendus ensemble à la grande salle pour la session scientifique. Quelques entreprises ont donné des présentations au sujet du déroulement général des études cliniques (BioGen Idec) et de l'étude clinique VITALITY-3 avec Tirasemtiv (Cytokinetics). Après, le Prof. Philip Van Damme (KU Leuven/VIB) et le Prof. Leonard van den Bergh (UMC Utrecht) ont tenu un débat sur 'Les recherches SLA: collaboration des Pays-Bas et de la Belgique sur le plan international', avec le Prof. Ludo Van den Bosch (KU Leuven/VIB) comme modérateur. L'interaction entre ces interlocuteurs était très animée, grâce aux questions intrigantes des pALS et de leurs accompagnateurs. Pour conclure la journée nous avons dû nous dire adieu, avec la promesse d'organiser pour vous de nouveau un moment de contact SLA l'année prochaine (le premier weekend de septembre).

Si vous voulez revivre le moment de contact SLA de 2016 à travers les images, vous n'avez qu'à suivre notre site **ALS.be/fr**, les médias sociaux et TV SLA où nous mettrons régulièrement des photos et des reportages vidéo.

"Pendant le weekend de contact deux questionnaires différents ont été distribués au public présent. Ces questionnaires ont été établis dans le cadre de mon stage et de mes recherches pour le master en "communication scientifique" à la TU Delft, l'Université Technique de Delft. Ils seront utilisés dans le but d'obtenir une meilleure compréhension des intérêts portés à l'information scientifique par les patients atteints de SLA, leurs proches et toutes autres personnes concernées. En outre, la façon dont ces intéressés préfèrent recevoir cette information sera étudiée. Grâce à votre collaboration fantastique un grand nombre de questionnaires ont été remplis et remis entre nos mains. Pour cela je voudrais vous dire un grand merci! Pour des questions et réactions éventuelles vous pouvez envoyer un courriel à **onderzoek@als.be**" - Ingrid

Un grand Merci!

Merci à :

Loterie Nationale

peeters mobility

adaptions de véhicules sur votre mesure

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

- ELEVATEURS DE FAUTEUILS ROULANTS
- SYSTEMES HYDRAULIQUES
- SIEGES PIVOTANTS
- SYSTEMES DE RANGEMENT
- ANCRAGES
- AMENAGEMENT DES MINIBUS & AUTOBUS

Les 'Dix Commandements'

pour les patients souffrant de la sclérose latérale amyothropique.

Par Forbes H. Norris, M.D.

1) "Tournez chaque pierre" - Il faut que le diagnostic de la sclérose latérale amyothropique (SLA) soit fait par des experts et qu'il soit confirmé indépendamment. Des tests en laboratoire objectifs ne sont pas (encore) disponibles. Voilà pourquoi le diagnostic peut seulement être fait, après que d'autres affections neurologiques ont été exclues. La sclérose latérale amyothropique est une maladie progressive, mais son évolution varie de personne en personne. La plupart des gens ne remarquent même pas les premiers symptômes. Dans beaucoup de cas, il faut une année entière avant que le diagnostic soit fait.

2) "Il y a toujours de l'espoir" - Même si d'autres diagnostics semblent invraisemblables, il faut continuer à espérer que les choses ne se présentent pas si mal que ça. La progression de la SLA peut s'arrêter ou 's'éteindre'. Il s'agit donc de ne pas perdre l'espoir.

Bien qu'en ce moment il n'existe pas de remède contre la SLA, la recherche scientifique a quand même réalisé des progrès constants. Le nouveau médicament Riluzole se montre assez efficace et peut prolonger la vie de sept mois. Il ne peut pas défaire les dégâts occasionnés aux motoneurones, mais il fait qu'elles puissent maintenir leur fonctionnalité pour une courte durée.

3) "La misère aime la compagnie" - La SLA est une 'maladie familiale'. Celui qui est atteint par la maladie vit – ensemble à sa famille – un processus extrêmement frustrant et douloureux. Voilà pourquoi la famille entière doit être impliquée; elle aura un lourd fardeau à porter – tout comme la victime-même. Nous encourageons la famille à être présente lors des recherches médicales, des tests, des procédures de recherche, etc.

4) "Essayez d'en tirer le meilleur" - Profitez encore le plus possible où et quand vous pouvez. Adoucissez également les symptômes moyennant une intervention précoce. Beaucoup de symptômes de la SLA peuvent être atténués grâce à différents traitements simples, qui visent à alléger les effets de la progression. Les mots-clés sont l'obligeance et la dignité. Abordez les problèmes résolubles dans une situation qui est déjà assez difficile en soi. Et quand la fin approche quand même, l'utilisation de multiple d'anesthésiants forts n'entraîne absolument aucun risque de dépendance. Ces médicaments garantissent des derniers jours supportables.

5) "Faites que le patient ne se sente jamais abandonné ou seul" - Participez le plus tôt possible à des traitements expérimentaux pour prouver au patient qu'il n'est pas seul. Dans le monde entier l'élite de la recherche se consacre à une solution pour cette maladie. La cause exacte de la SLA reste cependant toujours un mystère.

6) "On n'est jamais mieux que chez soi" - Dans la plupart des cas, les soins à domicile sont recommandés ! L'aide à domicile fait que le patient ressent assez de compagnie et de soutien. Il n'y a d'ailleurs aucun risque que les colocataires attrapent également la maladie, puisque la SLA n'est pas du tout contagieuse. À un stade ultérieur, il peut être nécessaire d'hospitaliser le patient pendant une courte période pour lui donner des traitements importants. Mais également dans ce cas-ci, nous conseillons que les proches soient présents – dans la mesure du possible – et qu'une personne reste chez le patient également la nuit. Quoi qu'il en soit, l'aide sociale est très importante : des recherches ont démontré que les patients SLA sont plus susceptibles de souffrir de dépression, qu'ils ont plus de problèmes de mémoire et plus de difficultés à prendre des décisions.

7) "Impliquez toujours le patient" - Un patient bien informé est un meilleur patient. Le fait de tenir pleinement informé la personne impliquée, fait preuve de respect pour son intelligence et son intégrité. N'oubliez pas que la SLA n'affecte pas l'intelligence et les fonctions cognitives ! La décision du patient sur ce qui est le mieux pour lui ou elle doit toujours être respectée. Il faut parler à un stade précoce et en toute transparence des décisions difficiles concernant les mesures de maintien de vie ou l'aide sociale. Ce sont des décisions que le patient-même doit prendre avant qu'elles soient vraiment nécessaires comme : il ne souhaite pas participer à des recherches médicales ou il refuse des mesures de maintien de vie ; il préfère des traitements inhabituels ou des thérapies alternatives comme une cure de vitamines, l'acupuncture, la méditation, etc. Les prestataires de soins ne peuvent pas simplement refuser ce type de souhaits.

8) "Le patient aux commandes" – Nous devons toujours tenir compte du fait que pendant toute l'évolution de la maladie, c'est le patient qui commande. Les médecins, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les autres prestataires de soins sont seulement là pour soutenir le patient et sa famille pendant le processus de maladie.

9) "Soyez préparé à une charge financière supplémentaire" – Il faut prêter assez d'attention à la situation financière de la famille et à l'entretien de la maison. Surtout si la personne souffrant de la SLA est le chef de famille. Il existe d'ailleurs différents programmes pour soutenir financièrement des patients SLA (le remboursement de matériel médical spécialisé, le budget d'assistance personnelle, etc.). Vous trouvez plus d'informations sur ces programmes auprès de la ligue SLA (**www.ALS.be/fr**).

10) "Encouragez la pensée positive pour garder le moral" - Il est important que le patient (et sa famille) garde le moral pendant l'évolution de la maladie par la pensée positive, la paix intérieure, le respect et l'estime de soi. Ceci est crucial pour la gestion de la maladie. L'assistance médicale , les soins et tous les autres aspects inhérents à la maladie souffrent d'un moral bas du patient. Un bon moral aide à compenser des problèmes (en apparence insurmontables).

La Ligue SLA obtient le premier prix de la 14me édition du « Prix de la Solidarité » du journal « De Standaard »

Le jury de « De Standaard » a estimé que notre article, qui résumait le journal de la journée sur une seule page "parce qu'un patient SLA ne peut même plus tourner des feuilles", était particulièrement puissant. Notre communication soumise, réalisée en collaboration avec l'agence de communication Publicis, a dès lors remporté le premier Prix de la Solidarité 2016.

Comme certains membres du jury l'ont formulé: Joost Berends a apprécié notre article, car "réduire un journal d'environ 50 pages en une seule reflète parfaitement la maladie. Ceci n'est pas une simple annonce, mais également un message en ligne avec la SLA : vous n'obtiendrez rien pour rien". Katrien Bottez a rapporté:« La SLA est une maladie dont beaucoup de gens ont déjà entendu parler. Par conséquent, on devrait inventer quelque chose de surprenant. C'est exactement ce que cette campagne a réalisée. Je crois vraiment qu'ils sont capables de remporter des prix dans d'autres award shows".

Alors que la Ligue SLA a remporté la médaille d'or, "Reborn to be alive", une association appelant à devenir un donneur d'organe, a remporté la médaille d'argent et "Amnesty International" le bronze.

Sans aide un patient SLA ne sait même pas tourner les pages de son journal. Luttez contre la maladie atroce de SLA avec nous via ALS.be/fr

VLAAMS-BRABANT

dS De Standaard op één pagina

Zonder hulp kan een ALS-patiënt geen krantenpagina's omdraaien. Steun onze strijd tegen deze vreselijke ziekte op als.be

DONDERDAG 11 AUGUSTUS 2016
DAGBLAD / 93STE JAARGANG, NR.187
WWW.STANDAARD.BE / BELGIE **€1,70** NEDERLAND **€**2,70 LUXEMBURG **€**2,70

COVER Jambon plooit voor extra bewapening politie. Hoewel minister Jambon eerder geen brood zag in extra veiligheidsmaatregelen bij de politie, kwam hij gisteren toch met de belofte om de aankoop van zwaardere munitie en wapens te versnellen. In noodsituaties mogen agenten die de klok rond dragen. Niet alleen experts, maar ook coalitiepartners stellen zich vragen. P.2-3 **COMMENTAAR** Bewapenen voor een permanente oorlog. Voor de politievakbonden is het een geruststelling, voor de bevolking is dat niet zeker. P.2-3 **VOORAAN** 'Zieke geesten horen u, Trump.' Donald Trump heeft alweer de grenzen van het politiek fatsoen overschreden. Strafbaar is hij echter niet voor zijn jongste uitspraken over Hillary Clinton, ook al werden ze door velen als een oproep tot moord gezien. De macht van de wapenlobby. Het Congres is er de afgelopen twintig jaar niet in geslaagd het wapenbezit enigszins in te perken. De wapenlobby beloont haar medestanders met gulle donaties. P.4 **POLITIEK** Politievakbonden slechts matig tevreden over beslissingen van Jan Jambon. Terwijl veiligheidsexperten zich zorgen maken over de bewapening van agenten na de werkuren, willen de politievakbonden dat minister Jan Jambon snel stappen zet om zijn beloftes waar te maken om hen met zwaardere wapens te voorzien. 'Terroristen schieten met oorlogsminutie en wij kunnen niet terugvechten.' P.5-10 **BINNENLAND** Verlamde oma kan weer boeken lezen dankzij kleindochter. De twaalfjarige Nette Dedapper uit het Antwerpse Nijlen heeft met haar speciale boekensteun de publieksprijs gewonnen van Design with a Heart, een wedstrijd van Handicap International. 'Plant bomen waar je ook een kunstwerk zou plaatsen.' Bomen beroeren. Zo zijn op de plannen voor de heraanleg van het De Brouckèreplein in Brussel een pak minder platanen te zien. Erg tegen de zin van omwonenden, die een petitie startten. Ook elders in Vlaanderen proberen mensen hun wortels te redden. Kust kampt met veel verouderde appartementen. In de eerste jaarhelft werd 30 procent meer vastgoed verkocht aan de kust. Toch stijgt de prijs nauwelijks, doordat er veel oudere appartementen zijn. De lage kwaliteit baart onderzoekers zorgen. 'Dit kan desastreuze gevolgen hebben. P.11 **POLITIEK** Vooral vrouwen zijn langdurig ziek. Een steeds groter deel van de langdurig zieken in ons land zijn vrouwen. 1 op 10 werkende vrouwen zit ondertussen ziek thuis, vaak met psychologische klachten. 'Een snelle terugkeer naar de job is dan niet evident'. Termont eist 'fair play' van Optima-commissie. P.12-13 **GENERATIEREEKS** Gedeeld bed, gescheiden rekeningen. Ze willen zich verliezen in de liefde. Opgaan in elkaar. Maar hun bankrekeningen houden ze liever gescheiden. Want ook al geloven dertigers nog steeds in de pure liefde, als het over centen gaat zijn ze toch een stuk nuchterder. P.14-17 **BUITENLAND** Turkije blaast warm en koud over Navo. Hoe groot is de kans dat het tot een breuk komt tussen Turkije en de Navo? Vanuit Ankara klonk gisteren kritiek op het militaire bondgenootschap. Maar voorlopig blijft het bij speldenprikjes. Duitse regering ruziet over dubbele nationaliteit. De Duitse christendemocraten willen onder meer de dubbele nationaliteit afschaffen en boerka's verbieden in de strijd tegen het terrorisme. Coalitiegenoot SPD steigert. Vrouwen en kinderen op grote schaal misbruikt in asielcentrum. 'Ik wil dood, ik heb de dood nodig.' Het is een schrijnende getuigenis van een kind in het Australische asielcentrum op het eiland Naura. Duizenden gelekte interne rapporten tonen hoe seksueel misbruik, aanrandingen en zelfverminkingen er schering en inslag zijn. Geen veganistische kinderen in het land van de parmaham. P.18-19 **HET VERHAAL** Topsport als familiebedrijf: hoe gezond is dat? Dat broers en zussen – tweelingen of niet – in eenzelfde sporttak uitkomen, is niet uitzonderlijk. Maar in Rio wordt geschiedenis geschreven: voor het eerst doet ook een drieling mee aan de Spelen. Zit sportief succes in de genen. P.20-23 **MENS & ECONOMIE** Terrorisme kost Belgische verzekeraars 160 miljoen. De terreuraanslagen van 22 maart kosten de Belgische verzekeraars in totaal al 160 miljoen euro. 'geld dat via een terreurpool onder elkaar wordt verdeeld op basis van marktaandeel', zegt Ageas-topman Bart De Smet. Pas boven de 1,2 miljard euro komt de factuur terecht bij de Belgische belastingbetaler. Petitie tegen topjob Barroso. Een kleine zesduizend Europese burgers hebben een petitie getekend tegen de aanstelling van José Manuel Barroso als voorzitter van een afdeling van zakenbank Goldman Sachs. P.24-30 **SPORT** Cancellara's laatste kunstje kleurt goud. Drie keer winnaar van de Ronde van Vlaanderen, drie kasseien van Parijs-Roubaix op de schoorsteenmantel en nu ook twee gouden olympische medailles in de kast. Fabian Cancellara heeft in Rio een onwaarschijnlijk orgelpunt achter een indrukwekkende carrière geplaatst. Zwemruzies vertekenen beeld. De zwemresultaten in Rio zijn goed tot zeer goed, maar de vaudeville rond de estafetteploeg overschaduwt alles. Waarom de Red Lions een medaille pakken. Onze gouden hockeygeneratie lost voorlopig alle verwachtingen in: dinsdagnacht versloegen de Red Lions nummer één van de wereld en topfavoriet Australië (1–0) en straks om 18.30 uur spelen ze om groepswinst tegen Spanje. Een olympische medaille is realistisch. Golf is weer olympisch. Nu de golfers nog. 'Ik zal de verslaggeving van de Spelen wel volgen, maar ik denk niet dat ik naar het golf ga kijken. Ik hou het bij dingen die er echt toe doen: atletiek, zwemmen...' Aan het woord is topgolfer Rory McIlroy, nummer vier van de wereld. Hij gaf forfait, en met hem vele anderen. P.31 **REGIO** Elk jaar belanden meer en meer gezinnen op straat in Brussel. Elk jaar komen er meer en meer gezinnen op straat terecht in Brussel. In de winter kunnen die terecht in de noodopvang, maar tijdens de zomermaanden is de capaciteit daarvan ontoereikend. De beloofde extra plaatsen zullen dat niet veranderen. P.34-35 **OPINIE & ANALYSE** De globalisering is een spel voor de rijken. Neoliberale economen die beweren dat iedereen profiteert van vrije handel mogen van Joseph Stiglitz naar de psychiater. Je moet je samenleving beschermen tegen de kwalijke gevolgen van de globalisering, of er komen nog veel meer malcontenten. Universiteiten, verkoop uw ziel niet voor sponsorgeld. Dat universiteiten zich naar de wereld richten is alleen maar toe te juichen. Maar dat ze meer en meer van de centen uit de privé afhangen, is al heel wat kwalijker. Kan zo'n wetenschappelijke instelling wel de nodige onafhankelijkheid behouden, vraagt Tom Bosman zich af. D.12 **HET WEER** Perioden met regen. Vandaag komen er eerst nog opklaringen voor in het centrum en het oosten, in het westen is het al zwaarbewolkt tot betrokken. Die bewolking trekt langzaam verder naar het centrum .en het oosten, terwijl het in het westen begint te regenen. De regen bereikt tegen de middag het centrum en in de namiddag het oosten. De maxima liggen rond 18 graden en er staat een matige wind uit het westzuidwesten.

ALS.be SLA
ALS LIGA – LIGUE SLA

Portage de livres et de matériel audiovisuel à domicile

Un nombre croissant de bibliothèques disposent d'un service de prêt à domicile qui s'adresse à toute personne dans l'incapacité de se rendre physiquement à la bibliothèque. Ce service de portage à domicile est accessible le plus souvent aux personnes domiciliées et résidantes sur le territoire de la ville qui organise ce service. Le service est généralement gratuit et s'effectue en toute convivialité.

Comment fonctionne ce service ? Un(e) bibliothécaire vous aidera à remplir un questionnaire afin de cerner vos goûts en matière de lecture/écoute. Si vous n'êtes pas encore inscrit à la bibliothèque, le/la bibliothécaire s'occupera également des démarches nécessaires. L'équipe des bibliothécaires/ bénévoles se tiendra à votre disposition pour choisir les ouvrages les mieux adaptés à vos besoins, à vos goûts et à vos envies du moment. Ensuite, le bénévole vous livrera les ouvrages choisis et les collectionnera après la durée de prêt prévue ou selon vos besoins.

L'inscription au service de portage est gratuit. Les frais d'inscription sont équivalents à ceux d'une inscription régulière dans une bibliothèque du réseau communal concerné. Pour faire votre choix, des catalogues sont accessibles sur internet ou bien vous pourriez en discuter avec le bénévole de votre quartier. N'hésitez pas à prendre contact avec votre bibliothèque locale pour demander de plus amples renseignements concernant les spécifications de leur service.

Les conditions posées pour faire appel au service de prêt à domicile peut différer légèrement selon votre bibliothèque local, mais dans les grandes lignes :

- Une cotisation annuelle de moins de 10 € est demandée (montant équivalent à un abonnement régulier) ;

- la réservation d'un certain livre, CD, DVD, livre en grands caractères, livre audio, documentaire, … est le plus souvent gratuite ;

- il n'y a pas de frais supplémentaires pour les livraisons à domicile.

Profitez de ce service !

Toute personne désireuse de bénéficier de ce service est priée de prendre contact avec sa bibliothèque locale. Les bibliothécaires et les bénévoles des bibliothèques ou de la Croix-Rouge sont à votre disposition.

Elévateurs électriques pour chaises roulantes

La Ligue SLA dispose de plusieurs élévateurs électriques pour chaises roulantes avec lesquelles vous pouvez conduire votre chaise dans votre voiture d'une manière simple.

Ces ascenseurs révisés, de la marque Ricon, y compris tous les câbles de connexion, sont disponibles à la Ligue. Nous préférons aider des pALS de + 65 sans numéro d'enregistrement VAPH.

De plus, nous disposons de quelques ascenseurs pour immeubles. Si vous avez des difficultés à vous déplacer chez vous ou dans les alentours, contactez-nous.

Vous pouvez vous procurer d'une de ces élévateurs en nous contactant :

par téléphone 016/23.95.82 ou en nous envoyant un courriel à **info@als.be**.

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@als.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).

ALS-LIAISON, de brug naar een optimale thuissituatie

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.

Logopédie et SLA

Problèmes de voix, régression de la faculté de la parole et difficultés croissantes pour manger et pour boire sont des symptômes les plus navrants entrainés par SLA. Tout de même, les problèmes de déglutition, le fait de baver ou d'être rauque, … sont souvent sous-estimés en large mesure. Le logopédiste ne s'occupe pas seulement du traitement même, mais aussi de la prévention et des recherches au sujet de telles limitations. N'hésitez donc pas à vous faire examiner et à éviter ainsi pas mal de problèmes!

Commencement

La prescription d'une session de logopédie est une des responsabilités d'un médecin-spécialiste. Pour un individu atteint de SLA, le médecin-spécialiste compétent en question est un neurologue ou un spécialiste en médecine physique ou en révalidation. Après concertation du spécialiste, un prolongement du traitement peut également être prescrit par le médecin de famille.

Allocation

Pour les patients atteints de SLA la mutualité octroie une allocation pour les sessions individuelles de logopédie de 30 minutes. Les séances ont lieu au cabinet, à domicile, dans un centre de révalidation ou pendant l'hospitalisation. L'allocation dépend de l'assurance personnelle. Un individu ayant une assurance traditionnelle recevra un remboursement de € 16,54. La contribution personnelle dans ce cas remonte à € 5,51. Ces tarifs sont basés sur les accords conclus entre les mutualités, les logopédistes et l'INAMI.

Pour plus de renseignements au sujet d'une allocation vous pouvez vous adresser à votre mutualité.

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.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

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 65ème 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 empruntés 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 Ligue 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, 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 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.

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.

Proposition de la Ligue 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 Ligue 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**. Le gouvernement encourage les dons à la charité: les dons donnent droit à une réduction d'impôt de 45% sur les dépenses réelles de ces dons, quel que soit l'importance de

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

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 Ligue SLA vous en est reconnaissante.

Mobiliteit
-
Mobilité

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 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 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 …
For a better quality of life!!!

Computer &
Communicatie
-
Ordinateur &
Accès ICT

Omgevingsbediening
-
Contrôle
environnemental

www.hmc-nv.com
09 380 19 72

HMC
FOR A BETTER QUALITY OF LIFE

Attestations Fiscales & Legs en duo

La Ligue SLA a reçu 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 l'importance des revenus.

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 Ligue 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 eID, si vous êtes mariés ou cohabitants 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, en cas de doute et pour éviter tout malentendu, de contacter notre secrétariat par info@ALS.be ou 016/23 95 82

Incorporez la Ligue SLA dans votre testament et/ou en legs en duo

Peut-être que vos héréditaires recevront plus d'héritage ! Et vous soutiendrez une bonne cause en même temps !

Qu'est-ce qu'un « legs en duo »?

Le legs en duo est une méthode légale particulière par laquelle la succession est léguée en partie à une bonne cause et en partie à sa famille ou à d'autres personnes pertinentes.

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

1. une partie de l'héritage soutiendra une bonne cause de votre choix;

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

IPCF BIBF

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

2. le legs en duo peut mener à un avantage fiscal parce que l'article 64 du code des droits de succession prévoit la possibilité d'indiquer quelqu'un de sa famille proche ou d'autres personnes pertinentes comme héritiers sans qu'ils doivent payer des droits de succession, à condition qu'une autre personne ou une société de bienfaisance prenne les droits de succession à sa charge.

Cela signifie concrètement que les héritiers proches 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 SUIVANTS:

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 ; une accommodation réalisée avec le soutien du fonds MaMuze. 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 organisations en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades à bicyclette, des tours en bateaux, faire du voile… Si vous désirez vous informer 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 Ligue dans la rubrique Ligue 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

A vendre

Beaucoup de gens nous soutiennent en vendant des choses personnelles sur le site « www.2mememainpourSLA.be » au profit de la Ligue SLA.

VOTRE OFFRE EST D'UNE VALEUR INESTIMABLE

VENTE

Vous pouvez, vous aussi, vendre vos choses personnelles en occasion. Plus de revenus signifie plus de **SOUTIEN** à la **RECHERCHE** sur la **SLA.**

Une bicyclette d'enfant, un micro-ondes ou une caméra vidéo... Ce ne sont que quelques affaires que vous pouvez offrir en vente en faveur de la recherche sur la SLA.

LUTTEZ CONTRE LA SLA AVEC NOUS

Achetez ou vendez sur www.2mememainpourSLA.be