ALS LIGA magazine

#164
AVRIL - MAI -JUIN
2014

SOUS LA HAUTE PROTECTION
DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE
INTERNATIONALE DES
ASSOCIATIONS SLA/MMN

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

PROJECT MINE
recherche génétique
reculant les bornes

RENCONTRE SLA
du 5 au 7 septembre 2014

SYMPOSIUM INTL. SLA
du 2 au 7 décembre 2014

SIMON MIGNOLET
Diables Rouges Belgiques
gardien de but Liverpool F.C.
amb. SLA Project Mine

«Newsflash» !

NOUVEAUS AMBASSADEURS SLA

Simon Mignolet
Diables Rouges Belgiques, gardien de but Liverpool F.C.
ambassadeur SLA Project Mine
YouTube **http://youtu.be/VM_AQrBd8kQ**

Herman Van Rompuy
Président du Conseil Européen
ambassadeur SLA Project Mine
YouTube **http://youtu.be/x65Bzhsw2rQ**

alsliga.be

VISITEZ NOTRE SITE

TROUVEZ NOUS SUR **ALS LIGA BELGIË**

facebook

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

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

Contact

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

Heures d'ouverture
lu., ma., jeu. et ve. de 09.00 h à 16.00 h
Mercredi le secrétariat est FERMÉ
Nous recevons uniq. sur rendez-vous
Coördinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

DAVID DAVIDSE
(chanteur-acteur)
ERIC GORIS
(acteur) Rob dans Familie
ANOUCK LEPÈRE
(modèle)
MARLEEN MERCKX
(actrice) Simonne dans Thuis
MARC PINTE
(présentateur radio) Radio 2
MONG ROSSEEL
(cabaretier) alias vuile Mong
KATRIEN VERBEECK
(chanteuse) Kate Ryan
LEAH THYS
(actrice) Marianne dans Thuis

Tables des matières

01
Édito

02
Project Mine

03
Recherches

04
Appel à A cure for ALS

06
Calendrier des activités

07
Symposium international SLA

08
Rencontre SLA

10
Gadgets

12
À vous

14
Conseils

16
ALS Mobility & Digitalk

17
Projet Cera ALS M&D

18
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds

21
Adresses utiles des CRNM

'Au fur et à mesure'

Notre bulletin d'information s'est transformé et a un nouveau look coloré! Et j'espère qu'entretemps vous avez trouvé aussi le chemin vers notre site web renouvelé.

L'année prochaine l'ALS Liga aura 20 ans et cela nous ne laisserons pas passer inaperçu, donc réservez le 20 juin déjà dans votre agenda. Beaucoup de mains aidantes seront nécessaires pour réaliser toutes les initiatives autour. Bien entendu, d'autres propositions sont la bienvenue pour recueillir des fonds. Notre 20ième anniversaire sera consacré entièrement au projet « Project MinE » (page 02), la recherche DNA innovatrice dont l'ALS Liga reprend le gant en Belgique. Nous sommes fiers de nos ambassadeurs de Project MinE: le Président Européen Herman Van Rompuy, et le gardien de but de Liverpool - notre Diable Rouge - Simon Mignolet.

Qu'une organisation non-subsidiée comme la nôtre existe toujours depuis 20 ans et ne cesse de croître n'est possible que par de nombreux sympathisants et grâce aux dons que nous recevons. Continuez svp à faire ainsi. D'un autre point de vue je dois dire aussi que le travail de la Liga est primordial pour les gens souffrant de la SLA et leur famille. Nous en sommes fiers. Notre attitude: être là quand on demande de l'aide.

À toutes les personnes qui s'engagent à recueillir des fonds pour une bonne cause, je voudrais lancer un appel: assurez-vous que vous savez d'avance où votre argent partira. Exigez du suivi et de la transparence. Ainsi vous évitez que votre argent valse ailleurs ou parte vers une destination incertaine.

Le 25ième symposium annuel international sur la SLA/MMN (page 07) aura lieu du 1er au 7 décembre 2014 inclus. Le 3 décembre une session se tiendra "Ask the experts", un moment auquel vous pouvez poser vos questions aux plus grands chercheurs du monde. Vous pouvez y participer gratuitement. Ceci sera suivi d'une réception où vous pouvez personnellement entrer en contact avec eux. En annexe vous trouvez le bulletin d'inscription. Des professionnels de santé de tous les secteurs se réunissent le 4 décembre pendant le congrès APF, le « Allied Professionals Forum ». Si vous voulez participer comme professionnel vous pouvez vous inscrire via **www.alssymposium.be**

Nous voulons aussi lancer un appel pour vous engager comme bénévole et pour nous rejoindre pour travailler au symposium. Nous avons plusieurs tâches pour vous en tant que bénévole. Nous avons surtout besoin de chauffeurs et d'aidants sur place.

Mais avant tout cela, le weekend de contact annuel aura lieu à MIDDELPUNT du 5 au 7 septembren (page 08). Cette année nous prêtons l'attention non pas seulement aux patients et à leurs proches. Aussi ceux qui ont perdu un proche sont les bienvenus et peuvent entrer en contact avec les autres patients pendant ce weekend. Ainsi nous essayons de faire un premier pas, et cela à la demande d'un nombre de ces gens, afin de parler ensemble de la perte et du deuil. S'inscrire ne peut se faire que par le site web.

Entretemps notre action sur Facebook Like to Strike continue. Mais comme bonus, notre généreux sponsor nous donne lors de la Coupe du Monde au Brésil non pas €1 mais €3 pour chaque nouveau Like sur notre page Facebook ! Si vous êtes sur Facebook, n'oubliez pas de mentionner (Like) la page de l'ALS Liga et de demander à tous vos amis à faire de même. La totalité des Likes est encore toujours en faveur de Project MinE.

Entretemps, l'ALS Liga soutien même des patients de la Turquie et de la Lettonie. Des dispositifs d'aides de l'ALS Liga sont récemment partis vers ces deux pays pour y soutenir les patients SLA. Un projet pour la Suisse est aussi en cours.

Danny

la recherche génétique reculant les bornes dans le cadre du traitement de la SLA

L'ALS Liga België fait officiellement partie du projet innovateur « Project MinE ». Ce projet d'envergure et international a pour objectif de comparer les profils de l'ADN de 15.000 patients SLA à ceux de 7.500 personnes de contrôle. Ainsi, l'on voudrait déterminer des différences génétiques responsables pour le déclenchement de la maladie de la SLA. Ces conclusions peuvent conduire vers un traitement de la maladie.

Project MinE a vu le jour aux Pays-Bas. L'année passée, les Hollandais Bernard Muller et Robert Jan Stuit ont été diagnostiqués avec la maladie SLA. Grâce à leur caractère entreprenant, les deux ont décidé de lancer un attaque frontale contre leur maladie. Ils se sont associés et ils démarraient ensemble le projet Project MinE.

Afin d'établir les différences génétiques entre des patients SLA et des personnes de contrôle saines, il est nécessaire de rassembler un grand nombre de profils ADN. A part les Pays-Bas, la Belgique participe également au projet. D'autres pays, comme l'Allemagne, la Grande Bretagne, la Suisse et les Etats Unis, suivront. Une approche internationale d'envergure est indispensable afin de regrouper suffisamment de profils ADN.

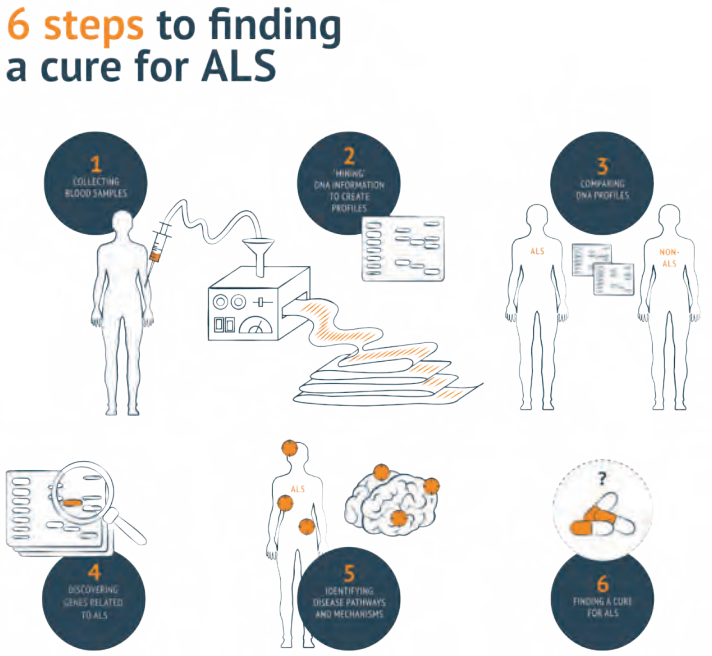
Project MinE se veut de trouver une remède contre la SLA en six étapes. La première étant le rassemblement d'échantillons sanguins. Ils serviront à la collection des informations génétiques pour créer les profils ADN (étape 2). Ensuite, les profils seront comparus (étape 3) afin de déceler les gènes liés à la SLA (étape 4). Ces résultats mèneront à l'identification des modèles et des mécanismes de la maladie (étape 5). Finalement, le processus donnera lieu à un traitement à cette la maladie.

En Belgique, Project MinE est soutenu par l'ALS Liga. Herman Van Rompuy, le Président du Conseil Européen, est ambassadeur de ce projet. La recherche génétique est aux mains du Prof. Philip Van Damme, directeur du centre de référence neuromusculaire de l'UZ Leuven. Etant neurologue clinique, il fait des recherches sur la SLA au Vesalius Research Center du VIB.

La recherche génétique est onéreuse. L'établissement d'un profil ADN complet coute €1.950 . Pour la Belgique, l'objectif est fixé à l'établissement de 750 profils ADN. La somme de €10.000 collectée par l'action Facebook « Like to Strike » et la somme de €40.000 constituée par des dons ont été transmises au Project MinE. Cependant, il en faut d'avantage.

L'ALS Liga lance un appel à tous pour participer à cette recherche d'envergure. En allant sur le site web **www.projectmine.com**, il est possible de faire parvenir votre don, soit pour un ou quatre chromosomes, soit un demi ou un profil ADN complet, ou un montant de votre choix. Il est aussi possible de réaliser une activité en faveur du Project MinE.

Mondialement, le projet Project MinE est d'un intérêt vital pour les patients SLA. Les résultats peuvent aussi donner lieu à des nouvelles connaissances concernant d'autres pathologies neurologiques comme la maladie d'Alzheimer et de Parkinson, le diabète et certains types de cancer. Tout soutien pour réussir ce projet est le bienvenu. Avec le slogan « Project MinE, make it yours ! », nous vous invitons à participer à ce projet unique.



En cas de don, veuillez mentionner Project MinE.

Tous les dons seront les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciement.

Pour les dons de €40 ou plus, vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB

VISITEZ LES « ALS trials »
ALSLIGA.BE/FR/ESSAIS-CLINIQUES

Phase II de Brainstorm a débuté

Le premier patient a été incorporé dans les tests SLA BrainStorm en phase II au Massachusetts General Hospital

6 juin 2014 - Brainstorm Cell Therapeutics (OTCQB: BCLI), un des principaux développeurs en technologies de cellules souches adultes pour les maladies neurodégénératives, a annoncé aujourd'hui que le premier patient a été incorporé dans la phase II du test au Massachusetts General Hospital (MGH) à Boston. Le test Brainstorm en phase II est un test multicentrique randomisé, en double-aveugle, contrôlé par placebo pour évaluer l'innocuité et l'efficacité après transplantation, à 48 patients SLA, de cellules souches mésenchymateuses autologues qui sécrètent des facteurs neurotrophiques ("MSC-NTF" ou NurOwn ™). Le test est également effectué au Memorial Hospital de l'Université du Massachusetts (UMass) à Worcester, MA et la clinique Mayo à Rochester, Minnesota.

Un nouveau traitement SLA est testé

Den Bosch - Endéans un an, un nouveau médicament contre la maladie mortelle musculaire SLA fera l'objet d'un test clinique. C'est ce que déclare Inez de Greef, directrice de Treeway. Treeway est une société pharmaceutique, fondée par deux entrepreneurs qui souffrent eux-mêmes de SLA. Elle se concentre sur le développement de médicaments contre la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Selon de Greef, le TW001 est le premier traitement produit par Treeway qui a été testé sur un petit groupe de personnes avec la SLA. « Les résultats sont très prometteurs. » Le produit est déjà administré depuis un certain temps comme infusion médicamenteuse à des personnes atteintes d'autres troubles cérébraux. Treeway le commercialise sous forme de pilule, afin qu'il puisse être aussi utilisé à l'extérieur de l'hôpital. La SLA entraine la mort de certains nerfs du cerveau qui contrôlent les muscles, avec comme conséquence un affaiblissement musculaire. « Ce médicament protège les cellules nerveuses de ces substances dangereuses. » Le dommage causé est pratiquement arrêté.

Les nombreux visages de la SLA

Pour les maladies complexes telles que la SLA, de nombreux chercheurs travaillent sur les différentes facettes de la pathologie.

Les résultats d'un groupe de recherche ne doivent pas nécessairement valider ou infirmer ceux d'un autre groupe. On pourrait plutôt les intégrer à une image globale et cohérente.

Il semblerait que notre devoir commun soit de distinguer biologiquement des systèmes de plus en plus avancés, afin de mesurer les changements qui s'opèrent à plus grande échelle. Cette approche s'applique non seulement à l'origine de la maladie, mais aussi à sa progression et à la vulnérabilité sélective cellulaire

À ce sujet, trois publications récentes nous apportent des vues différentes mais non-concurrentes sur ce que représente la SLA.

Lisez plus au sujet de cets recherches et plus sur notre site ALSLIGA.be sous le thème recherches SLA, dans la rubrique Actuel.

United in the worldwide fight against ALS/MND

Appel à A cure for ALS ©

Le fonds pour les recherches sur la SLA, de l'ALS Liga

CHERCHEUR, INTRODUICEZ VOTRE DEMANDE DE SOUTIEN SUR ALSLIGA.BE SOUS LE THÈME A CURE FOR ALS, DANS LA RUBRIQUE ALS LIGA

Jamais on va s'habituer de devoir communiquer à quelqu'un la diagnose de la maladie de la SLA. Chaque patient est un cas de trop. Le paradox est, cependent, il y a trop peu.

Prof. Leonard van den Berg

www.alsliga.be/fr/plus-de-recherche-expérimentale-pour-la-sla

Carpo 2 sport

18 km/u en 90 Ah batterijen met LCD display, luxe zetel en sportieve velgen. Verkrijgbaar in 5 kleuren!

Timix SU met sta-op functie geeft je een nieuwe kijk op de wereld.

Vermeiren

Grensverleggend in mobiliteit

N.V. Vermeiren N.V. • Vermeirenplein 1-15 • 2920 Kalmthout
info@vermeiren.be • www.vermeiren.be • Tel: +32(0)3 620 20 20 • Fax: +32(0)3 666 48 94

Agenda&actions

Nous ne pouvons pas traiter tous les ordres du jour.
Lisez sur ALSLIGA.be tous les ordres du jour et actions sous le thème Activités, dans la rubrique Actuel.

LIKE TO STRIKE ALS ©

Beach Triatlon
KNOKKE-HEIST

10ième happening de Famille Beach-Triathlon. Sportifs, supporters, sympathisants et bons vivants sont les bienvenus au BBQ suivants.

À notre Famille Beach-Triatlon vous pouvez participer individuelement ou en groupe. Les 3 disciplines sont 500m de natation en mer, 6km de cyclisme sur les brise-lames et dans le sable moillé, et 4km courir dans le sable moillé.

l'heure de debût: 10 heures

di. 6 juillet 2014

4000 km
FRANKRIJK

Geert & Gino parcourent à vélo la marche des 100 cols en France. il y aura plus d'une centaine de petits mais surtout de grands cols à grimper sur plus de 4000km. Marco Bastiaens s'occupera de la coordination et du soutien à partir de la Belgique. Vous pouvez participer à l'itinéraire complet ou à une ou plusieurs étapes.

du 29 juin au 4 août 2014

8ième Memorial Hedwig Debusschere Classic
KLERKEN

Info: Hans Vanlerberghe - 0473 41 45 40 | **hans.vanlerberghe@telenet.be**

Inscription: dans "het Heuvelhuis" (Dorpsstraat 27), face à l'église de Klerken.

sa. 16 & di. 17 août 2014

24 heures de Zolder
CIRCUIT ZOLDER

Danique Aelaerts participe au 24 heures de Zolder au bénéfice de la SLA. La personne qui offre 100 euro pour les recherches sur la SLA, reçoit une carte d'accès pour les 24 heures et son nom sera écrit sur la voiture de Danique.

sa. 30 & di. 31 août 2014

Fête de Clôture 4000km
WAASMUNSTER

Ouverture des portes: 18 heures

BBQ géant à partir de 19 heures avec un «4000 Km-dessert»

Suivi d'une soirée dansante, animée par le discobar.

sa. 30 août 2014

ALS-contactmoment
MIDDELKERKE

Dankzij de giften aan het MaMuze-fonds en het succes van 2013, organiseren we dit evenement opnieuw in het zorgverblijf Middelpunt.

zie pag. 08

du ve. 5 au di. 7 septembre 2014

Symposium SLA
BRUXELLES

Chaque année on organise le symposium international SLA. Ce colloque renommé pour les personnes atteint de SLA, les scientifiques, les médecins et les infirmières a lieu chaque année dans un pays différent. Nous sommes fières de vous infirmer que cet évenement en 2014 aura lieu en Belgique pour la première fois.

Lisez page 07

du ma. 2 au di. 7 décembre 2014

NOUS FÊTONS !
Gala des 20 ans de l'ALS Liga

Notez déjà le 20 juin 2015 dans votre agenda

See you in Brussels

Dec. 2-7 2014

CHAQUE ANNÉE ON ORGANISE LE SYMPOSIUM INTERNATIONAL SLA. CE COLLOQUE RENOMMÉ POUR LES PERSONNES ATTEINT DE SLA, LES SCIENTIFIQUES, LES MÉDECINS ET LES INFIRMIÈRES A LIEU CHAQUE ANNÉE DANS UN PAYS DIFFÉRENT. LES EDITIONS PRÉCÉDENTES ONT EU LIEU À MILAN, CHICAGO, SIDNEY ET ORLANDO. NOUS SOMMES FIÈRES DE VOUS INFIRMER QUE CET ÉVENEMENT EN 2014 AURA LIEU EN BELGIQUE POUR LA PREMIÈRE FOIS.

Nous vous invitons à participer à ce colloque.

Le « 25th Annual International Symposium on ALS/MND » aura lieu au Square – Brussels Meeting Center du 5 au 7 décembre 2014. Elle est précédée par le “22nd Annual Alliance Meeting” à l’Hôtel Thon EU du 2 au 4 décembre 2014. Plus d’informations sur le site **www.alssymposium.be**

Le 3/12/2014 Ask the Experts (Hôtel Thon : les patients et leur familles) – à cette réunion gratuite les patients et leur familles ont la possibilité de questionner les experts présents. La réunion sera suivi d’une réception où vous pouvez contacter les experts pour un entretien personnel. Ceci est accèssible à tout le monde. Vous trouvez le bulletin d’inscription en annexe.

Le 4/12/2014 Allied Professionals Forum (Hôtel Thon) – ce forum se concentre sur les pratiques et les expériences des aidants de patients avec la maladie de la SLA. Des aidants de partout dans le monde sont invités à soumettre une présentation abstracte afin de se qualifier pour l’ordre du jour du programme du forum “A.P.F.” Si vous voulez participer vous pouvez vous inscrire via **www.alssymposium.be**

du 5 au 7/12/2014 25th Annual International Symposium (Square Meeting Centre) – des échanges quotidiens entre des scientifiques de renommée internationale sur les derniers développements dans la recherche scientifique sur la SLA/MMN. Lors des sessions plénaires et spécialisées, les présentations seront complétées par plus de contacts individuels.

Inscriptions pour le symposium sur www.alssymposium.be

Nous nous réjouissons de vous acceuillir à Bruxelles en décembre 2014!

mnda motor neurone disease association

International Alliance of ALS/MND Associations

ALS Liga

See you in Brussels

Rencontre SLA à Middelkerke

DU 5 AU 7 SEPTEMBRE 2014 - LES DONS DU FONDS MAMUZE ET LE SUCCES EN 2013, NOUS PERMETTENT D'ORGANISER DE NOUVEAU CETTE ACTIVITÉ DANS LA RÉSIDENCE DE SOINS MIDDELPUNT.

Les patients avec un accompagnateur et les enfants de moins de 5 ans peuvent participer gratuitement à ce week-end.

Qu'est-ce qui vous est proposé?

Thérapies de relaxation

Pendant toute la durée du week-end, un certain nombre de thérapies de relaxation sont offertes aux patients et/ou à la personne qui en prend soin. Pour ce faire, vous pouvez vous inscrire gratuitement dès votre arrivée au centre.

Pour les autres personnes et/ou enfants, d'autres activités seront également prévues, adaptées aux conditions météorologiques.

Présentations par des chercheurs SLA et autres scientifiques

Au cours de ce week-end, des services gouvernementaux et de soins fourniront des informations sur les nouvelles directives et législations, ainsi que sur toutes sortes de techniques disponibles aux fournisseurs de soins à domicile. Des chercheurs et des scientifiques parleront aussi de l'état actuel de la recherche SLA.

Soutien gratuit et dispositifs d'aide

Tout le week-end, un soutien en soins médicaux et en dispositifs d'aide est prévu, à condition d'en avoir clairement mentionné le besoin dans le formulaire d'inscription, voir ci-dessous.

Domaine scientifique

Samedi 6 septembre, à partir de 13h

Deux présentations suivies d'un débat sur le thème **« plus d'outils expérimentaux accessibles plus vite aux patients »**, avec votre participation active comme patient.

Avec des représentants des différentes parties intéressées suivantes:
- l'industrie pharmaceutique;
- les médecins;
- le gouvernement;
- la politique

Le formulaire d'inscription et infos complémentaires sont repris sous le thème Activités dans la rubrique Actuel, sur ALSLIGA.be. Nous vous prions de bien vouloir remplir complètement et aussi rapidement que possible ce formulaire, afin que le week-end puisse être géré au mieux pour tout le monde.

Nous nous réjouissons à l'avance de pouvoir vous accueillir! Il y a encore quelque place libre!

DEMO partout en Belgique

LES PREMIERS SCOOTERS À 5 ROUES DU MONDE

5 ROUES

SONT MIEUX QUE 4 ROUES
SONT MIEUX QUE 3 ROUES

- TRES FACILE À MANOEUVRER
- POSITION ASSISE IDÉALE
- SUPER STABLE
- INNOVATIF

Aussi disponible chez mobiscoot.

POWERCHAIR

Chaise électronique pour utiliser à l'intérieur et extérieur. Facilement emporter en voiture.

Découvrez le maintenant!

MOBISCOOT

Quingo

Bureaux et showroom
Hugo Verrieststraat 5 | 8800 Roeselare

Tél. 0478 96 38 21 | 0498 10 48 56
www.mobiscoot.be | info@mobiscoot.be

Lite Ramp

la rampe ultralégère

- Légère: facilement à transporter
- Pratique: facilement à plier et à placer
- Rationel: facilement à stocker
- Sécurité: surface anti-rutsch

Mobimed, la spécialiste en produits d'accessibilité !!
Notre équipe est à votre disposition ! Téléphonez sans obligation.

MOBIMED

Bureaux et showroom
Hugo Verrieststraat 5 | 8800 Roeselare
Tél. +32 478 96 38 21 | Fax +32 51 24 05 21

www.mobimed.be | info@mobimed.be

INVACARE®

Yes, you can.®

Invacare® vous offre la solution

Téléchargez nos **catalogues de produits** sur **www.invacare.be!**

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

L'ALS Liga met en vente...

des différents gadgets qui sont proposés à la vente lors de divers événements ou elle est représentée.

Nos gadgets, des compagnons câlins indispensables quand le moral n'est pas au top et qu'un peu de réconfort est le bienvenu, un lion à qui confier ses secrets. Ou encore la voix de « Vuile Mong » qui n'a pas son pareil pour conter une histoire et la rendre plus vraie que nature. À vos plumes ou stylos et écrivez nous ou envoyez nous par info@alsliga.be pour donner votre commande.

Peluches €8,00 & porte-clés lion €5,00

Des lions arborant fièrement un slogan. Ensemble avec les patients SLA et leur entourage, L'ALS Liga veut montrer ainsi qu'elle se bat comme des lions contre cette maladie.

Polos €10,00

Un polo blanc avec le logo de l'ALS Liga. Au dos il se trouve le logo de SOS ALS.

CD €5,00

Ce CD a été réalisé par notre ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Il nous avait en effet promis une chanson lorsqu'il est devenu ambassadeur de la Liga, en voici finalement trois.

Nouveau
Ruban de cou ALSLIGA.be €2,00

Ces rubans ont un crochet qui sert a pendre votre trousse à clés, une carte (d'accès), ...

Nouveau
Bracelets SLA €3,00/jeu

Grâce à « Motor Union Belgische Politie » : **des bracelets blanc & bleu.**
Achetez deux bracelets (coleur à choix) + goupille gratuite **au profit de Project Mine.**

Stylos-billes €2,00

Nous avons plusieurs sortes de stylos-bille dans notre assortiment.

Nos stylos-bille sont disponibles en bleu clair, bleu foncé ou gris, et en blanc- ou noir-bleu. Encre bleu ou noire.

Cartes de vœu €1,00

Ces cartes ont été réalisées pour l'ALS Liga vzw par deux patients SLA à l'aide de logiciels de haute technologie. N'hesitez pas de prendre rendez-vous en ayant l'occasion à tous les voir.

Sur notre site ALSLIGA.be vous trouvez ces articles et plus sous la Boutique en ligne, dans la rubrique Subventionner.

www.alsshop.be

SOS ALS

SOS ALS E-Bike

Cadre: aluminium, 7005
Fourche: Suntour
Fourche avant: sur ressorts
Pneus: avec réflecteurs latéraux
Diamètre des roues: 28”
Freins: Shimano V-brake avant et arrière
Dérailleur: Shimano Acera 7 vitesses, avec grip shift
Moteur: high speed gear 36V/250 WATT, camouflé sur la roue avant
Accu: Li-ion 36V/11.8 AH, amovible, sous le porte-bagages
Rayon d'action batterie: +100 km

Assist.: sans les pédales, au moyen de l'ordinateur sur le guidon
Niveau de batterie: sur le guidon
Tige: réglable
Protection dérailleur/Jantes: aluminium, double paroi, 700C
Pédales: aluminium sportif
Phares avant/arrière: sur batterie
Garde-boue: PVC argenté SKS
Cadenas: Axa SOLID
Porte-bagages: aluminium, max 25 kg
Poids: 25 kg
Hauteur du cadre: hommes 53 cm / femmes 49 cm

E-BIKE hommes **€1.095,00 TVA incl.** **E-BIKE femmes**

SOS ALS Race bike

- Cadre alu
- 24 vitesses Shimano Sora mixte
- fourche carbone
- tige A-Headset
- roues à rayons noires

€599,00 TVA incl.

Livraison à domicile + 3 ans de garantie omnium

Boutique en ligne: www.shopsport.be
www.ALSLIGA.be

Vêtements cyclistes SLA 2014

En vente pour tout le monde à partir de maintenant vêtments de de cyclisme de haute qualité, spécialement conçus par « B and B » pour l'«ALS Liga Cycling Team». Cette équipe roule au bénéfice de l’ALS Liga België, afin d'envoyer un message positif à la société et afin d'attirer encore plus l'attention sur l’ALS Liga België. L’ALS Liga België est une association avec un mission noble et encourageante.

Tout le monde peut rouler avec l' «ALS Liga Cycling Team», sous réserve de l'achat de ces superbes vêtements de cyclisme, dont les bénéfices sont entièrement reversés à l’ALS Liga België.

Pour voir et commander:
b-and-b.be/shop | www.ALSLIGA.be

b and b Technical Wear

ALS Liga Cycling Team

Supported by
Johan Museeuw

Vivre avec la SLA, c'est plus que simplement accepter la maladie !

TEXTE & PHOTOS **ORREL ROCHTUS & PARTENAIRE ELIANE**

C'EST ÉGALEMENT TRÈS DIFFICILE POUR LE OU LA PARTENAIRE, NONOBSTANT LEUR AMOUR POUR LEUR MOITIÉ. JE PENSE AU VÉCU QUOTIDIEN DE L'AMOUR ENTRE PARTENAIRES, SANS QUE L'AUTRE NE SOIT MIS SUR UN PIÉDESTAL.

Je voudrais préciser que « l'amour » seul ne suffit pas: la seule attitude pour aborder ensemble ce chemin difficile comporte aussi de la patience, de l'empathie, de la tolérance, et, indéniablement, du dévouement.

Je voudrais juste citer quelques exemples empruntés à ma propre expérience qui est probablement semblable à celle d'autres partenaires, dont nous devons être conscients, sans chercher autre chose la-derrière.

Imaginons que votre partenaire, dans le besoin, est plus important pour vous que votre mode de vie. C'est incontestablement le cas lorsque l'amour est présent. C'est le choix que l'on fait lorsque tout va bien, mais également lorsqu'on a besoin de l'un de l'autre. Cela ne vous empêche pas d'avoir de la peine, de chercher de l'aide professionnelle, de contacter des amis en lesquels vous pouvez avoir confiance, ou de prendre de la distance comme j'essaie de faire. Il ne faut pas se laisser submerger par les frustrations, votre partenaire a absolument besoin de vous.

Sans vous effacez pas complètement, comprenez l'état d'esprit de votre partenaire et, même si ce n'est pas entièrement conforme à vos attentes, imaginez-vous à leur place.

'Etre disponible' est le maître-mot de l'attitude. Je suis moi-même à plein temps présent pour ma partenaire et j'ai aussi fait le choix de prendre toutes les tâches sur moi, pas pour recevoir des fleurs, mais juste parce que j'aime le faire, par amour pour elle et avec beaucoup de dévouement. 'Ensemble, pour le meilleur et le pire', est notre priorité absolue, et si son état d'esprit le lui permet, et si elle s'en sent capable, les promenades (en fauteuil roulant) et les terrasses lors des journées ensoleillées sont des bouffées bienvenues d'air frais. Cependant, il faut également, parfois, faire des courses ou, vous le savez bien, faire la queue dans les salles d'attente. Parfois je suis seul sur la route et une heure de retard n'est pas toujours prévisible. Cela peut provoquer des commentaires désagréables lors du retour, sur le fait qu'il y a quelqu'un d'alité à la maison ou qui s'inquiète sur certaines limitations. Ces commentaires sont souvent juste un coup de tête, une frustration de courte durée, mais ils provoquent généralement un sentiment de culpabilité et des pleurs cachés dans l'autre pièce.

> "la seule attitude pour aborder ensemble ce chemin difficile comporte aussi du dévouement."

Le diagnostic SLA chez ma partenaire date d'il y a seulement 6 mois, mais elle a la malchance d'être déjà moins mobile et d'avoir déjà des problèmes de déglutition et de la parole. Nous sommes probablement encore dans notre phase d'acceptation (qui ne sera probablement jamais entièrement terminée). Nous essayons de faire face à notre manière, comme probablement chacun le fait.

Je voulais partager ces expériences avec mes compagnons d'infortune pour montrer que ce ne sont probablement pas des faits isolés, et, qu'en fin de compte, « la culpabilité » n'a pas sa place ici.

Avec nos remerciements et amicales salutations

Peeters Mobility Center

VOTRE MOBILITE EST NOTRE SOUCI !

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

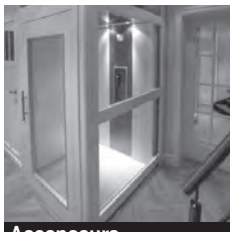
PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

Comblez le fossé entre vous et votre maison…

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa
et toute votre maison redevient accessible.

Plates-formes élévatrices


Ascenseurs résidentiels

Ascenseurs d'escalier

Demandez, sans engagement, une offre sur mesure.

Appel gratuit
0800 94 366

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.

ThyssenKrupp

Le patient et ses liens de famille

Parler avec des enfants au sujet de SLA/MMN

Ma fille est née une semaine après que mon frère Ben a été diagnostiqué officiellement avec SLA. Je connais de première main l'impact de SLA/MMN sur la famille, en particulier les enfants. N'importe quel âge ils ont, tous les enfants ont besoin de quelqu'un qui veut les écouter et quelqu'un qui peut résoudre leurs questions ouvertement dans une manière appropriée à leur âge.

Certains enfants peuvent poser beaucoup de questions, d'autres peuvent les garder pour eux-mêmes et s'interroger au sujet des réponses et ne jamais exprimer ce qu'ils en pensent. Il n'y a pas de chemin correct ou incorrect en ce qui concerne la manière de les traiter. Il est important de faire exprimer les enfants ce qu'ils veulent exprimer et au bon moment.

Paul J.Kachoris, MD, est un pédiatre diplômé à des universités différentes et un psychiatre pour des enfants, des adolescents et des adultes avec plus de 40 ans d'expérience clinique. Dr Kachoris est aussi un ami de famille très proche et très bien conscient de l'impact que SLA/MMN a eu sur ma propre famille. Quand je lui demandais des suggestions qu'il pouvait donner aux parents, il soulignait l'importance du rôle des parents en parlant au sujet de SLA/MMN La manière dont un parent traite le sujet de SLA/MMN enverra des points de repère conscients et inconscients à un enfant et l'influencer comment il réagira probablement. Cette réponse est très forte pour mettre le ton en ce qui concerne la dynamique dans toutes les familles.

Ici vous avez quelques suggestions additionnelles et des ressources pour guider des parents et des proches quand ils parlent avec leurs enfants concernant SLA/MMN afin de les aider à mettre le bon ton dans leurs conversations.

Est-ce qu'on doit parler aux enfants au sujet de SLA/MMN ?

La réponse des experts est un oui unanime. Quand la discussion est évitée, les parents ne se réaliseront pas qu'il pourra sembler que SLA/MMN est un sujet pour lequel on doit avoir du gêne et de la pudeur, ou de la peur ou de l'angoisse. Il est important d´être ouvert vis-à-vis des enfants et de se réaliser qu'ils apprennent toujours et que leurs questions changeront quand ils deviennent plus âgés. Certains enfants doivent être rappelés qu'il est ok de poser des questions et de discuter au sujet de SLA/MMN dans une longue période.

Soyez honnête:

Il est très important d´être ouvert et honnête. Des enfants savent quand un parent ou quelqu'un d'autre proche d'eux ne dit pas la vérité ou a peur. Certains enfants arrêteront d'écouter. Faites leur comprendre que SLA/MMN est difficile à comprendre et que vous serez là pour les aider. Rappelez les enfants que personne n'est coupable. Ce n'est pas une punition. Vous ne savez jamais qui développera du SLA/MMN et cette maladie n'est pas contagieuse. SLA/MMN affecte tout le monde différemment et il n'y a pas de chemin pour prévoir ce que le futur apportera. Rappelez les que vous prendrez toujours soin d'eux.

De petites doses:

Vous connaissez votre enfant et vous savez comment ils apprennent le mieux. La plupart d'eux répondront à l'information qui est donnée dans de petits incréments de temps. Quand des adultes leur écoutent attentivement, des enfants leur font apprendre, par voie directe ou subtilement, qu'ils ont écouté assez et ils retourneront plus tard pour plus d'information. Cela est vrai, indépendamment de l'âge de l'enfant.

Le confort:

Faites ce que vous pouvez pour parler d'une manière calme et confortable. Vous désirez peut-être de lancer des idées et des sujets avec quelqu'un de votre famille ou avec un ami pour tester ce genre de conversation avec un jeu de rôle d'abord. Des groupes de soutien peuvent être aussi un bon endroit pour pratiquer.

Quand est-ce que vous cherchez du soutien additionnel?

Quand un enfant agit hors de caractère, montre un comportement régressif, semble être dépressif ou quand quelque chose ne lui va pas bien, il est temps d'aller chercher du soutien extérieur. S'il s'agit de la thérapie de jeu pour un enfant plus jeune, de la thérapie individuelle ou en groupe pour un enfant plus âgé ou si vous contactez un soignant ou un professeur, il est toujours bien de demander du soutien et d'apprendre à d'autres adultes dans l'environnement de votre enfant ce qui se passe. Parfois un enfant a plus facile de parler de ses soucis avec un thérapeute ou un travailleur social. Si vous avez besoin de l'aide pour trouver des ressources additionnelles dans votre environnement, vous pouvez toujours contacter ALSWorldwide.

Comment discuter avec un enfant d'âge préscolaire

Utilisez du langage que votre enfant connaît et essayez de garder les explications brèves. Si cela est la première fois que vous racontez votre enfant concernant son père souffrant de SLA/MMN, vous pouvez lui dire quelque chose comme: "Les muscles de papa ne fonctionnent plus comme avant. Les médecins essayent de l'aider mais il est possible qu'il n'est plus assez fort pour jouer au foot avec toi maintenant." N'oubliez pas de les rappeler des activités qu'ils peuvent faire ensemble encore comme lire des bouquins, écouter de la musique ou regarder une émission de sport. Ils peuvent aussi vous faire découvrir de nouvelles choses que vous pouvez faire ensemble. Avant de répondre à une question, essayez de faire un moment libre pour bien comprendre la question. La question "Maman, est-elle ok ?" venant d'un jeune enfant de qui la mère souffrant de SLA s'est déclenchée ou est tombée, signifie tout simplement peut-être: "Est-ce que maman a besoin de l'aide maintenant?"

Des enfants de cet âge veulent souvent aider. Ils peuvent apporter leur assiette à la lave-vaisselle, aider à ranger leurs jouets, ou apporter à un être cher quelque chose dont il a besoin. Faites leur savoir que l'aide est appréciée et il est possible qu'ils aimeront d'aider encore plus!

Une ressource pour des enfants d'âge préscolaire:

"Your Ema Loves You" - Eloise Lovelace . Une histoire écrite par un professeur en retraite souffrante de SLA, raconte l'histoire d'une grand-mère avec SLA et explique comment son corps change mais que sa personnalité et l'amour qu'elle montre vis-à-vis de ses petits-enfants restent puissants et vivants.

Discuter avec un enfant d´âge scolaire

Donnez à l'enfant le nom de la maladie et il peut aider que vous l'écrivez sur un bout de papier. Soulignez que rien que l'enfant a fait, a causé la maladie et que celle-ci n'est pas contagieuse comme un rhume. Il pourra aider

des enfants de cet âge d'entendre ce qui a été fait pour contrôler les symptômes de la maladie. Il peut également aider de garder la routine de tous les jours d'une manière aussi normale et cohérente que possible et de rassurer les enfants qu'ils seront toujours surveillés. Parlez des activités que les enfants peuvent faire ou de nouvelles activités qu'ils peuvent faire ensemble comme dessiner, brosser les cheveux de maman ou lire un livre à leur papa. Des enfants de cet âge apprécient souvent du temps spécial et seul avec chacun de leurs parents.

Leestips voor kinderen in de schoolgaande leeftijd:

"What to Do When You Worry Too Much: A Kid's Guide to Overcoming Anxiety" - Dawn Huebner . Ce livre interactif est une grande ressource pour éduquer, motiver et donner de la force aux enfants pour résoudre leurs problèmes qui arrivent quand un de leurs parents souffre de SLA/MMN;

"Lou Gehrig: The Luckiest Man" - David A. Adler . pour enfants de 6 à 9 ans.

Discuter avec un adolescent

Donnez autant d'information que possible. Soyez préparé pour chaque réaction, inclus de l'angoisse et de la tristesse: toutes sont normales. Répondez chaque question aussi complètement et honnêtement que possible. Faites leur savoir où ils peuvent trouver des ressources fiables quand ils veulent en apprendre plus. Il peut aussi aider de leur rassurer qu'ils ont quelqu'un avec lequel ils peuvent parler en dehors de de leur famille, de préférence avec quelqu'un qu'ils confient et qui gardera les conversations confidentielles.

Des enfants adolescents ont besoin aussi des conversations honnêtes. Ils sont plutôt une personne aidante pour un parent souffrant de SLA/MMN et ils ont besoin d'une autre sorte de soutien qu'un petit enfant. Une prochaine lettre d'informations traitera ce thème dans plus de détails.

Des ressources pour des adolescents et des adultes:

"Until I Say Good-Bye: My Year of Living with Joy" - Susan Spencer-Wendel ;

"Tuesdays with Morrie: An Old Man, a Young Man, and Life's Greatest Lesson" - Mitch Albom ;

"Luckiest Man: The Life and Death of Lou Gehrig" - Jonathan Eig ;

"My Brief History" - Stephen Hawking ;

"A New Reality: My Life with ALS" - Eloise Lovelace

Une grand-mère pALS et son journal personnel

Eloise Loveplace est un patient SLA qui a été très ouverte avec ses petits-enfants dans son parcours personnel de la maladie SLA. En lui demandant du conseil en ce qui concerne la manière de parler avec des enfants au sujet de SLA elle disait: "Impliquez des enfants dans votre progression de SLA. Expliquez, dans un langage simple, les handicaps variés, et faites-les essayer les équipements différents. Donnez-leur des possibilités pour jouer avec la canne, faites-les rouler dans votre fauteuil roulant, faites-les déguster la formule et aider à manger d'une tube alimentaire et montrez-leur comment sentir une aspiration. Répondez toutes leurs questions. De plus ils sont informés et connaissant votre condition, de plus ils deviendront sans peur et acceptants."

Eloise a écrit un nouveau livre " A new reality: my life with ALS." Dans ce livre elle écrit: "Une situation pareille est arrivée lors d'une fête d'anniversaire d'un enfant de 9 ans. Quand j'étais aspirée, quelques filles venaient m'observer. Après d'autres se joignaient. Nous avons expliqué SLA dans des termes simples et nous avons décrit comment SLA a affecté ma respiration et ma façon de marcher. Après les filles semblaient se sentir bien chez moi."

Moments de détente pour les Enfants.

Les enfants et les adolescents, dont un parent ou grand-parent est touché par la SLA ou toute autre maladie, doivent rencontres des pairs, afin de profiter d'un agréable séjour, peut-être lors d'un camp d'été.

Au cours de ces moments de détente, ils peuvent participer à des exercices difficiles de" consolidation d'équipe", de discuter d'un bon livre ou une promenade dans le parc. Les échanges de leurs expériences, et les expériences avec des autres jeunes, leurs donnent un aperçu de leur mode de vie et les difficultés auxquelles ils sont parfois confrontés. Créer un "album photo" ensemble peut forger des liens d' amitié pour la vie et de cette façon des souvenirs seront construits pour plus tard.

Un tournesol pour chaque patient SLA, qui passe chez l'ALS Liga sous rendez-vous.

S'il vous plaît contacter nous si vous avez des suggestions ou des idées, ou si vous avez besoin de parler de ce sujet.

Decouvrez ces conseils et plus sur notre site ALSLIGA.be , sous le thème Conseils dans la rubrique Soins.

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 BRABANT FLAMANDE.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

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

Le service de prêts de dispositifs d'aide SLA

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

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

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

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

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

Conditions de prêt de matériel

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

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

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

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

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

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

Votre demande auprès des autorités belges

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

Vous trouvez plus d'info dans la rubrique ALS M&D, sur notre website ALSLIGA.be

FRAIS DE TRANSPORT

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

Projet CERA ALS M&D

CERA A AJOUTÉ RÉCEMMENT À NOTRE FONCTIONNEMENT DE DISPOSITIFS D'AIDE (ALS M&D), UN PROJET SOCIAL DANS LE DOMAINE DES SOINS DANS LA SOCIÉTÉ.

Grâce à CERA on a pu acheter des tablets avec du logiciel de communication pour un montant de €2.625. Le service de prêt ALS M&D les utilise maintenant comme équipement de texte à la parole pour soutenir des pALS avec des difficultés d'élocution.

Josse Debontridder, président du Conseil consultatif régional du CERA à Louvain est parrain du projet. Le 12 mai Josse a visité notre secrétariat pour se rendre compte de la mise en œuvre pratique de ce projet ALS M&D et le fonctionnement général de l'ALS Liga.

Merci, Josse et CERA pour lutter comme des lions!

Dons

DU 12/02/2014 AU 02/06/2014

ACLVB ANDERLECHT
Adens Laurence WIELSBEKE (OOIGEM)
Amelia Van Lier
Ariadne VZW ANTWERPEN
Berghmans E. SINT-KATELIJNE-WAVER
Bleeckx Ben MECHELEN
Bodson Suzanne HOVE
Boerjan A. - Claeys M. ASSENEDE
Bogaerts August TURNHOUT
Borms - Siebens Rudi & Linda LILLE
Buffe Violette TERTRE
Cambier Robert MENEN
Collet Inge WUUSTWEZEL
Conchyliologie BVC EDEGEM
Cools Irma WESTERLO
Corthals - Wyns AALST
Cosse Paul BEYNE-HEUSAY
Daemen Silvie ROTEM
De Backer Willy ANTWERPEN
De Bels Jean-François DIKSMUIDE
De Canniere F. BOSSUT - GOTTECHAIN
De Grave Imelda GENT
De Haen Marie-Rose AALST
De Jonghe Gery SINT-NIKLAAS
De Keersmaeker C. SINT-NIKLAAS
De Meester I. WILRIJK (ANTWERPEN)
De Meyer Marc GENT
De Pooter - Cornelis M. & K. SINT-STEVENS-WOLUWE
Geyssens Maria SINT-JORIS-WINGE
Gheysen Simonne WEVELGEM
Gilissen - Vancraybex GENK
Gils - Bernaerts T. & Jacqueline OUD-TURNHOUT
Goen Marie-Louise LINTER
Goovaerts David PUURS
Graulus Julia TERVUREN
Grysolle Marie-Livine AALST
Hendriks - Van Rooijen LUBBEEK
Houben Jos GENK
Hugo Ignaas WIELSBEKE (OOIGEM)
Huybrechts Liliane MOL
Immegeers
Jamart Carolus KALMTHOUT
Jansen-Poets Alex LOMMEL
Kantoor Notaris C. Polfliet OOSTENDE
Kinthaert Hilde BRUGGE
Ladies Circle 37 Tongeren TONGEREN
Lauwereys Magda ERPE-MERE
Le Begge Renee MECHELEN
Ligas Rita
Liliane Beuckelaers LONDERZEEL
Lindekens Mariette DEURNE
Luypaert Paula BONHEIDEN
M.U.P.B. - M.U.B.P. SCHAERBEEK
Maesen Tom LANAKEN
Malysse - Doornaert WEVELGEM
Marie Rousseaux NAMUR
Sinove Monique WETTEREN
Spiritus Maria Joanna ERPS-KWERPS
Stevens Steven DEURNE
Surquin - Decock RONSE
Tack Griet BRUGGE
Taziaux Catherine BERTRIX
TDS sa LIEGE
Theuninck Freddy ZARREN
Theys Anna GENK
Toelen - Marzee SINT-TRUIDEN
Van Campenhout Carine ITTERBEEK
Van Campenhout - De Swerdt MECHELEN
Van de Pol Alma AMSTERDAM (NEDERLAND)
Van De Winkel Anne-Marie AALST
Van Den Berg Rosalie SINT-GENESIUS-RODE
Van Den Bosch Emiel MERKSPLAS
Van Den Bosch Frits RANST
Van Den Broeck Moris ST-KATELIJNE-WAVER
Van den Broecke Erik
Van Den Hauwe Tom AALST
Van Dooren Eddy ZELLIK
Van Ecken - Dobbeleir MELSELE
Van Endert Jozef LOMMEL
Van Goor Claartje LA HULPE
Van Hauwaert Luc MARKE (KORTRIJK)
Van Hauwenis Iris LONDERZEEL
Van Hecke - Wouters Gilbert & Agnes VLISSEGEM
Van Heester Paula BRASSCHAAT
Van Hoof Marc SCHOTEN

POUR VOS DONS PETITS OU GRANDS, L'ALS LIGA VOUS EN REPOND.

De Ron - Weygant M. & M. BERCHEM
De Schepper R. MOERBEKE WAAS
De Schouwer Georgette WILLEBROEK
De Vlaamse Radio 2 BRUSSEL
De Vuyst - Van Nieuwenhove DENDERLEEUW
De Weerdt - Van Nimmen BERCHEM
De Win Simon MEISE
Debaere - Vroman WAREGEM
Debakker Pierre DEERLIJK
Dechamp Gilberta WUUSTWEZEL
Decoodt Lieve STADEN
Decraene - Wyns E. & R. MERE
Decuyper - Van Veirdeghem J & H ZINGEM
Degens Rita BRUSSEL
Degreve Aline HALLE
Depaepe Etienne GEMBLOUX
Desimpelaere Francoise WEVELGEM
Desmet - Hanbuckers BRUGGE
Dieter Opsomer
Dings Rene VOSSELAAR
Dr. Karin Vandewalle BV BVBA SINT-MARTENS-LATEM
Driesen - Helin MORTSEL
Erkens Theodora RIEMST
FRB - K. Boudewijnstichting BRUSSEL
Freson - Vrijsen BRUSTEM
Frippiat C. LA ROCHE-EN-ARDENNE
G. Manyoky - V. Goor LA HULPE
Geerinck Andre WAASMUNSTER
Gelaesen Blanche SINT-TRUIDEN
Gelaesen Omer HEPPEN
Marissen Maria WOMMELGEM
Matthys - Verschueren TESSENDERLO
Meesters Omer SANKT-VITH
Menten Eddie ZEPPEREN
Merlin Ludovic ANTWERPEN
Mertens Maria GENT
Moustie Frank ELEWIJT
Mulleners Baudouin TONGEREN
Neyens Maria MALLE
Notaris S. Van Der Linden BVBA DIEPENBEEK
NV Vermeiren KALMTHOUT
Obin M. & D. Suzanna HOOGLEDE
Paquet Monique MONTEGNEE
Patrick Vanhoucke
Pauwels Dirk GEEL
Peene - Maeckelbergh A. & L. GISTEL
Peeters - Vervaeck VILVOORDE
Peeters bvba ALKEN
Pequeur - Vanooteghem WEVELGEM
Proot Ignace BRUGGE
Provoost Gilbert NIEUWPOORT
Reyniers Walter MECHELEN
Roels Pereboom BRUGGE
Rosvelds - Dillen Emilie HERENT
Rotary Club Harelbeke ROESELARE
Ruben Van Hout HERSELT
Ruggeveld T.C. DEURNE
Scheerlinck Helena ERPE-MERE
Schils - Gelaesen Roland BORLO
Schots Frederic TIELT-WINGE
Serreyn Rudolphe GENT
Simoens Rosita OUDENAARDE
Van Lier Amelia SINT-NIKLAAS
Van Lommel Herman WESTERLO
Van Petegem Mathilde WETTEREN
Van Praet Godelieve KAMPENHOUT
Van Quaille Melissa GENT
Van Rie Willy GALMAARDEN
Van Rompuy Peter KESSEL-LO
Vanacker Gerard HOOGLEDE
Vanderhaegen Linda ZEMST
Vandermeeren Petrus WILRIJK
Vanderper Leen
Vanhauwaert - Wylin WEVELGEM
Vanhees - Coart Frieda SCHILDE
Vanspauwen Maufort M. KOERSEL
Ventriglia Antonio DILSEN-STOKKEM
Verbert - Dries KAPELLEN
Verkamer-Lepere R. & A. WERVIK
Vermeyen Bram KESSEL-LO (LEUVEN)
Verstraete Raphael RUMBEKE
Vervaeke Mia SINT-ELOOIS-WINKEL
Verwilligen Barbara
Wagner - Van Montagu DEURNE
Waterschoot Lothar BORNEM
Wehenkel Sara HEUSDEN-ZOLDER
Will Maurienne LASNE
Winnock - De Grave Guy VEURNE
Wittens Josephine BONHEIDEN
W. Kluwer Belgium nv MECHELEN
Wyckmans E. Jane BOORSEM
Wynants - Van Den Eynde WESTERLO
Xervon Mathy Vissers HASSELT

Proposition de l'ALS Liga vzw à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration («In Meromiam»), ou une occasion particulière, participer à la lutte contre la SLA.

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

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

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative, et en fin d'année nous mentionnons votre initiative dans notre Bulletin d'informations. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement et lorsque leurs dons s'élèvent à plus de 40 Euros ils recevront également une **Attestation Fiscale**.

NI FLEURS, NI COURONNES, PLUTÔT UN GESTE AU PROFIT DE L'ALS LIGA BELGIË VZW.

Via le numéro de compte

BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB

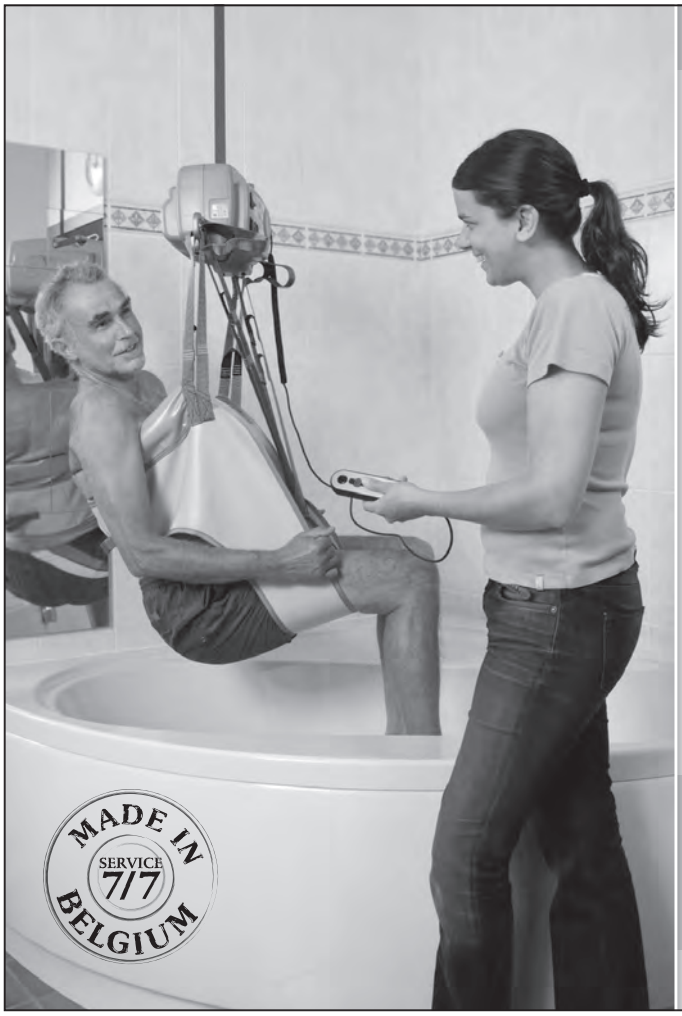
avec la mention

"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 les autres malades touchés par cette terrible maladie.

Vous trouvez plus d'info sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner, sur notre website ALSLIGA.be



Systèmes de
SOINS & de LEVÉE
Handi-Move

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

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

Handi move INTERNATIONAL

Attestations Fiscales & Legs en duo

L'ALS Liga 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 effectivement 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.

Mention légale
Loi sur les dispositions fiscales et financières du 13 décembre 2012 (Journal officiel belge 20.12.2012).

Conditions pour l'obtention d'une attestation fiscale

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

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

Un don faisant l'objet d'une attestation fiscale ne sera déductible pour le donneur que s'il est effectué sans contrepartie. 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.

Vous pouvez aussi consuler cettes conditions sur notre site sous le thème **Donations**, dans la rubrique **Subventionner**.

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

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

Prenez l'Association ALS 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 un testateur la possibilité de donner une partie de ses moyens à une œuvre de bienfaisance et de donner une partie à ses héritiers.

Grâce à ce legs en duo le testamentaire 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 '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 obtiennent plus de leur héritage parce qu'ils doivent payer moins comme droits de succession (= des impôts sur la succession). Qui n'aime pas d'accepter plus que prévu, à la fin de la course

Cependant, il y a un mais … Un legs en duo donne aux héritiers la possibilité d'obtenir 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 ALSLIGA.be pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

A cure for ALS® & MaMuze®

EN TANT QUE LEVEUR DE FONDS ÉTHIQUE, NOUS NOUS DEVONS D'AFFECTER L'ARGENT QUE NOUS RÉCOLTONS AUPRÈS DU PUBLIC AU PROFIT D'UNE CAUSE PRÉCISE, UTILISANT DES FONDS QUI CORRESPONDENT ENTIÈREMENT À L'OBJECTIF ANNONCÉ. NOUS GARANTISSONS DE CETTE FAÇON À NOS DONATEURS UNE DESTINATION CORRECTE DE LEUR APPUI FINANCIER.

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

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

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

Il arrive que nous parvenions, grâce aux nombreuses contributions, à réaliser un miracle. En janvier 2012, la construction d'une résidence de soins spécifiquement consacrée aux patients atteints de la SLA a été entamée. Depuis, elle a été inaugurée officiellement. Nous offrons un lieu de séjour et de soins aux patients atteints de SLA à la résidence de soin 'Middelpunt', située sur notre côte belge. Nous leur offrons ainsi la possibilité de "sortir un peu de tout cela" pour reprendre leur soufle, pour respirer l'air frais de la mer... et pouvoir rentrer chez eux dans de meilleures conditions. Ils pourront rencontrer d'autres malades au cours de leur séjour. Nous voulons également offrir aux proches et aux soignants des patients une occasion de souffler un peu.

La résidence de soin 'Middelpunt' est maintenant réalisée. Mais votre contribution reste importante pour pouvoir continuer à offrir à nos invités un séjour agréable et de bonne qualité. Les nouveaux dons pour le fond **MaMuze** serviront à permettre à des patients de passer un séjour sur place. A côté de thérapies de relaxation et de cocooning, le centre en lui-même offre de nombreuses occasions de détente. Elles créent une atmosphère de vacances auprès de nos invités.

Nous vous invitons à offrir avec nous aux patients atteints de SLA un séjour à l'écart des soucis leur permettant d'oublier un peu leur combat quotidien.

Si vous souhaitez faire un don via la Liga, veuillez alors mentionner A cure for ALS ou MaMuze.
Tous les dons sont de tout cœur les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciements.
Pour les dons annuels de 40 euro et plus vous recevrez également une attestation fiscale.
BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB

Volontaires recherchés

Pour toutes sortes des devoirs comme la traduction entre les langes NL-FR-EN-DE, assistant collecte de fonds, aide administrative, technicien ou mécanicien, medias sociaux (Facebook,Twitter, ...) …

Pour plus de nos devoir de volontaire et information, visitez notre site web www.ALSLIGA.be, sous le thème travailler pour la Liga dans la rubrique ALS Liga.

ADRESSES UTILES DES CENTRES DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRES (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87
secretariaatnmrc@uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Liège
04 225 69 81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

Erasmus Bruxelles
Bâtiment Bucopa (3è étage)
Route de Lennik 806, 1070 Bruxelles
Professeur Diederik Zegers de Beyl:
02 555 68 55;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
mgeraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be

ALS LIGA
ALS-patiënten verliezen eerst hun spieren en dan hun leven. Dat is niet alleen zwaar voor hen maar ook voor hun omgeving. Want als de spieren verzwakken, moet het gezin sterk staan. Geef ze de kracht en ondersteun onze projecten via www.alsliga.be.
ALS draag je niet alleen.