#165
JULLIET - AOÛT - SEPTEMBRE
2014

ALS LIGA magazine

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 P.B.; Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS LIGA België vzw | numéro d'identification 9898

SYMPOSIUM INTL. SLA
du 2 au 7 décembre 2014

MUSIC FOR LIFE
du 18 au 24 décembre 2014

STEF WAUTERS
Présentateur du JT «VTM-nieuws»
A été défier comme un des premier participant a l'ALS Ice Bucket Challenge

«Newsflash» !

MUSIC FOR LIFE 2014

Music For Life sera de retour du 18 au 24 décembre 2014, L'action de solidarité organisé par Studio Brussel

Site web:
www.alsliga.be/fr/Music-For-Life-2014

25TH INTERNATIONAL ALS/MND SYMPOSIUM

Symposium international SLA/MMN,
du 2 au 7 décembre 2014, Bruxelles
Hébergement: ALS Liga België vzw
Site web: **http://www.alssymposium.be**

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, 4ème étage, local 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be
www.ALSLIGA.be
Heures d'ouverture
lu., ma., jeu. et ve.
de 9.00 h **à** 12.00 h **/** 13.00 h **à** 16.00 h
Mercredi le secrétariat est FERMÉ
Nous recevons uniq. sur rendez-vous
Coordinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY
(Ambassadeur Project Mine)
SIMON MIGNOLET
(Ambassadeur Project Mine)
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 THIJS
(actrice) Marianne dans Thuis

Table des matières

1
'Au fur et à mesure'

2
Appel à A cure for ALS

2
Project Mine

4
Gadgets

6
Calendrier des activités

7
Symposium international ALS/MMN

8
Rencontre SLA 2014

12
À vous: Timmy Putzeys

13
À vous: Danny Cappittel

15
Conseils

16
ALS Mobility & Digitalk

18
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds

21
Adresses utiles CRNM

'Au fur et à mesure'

La glace et brisée.

Cet été, aux environs du 21 juin, notre campagne d'information était axée autour de la Coupe du monde, notre ambassadeur Simon Mignolet s'étant directement impliqué avec le projet MinE. Il avait même l'intention de mener une campagne supplémentaire, mais cela aurait été prématuré. Nous avions l'intention de lancer encore quelques campagnes cette automne, pour informer d'avantage le public sur la SLA. Mais on en a rien fait, parce que, tout à coup, la campagne idéale est tombé du ciel, ou plutôt a déboulé des Etats-Unis : le 'ALS Ice Bucket Challenge'. A ce moment, Mattias, mon bras droit du Secrétariat SLA, un bénévole qui reçoit de moi beaucoup de travail et qui me verrait volontiers subir une douche glacée, a profité de l'occasion: "Allez Mia, on le douche et le film servira à la promotion de la lutte contre la SLA!". Qui aurait pu soupçonner que ces douches glacées parviendraient à informer toute la Belgique sur ce qu'est la SLA? Que la SLA deviendrait une notion ne nécessitant plus que peu ou plus du tout d' amples explications? C'est ce dont je rêvais depuis que je suis bénévole à l'ALS Liga, depuis septembre 1999. Merci à tous les participants célèbres ou moins connus qui ont aidé à informer le public sur la SLA. Le premier 'ALS Ice Bucket Challenge' à nous parvenir venait du Ministre Jo Vandeurzen et c'était en plein dans le mille, Merci Jo.

Les personnes sensibles vont peut-être à nouveau lâcher une larme ou se mettre en colère, mais la majorité comprendra combien la SLA est lourde est à supporter. L'industrie pharmaceutique et les autorités se sentiront davantage concernés. Comme il n'y a qu'un seul moyen d'aider de vaincre la SLA, la recherche scientifique, il n'y a également qu'une seule façon de faire connaître la SLA au grand public: les images et les témoignages. Je vous remercie pour votre compréhension à ce sujet. Nous voulons trouver la cause de la SLA, pour pouvoir développer une thérapie, via les test ADN du Project MinE (page 2 ; **www.project-mine.com/fr/country/belgium/**).

Je vous recommande aussi la rubrique 'C'est quoi la SLA?' sur notre site Web, vous y trouverez des images, commentés par divers Professeurs qui voient la maladie sous des angles différents. Nous donnons ainsi la parole aux médecins en qui vous avez confiance.

Le 25e symposium international annuel SLA/MND aura lui lieu du 1er au 7 décembre 2014 (page 7). Il y aura une session 'Ask the experts' le mercredi après-midi 3 décembre, une occasion pour vous de poser vos questions aux principaux chercheurs SLA dans le monde. Vous pouvez y participer gratuitement. Nous poursuivrons avec une réception où vous pourrez avoir un contact personnel avec eux. Veuillez trouver en **annexe** le formulaire d'inscription. Le personnel soignant professionnel de tous secteurs peuvent participer le jeudi 4 décembre au 'Allied Professionals Forum'. Si vous désirez participer en tant que professionnel de la santé, vous pouvez vous inscrire via **www.alssymposium.be**.

Nous lançons également un appel à tous pour se porter volontaire pour se joindre à nous pour aider à l'organisation de ce colloque. Nous avons plusieurs possibilités de tâches pour vous en tant que bénévole. En première priorité, nous avons besoin de chauffeurs et de mains secourables sur place.

Enfin, notre week-end annuel de contact SLA a eu lieu du 5 au 7 septembre et, pour la deuxième fois, au centre de soins 'Middelpunt'. C'était une édition spéciale, avec un 'ALS Ice Bucket Challenge' personnalisé pour toutes les personnes présentes. Certains courageux ont ensuite subi le véritable défi du seau à glace. Il y a aussi eu un débat concernant l'utilisation d'un médicament expérimental pour les patients SLA. Le rapport complet et les photos se trouvent sur notre site Web, et dans ce magazine page 8 à 11.

Danny

Appel à A cure for ALS ©

Het onderzoeksfonds van de ALS Liga

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

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

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; Simon Mignolet, gardien de but Liverpool F.C. & Rode Duivels; sont ambassadeurs 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/fr/donate**, 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.

6 steps to finding a cure for ALS

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

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

Vermeiren
Pour plus de mobilité

S.A. Vermeiren S.A. • Vermeirenplein 1-15 • 2920 Kalmthout • Belgique
info@vermeiren.be • www.vermeiren.be • Tél: +32(0)3 620 20 20 • Fax: +32(0)3 666 48 94

ALS Liga vous offre…

Bientôt il est possible, d'acheter tout notre gamme de gadgets en ligne, par notre **ALSshop.be**, avec en plus des offres temporaires tels que les aquarelles, peintures, littérature & musique… !!!

Si vous désirez commander déjà nos gadgets standards, vous pouvez commander les articles/ et le nombre voulue, en envoyant un message à **info@alsliga.be.** Nous vous répondrons dès que possible et vous enverrons la facture.

ALSshop.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

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

TEL 053 43 02 32

www.mobilitybyolivier.be

scooters électriques • fauteuils roulants

fauteuils roulants électriques • outils

Mobility by Olivier

Etac Balder
E 800

Progeo
Fauteuil roulant actif

Armon
Support de bras

Permobil C350
Fauteuil roulant électrique

Levo C3
Fauteuil roulant pour pouvoir tenir debout

Guide complet pour les remboursements • Des produits de qualité

Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

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 ©

Music for Life 2014

Cette année aussi, Studio Brussel en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin, organise Music for Life. La semaine la plus chaude a lieu du 18 au 24 décembre.

Est-ce que ça vous démange d'organiser une action en faveur de l'ALS Liga ?

Enregistrez alors votre activité via **http://musicforlife.stubru.be/nieuwe-actie**. Vous y trouvez les conditions auxquelles elle doit satisfaire.

Dr Puff: Lights

Brecht Sannen à commencé cet été avec un projet solo DJ sous le nom de Dr Puff. Après avoir vu le project « Ice Bucket Challenge », il décidait de donner la moitié des bénéfices de son premier single « lights » au profi de la recherche sur la SLA.

Son single peut être acheté et téléchargé:

http://is.gd/iTunesLights
http://is.gd/AmazonLights
http://is.gd/GooglePlayLights

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

Notez déjà le 20 juin 2015 dans votre agenda.

Bart et Linda marchent pour la SLA

à partir du 15 septembre jusqu'au mi octobre 2014, Bart Seaudemont et Linda van Lierde marchent 600km à travers le Portugal, pour le bénéfice de SOS SLA. Sponser eux par km!

https://www.facebook.com/bartenlindastappenvoorALS

du 15 sept. jusqu'au mi oct. 2014

Voetbalquiz FA Club

ALT-HOESELT,
Centre paroissial Altenaar

Soutenu par Simon Mignolet.

Inscrivez-vous avant le 1 octobre chez:
Jarno Bertho - 0494 92 45 76 | **jarnobertho@hotmail.com**
Tom Vansteenwegen - 0479 95 74 97 | **tom.vansteenwegen@telenet.be**

Entrée: 19heures | Départ du quiz: 19h30

Prix: €20 par équipe de quatre

vendredi 3 octobre 2014

Concert célébration "Anne Torbeyns"

SINT-JORIS-WINGE,
L'eglise Saint Georges

Des chants religieux et des aria classique e.a. Bach, Mozart, Purcell, Wagner,... présentés par bariton Peter Broos & orgue Annie Arnaut.

Portes: 18h | Rècital: 18h30

Prix: caisse = €10 / achat d'avance = €8 (-12 ans = gratuit)

Cartes d'entrée:
BE25 9730 1815 3582 / Tel: 0479-412288

samedi 25 octobre 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.

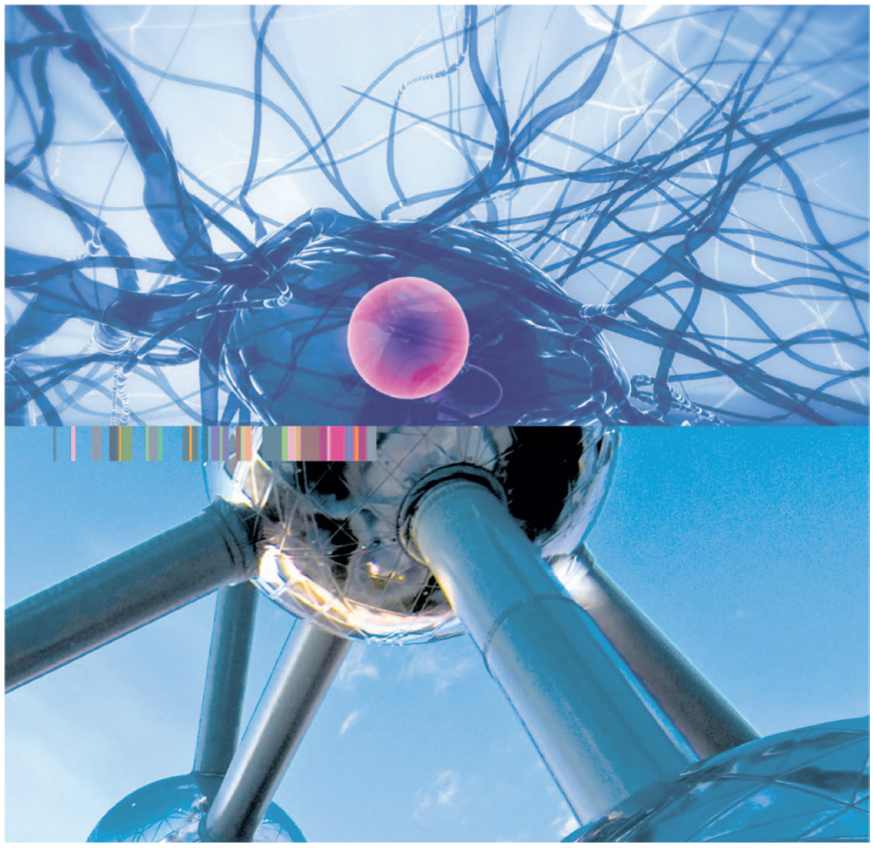
Lisez page 07

du ma. 2 au di. 7 décembre 2014

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 2014

En pleine action 'Ice Bucket Challenge', notre secrétariat a préparé la rencontre SLA 2014 qui a eu lieu du vendredi 5 au dimanche 7 septembre dans le centre de soins 'Middelpunt' à Middelkerke. Dès les premières heures du premier jour, nous étions déjà au travail pour assurer l'accueil de nos hôtes. Un grand merci également aux 30 employés de la société Fluxys qui, en tant qu'activité de cohésion, ont travaillé volontairement le vendredi au profit de l'organisation de ce week-end de contact SLA.

Accueil

Nous avons accueilli les participants de 13 et 16 h. L'équipe de bénévoles s'est transformée en sympathiques réceptionnistes, porteurs de bagages jusque dans les chambres, assistants du personnel soignant prenant note des besoins en soins de santé et de détente de tous les participants. Rapidement, des patients SLA et leur famille se sont retrouvés au restaurant ou sur la terrasse pour les premiers contacts et discussions autour d'une consommation.

Quiz

Après le dîner, Orrel a organisé, selon ses propres termes, un 'simple petit quiz' de 80 questions. Des équipes de 4 à 6 personnes ont participés, celle des 'Lapins de dune' a remporté la victoire. Sans rancune, tout le monde a reçu un prix et il y a eu beaucoup de moments agréables et plaisants. Si quelqu'un veut le rejouer encore une fois, ou une première fois, il peut contacter Orrel, notre meneur de jeu est disposé à organiser ce quiz chez vous pour vous et vos amis.

'Ice Bucket Challenge' hors du commun et visite de la presse

Samedi matin, 40 pALS présents ainsi que leur famille et les bénévoles de l'équipe ont participé à un 'Ice Bucket Challenge' aussi surprenant qu'inhabituel. Cette fois-ci, personne n'a été mouillé, parce que la douche d'eau glacée a été remplacée par une pluie colorée de confettis. Notre 'plus grand groupe au monde de pALS à avoir relevé collectivement le Ice Bucket Challenge' a défié à son tour Joëlle Milquet, Laurette Onkelinx et Erik Van Looy. Quelques pALS particulièrement en forme et leur famille ont aussi relevé le « vrai » défi et ont nominé à leur tour Bill Clinton. Les photographes de presse présents ont immortalisé ce spectacle en vue de sa publication dans leurs journaux. Une équipe de reporters du journal pour les jeunes 'Karrewiet' de Ketnet était également présente et a enregistré un reportage émouvant avec Myrte. Vous pouvez voir tout cela sur notre page Facebook **www.fb.com/ALSLiga**.

Session scientifique

Dans l'après-midi, le jeune et prometteur chercheur Steven Baker (laboratoire neurobiologie, KULeuven/VIB) nous a présenté sa méthode de recherche sur la SLA. Parce qu'il vaut mieux étudier les maladies complexes à l'aide de modèles simples, il étudie le mode opératoire de la SLA sur des levures. Ces découvertes basiques seront ensuite testées sur des organismes plus complexes comme la mouche à fruit, le poisson zèbre, et, finalement, sur l'être humain. Nous avons également accueilli cette année un conférencier reconnu internationalement : Bernard Muller des Pays-Bas. Bernard est un patron d'entreprise diagnostiqué SLA il y a deux ans. Il est l'instigateur de projet MinE, le programme international de recherche sur la base génétique de la SLA. Il a également fondé la société de biotechnologie Treeway qui développe des médicaments potentiels pour la SLA. Le cœur de la session scientifique s'articulait autour d'une table ronde sur le thème de 'rendre les médicaments expérimentaux plus rapidement accessibles aux pALS' avec des représentants de l'industrie pharmaceutique (organisation coupole Pharma.be, entreprise pharmaceutique BioGen Idec, entreprise biotechnique Treeway) et un représentant du monde médical (UZGent/St. Lucas Gent) dirigée par le modérateur Peter Gielen (Trefpunt Zelfhulp), en interaction avec les pALS présents et leur famille.

Les histoires drôles de Mong et de Nico

En début de soirée, nous avons accueilli notre Ambassadeur pour la SLA Mong et son épouse. Cette fois-ci, sans les 'Vieze Gasten' , parce qu'aucun spectacle n'était prévu. Mais Mong ne serait pas Mong s'il n'avait pas spontanément entretenu les participants après le dîner avec des histoires drôles parsemées de plaisanteries. Il a aussi trouvé un collègue artiste dans l'auditoire, Nico, avec son inépuisable répertoire de plaisanteries.

Stands d'information concernant les services offerts dans le cadre de la convention SLA/SEP

Le dimanche matin, les pALS et leurs familles ont pu s'informer dans les stands des organismes fonctionnant dans le cadre de la Convention SLA/SEP. Avec ce programme, les pALS peuvent être admis, à partir de leur domicile ou d'un hôpital, prioritairement dans un Centre d'hébergement et de soins. La bourse a aussi permis de se renseigner sur les possibilités pratiques d'adaptation de son domicile.

Thérapie de relaxation disponible en permanence

Tout au long de ce weekend de rencontre, les pALS et/ou leurs partenaires ont pu profiter de la thérapie de relaxation. Ils pouvaient choisir entre se détendre dans la piscine adaptée et diverses formes de massage. Nous remercions chaleureusement, au nom de tous les pALS et leurs familles, la thérapeute Marion pour son engagement.

Un dernier rayon de soleil avant le départ

Le soleil a enfin réussi à bien percer le dimanche en fin de la matinée. La terrasse extérieure s'est remplie de personnes en pleine discussion. Certains ont même pu savourer un apéritif. Les adieux ont eu lieu après le déjeuner. Nous avons reçu, sur notre page Facebook, beaucoup de commentaires positifs sur ces journées de contact SLA 2014.

Une bonne motivation pour la Liga d'envisager déjà la prochaine édition.

Retrouvez plus des photos et videos de la rencontre sur

www.alsliga.be/ALS-Contactweekend-2014

ALS Ice Bucket Challenge
I LIKE TO STRIKE ALS

RENCONTRE SLA 2014
MIDDELPUNT

Timmy Putzeys

Aujourd'hui nous donnons la parole au patient SLA Timmy Putzeys et à sa femme Rosita, ainsi qu'à leur jeune fille Myrthe, toujours prête à aider. Vous les connaissez probablement déjà, par les campagnes de l'ALS Liga, y compris le clip de l'opération 'Music for Live' ou lors de la dernière période de Noël. Timmy est à un stade avancé de la maladie et ne peut plus communiquer que grâce à un ordinateur intelligent qui répond à ses mouvements oculaires. Il peut communiquer via l'internet et parler par la voix synthétisée de son ordinateur.

Quand et comment le diagnostic SLA a-t-il été effectué?

J'ai subi, de mars à août 2011 beaucoup de tests et de recherches à l'hôpital de Saint-Trond, avant que la SLA ne soit diagnostiqué en août 2011. Nous sommes alors allé à l'Hôpital Universitaire de Louvain pour un deuxième avis, et nous y sommes restés pour les soins ultérieurs après confirmation du diagnostic.

Est-ce que vous connaissiez la maladie? Avez-vous été suffisamment informés? Est-ce que ces informations correspondent à votre vécu? Y-a-t-il eu des points sur lesquels vous n'avez pas reçu d'informations?

Nous ne connaissions pas la maladie. Elle donne froid dans le dos! Lorsque nous avons demandé au professeur de l'expliquer dans une langue compréhensible pour nous, nous avons dû nous asseoir.

On vous donne beaucoup d'informations sur la maladie lors du diagnostic, mais à ce moment nous n'en avons pas vraiment bien réalisé la vraie portée. En fait, on refusait de croire que cela nous arrivait. « Timmy est encore tellement jeune... », explique sa femme Rosita.

Ce n'est que des semaines après le diagnostic, lorsque j'ai commencé à régresser systématiquement, que nous avons vraiment réalisé ce qu'était cette maladie. C'est à ce moment que l'on se rend compte que c'est bien vrai et combien terrible est la SLA. Chaque fois que nous sommes allés à l'hôpital, c'était pour constater que mon état avait empiré. Et, chaque fois, j'ai eu de mauvaises nouvelles.

Bien sûr, il y a toujours des choses sur lesquelles on ne vous informe pas. Comment vivre cela avec un jeune enfant et une famille ? Ou comment, comme dans mon cas, réagir lorsque la régression est extrêmement rapide? Vous recevez beaucoup d'information en très peu de temps, il faut parvenir à l'absorber et à s'adapter en permanence à l'évolution de la situation.

La maladie change la vie. Quel a été son influence sur votre vie à domicile, au travail, sur vos hobbys,...? Où trouvez-vous le courage?

Notre vie professionnelle et notre vie privée ont été complètement bouleversées. Nous travaillions tous les deux à temps plein et nous avions juste construit et engagé toutes nos économies. J'ai dû abandonner mon travail et Rosita a dû se limiter à un mi-temps, pour pouvoir prodiguer tous les soins.

Rosita explique l'impact de la maladie de Timmy sur sa vie. Ma vie a complètement changée, j'ai à peine du temps pour moi-même. La plupart du temps je m'occupe de Timmy et, le peu de temps qui me reste, je le consacre à Myrthe. C'est aussi un problème de trouver des gens qui peuvent aider, c'est toujours très difficile, en particulier pour la garde de nuit. Timmy a besoin d'une infirmière pour chaque traitement, mais aucun service n'est disponible pour cela. Nous devons nous en charger nous-mêmes et aussi le financer. Cela nous coûte beaucoup d'argent, alors qu'en fait, nous sommes déjà dans une situation financière difficile. Mais Timmy est plus important. Je puise le courage dans le fait que j'ai pu garder Timmy si longtemps avec moi,...

Comment vous occupez-vous? Quelle est, pour vous, l'importance de la famille?

Il y a des jours difficiles et des jours plus faciles. Rosita raconte: je consacre la plupart de mon temps aux tâches journalières, à soigner Timmy, à faire le ménage, à vaincre la paperasse. Et puis nous participons également parfois aux campagnes de lutte contre la SLA, nous trouvons cela très important.

La famille est très importante dans la vie. Mais ils ont tous leur vie propre, ils doivent travailler et assumer leur situation privée. En ce sens, cela reste un peu chacun pour soi. Mais le temps qu'ils peuvent consacrer à autre chose, ils le consacrent à nous aider le mieux possible.

Comment êtes-vous entrés en contact avec l'ALS Liga? Que pensez-vous des offres d'aide et des activités? Avez-vous une suggestion pour les améliorer?

Nous avons appris l'existence de la Ligue via un client à mon travail. Nous sommes même allés la visiter et nous avons trouvé

des gens vraiment sympas, ils étaient tous attentifs à notre histoire. J'avais aussi des problèmes en termes de dispositifs d'aide, et ils nous ont beaucoup aidés avec les moyens qu'ils mettent à disposition des patients SLA. Je dois dire, l'ALS Liga est très utile.

Pensez-vous à un court séjour de détente à Middelpunt? Ou l'avez-vous déjà expérimenté?

Nous sommes déjà allés plusieurs fois au centre de détente et de soins de Middelkerke. C'était une expérience très agréable, tout y est bien adapté à Timmy. Tout y est déjà prévu pour un patient SLA, même pour quelqu'un comme Timmy qui demande beaucoup de soins. Cela permet de partir en vacances sans beaucoup des préoccupations concernant les problèmes pratiques.

Est-ce que le contact avec d'autres patients SLA est précieux?

C'est toujours positif de partager nos expériences avec d'autres compagnons d'infortune. Cependant, nous craignions parfois que les autres patients ne soient rebutés parce que Timmy est déjà à un stade très avancé de la maladie. Ils le perçoivent comme un stade qu'ils atteindront plus tard, mais auquel ils préfèrent ne pas encore penser.

Avez-vous un message positif pour les autres patients SLA?

Notre message est « continuez à vous battre, n'abandonnez pas. »

Aider et contribuer aux campagnes de l'ALS Liga est également une attitude positive, pour essayer d'éliminer la maladie de ce monde, pour le bénéfice des générations futures, qu'elles ne doivent plus endurer ce que nous subissons maintenant.

Danny Cappittel

Pendant le week-end de contact au Centre de détente et de soins 'Middelpunt', nous parlons avec Danny Cappittel, 57 ans, né et domicilié à Overijse. Danny est venu sans partenaire ni accompagnateur à Middelkerke.

Danny, pouvez-vous vous présenter brièvement?

Je suis né et j'ai grandi entre les raisins. J'ai toujours pensé que nous étions, dans ma famille, des gens pauvres, qui travaillaient dur. Nous étions des indépendants, mais, avec le recul, j'ai quand même eu une enfance heureuse. Jusqu'à la mort de ma mère à 46 ans, j'en avais 15 à l'époque, suite à une maladie à ce moment encore inconnue. C'était probablement déjà la SLA, mais elle a été diagnostiquée d'un 'stress hydrique du cerveau'.

La mort de ma mère a eu une grande influence sur moi, mais encore plus sur mon frère qui avait 6 ans de plus que moi et qui est entretemps aussi décédé suite à la SLA. Il effectuait alors son service militaire et j'étais en pleine adolescence. J'avais 24 ans et j'étais marié, lorsque j'ai subi pendant deux ans une dépression nerveuse. Probablement parce que j'avais refoulé la mort de ma mère pendant toutes ces années.

Comment avez-vous appris que c'était la SLA?

Grâce à mon frère. Quand il est tombé malade, nous ne savions pas encore ce qui se passait. Il a été dirigé assez tard vers le professeur Robberecht de Louvain. C'est lui qui a fait le lien entre mon frère et ma mère. Il a probablement aussi consulté le dossier de ma mère à la clinique psychiatrique de Kortenberg. Elle y a été placée pendant un an parce que mon père était indépendant et n'avait pas le temps de prendre soin d'elle. Les soins personnalisés n'existaient pas encore comme maintenant. Le professeur Robberecht a diagnostiqué qu'il s'agissait de la forme familiale de SLA. Mon frère est décédé en mai 2013 et n'a pas souffert très longtemps de la maladie, sans doute parce que son diagnostic a été posé assez tard. Il s'est alors isolé et ne voulait plus voir personne. Il n'a également rien entrepris.

Chez moi, les premiers symptômes ont été la perte de l'usage de mon pouce gauche.

Mon médecin m'a dit de ne pas immédiatement conclure à la même maladie que celle de mon frère et de ma mère. Puis j'ai fait des tests pour exclure la SLA. Contrairement à mon frère, j'ai essayé de ne pas me couper du monde. Ce n'est pas pour me mettre en avant, mais pour, par exemple, lancer le défi 'IceBucketChallenge' dans la région du raisin. Je suis heureux et fier de parvenir à réussir cela, pour ma progéniture.

J'ai aussi participé à une étude à Louvain. Tout le monde était assis là dans son coin et il y avait peu de contacts entre patients. Le 'IceBucketChallenge' a réussi nous rapprocher. Ce 'IceBucketChallenge' est en fait quelque chose qui émane des patients en tant que groupe. Je pense que les luttes contre d'autres maladies musculaires en tireront également, directement ou indirectement, des bénéfices.

En ce qui me concerne, le diagnostic date d'il y a deux ans maintenant, mais la maladie s'est déclarée plus tôt. En plus de mon travail, j'étais amateur passionné de cyclisme. J'ai gravi au moins 35 fois le Mont Ventoux. J'ai aussi aimé pratiquer le ski. J'ai participé comme ' Coureur Ardennais' à des courses de longues distances. Je me souviens qu'en 2005, j'ai grimpé trois fois le Mont Ventoux en une journée, j'étais parmi les meilleurs coureurs du club, en terme d'endurance. Puis, cela c'est lentement dégradé, j'ai pensé que c'était l'âge, que je ne roulais plus assez. Je n'y ai rien vu d'autre. Jusque, lorsqu'il y a quelques années, j'ai dû commencer à abandonner

le premier. C'est seulement après avoir été diagnostiqué de SLA que j'ai fais le lien avec la maladie.

J'ai aussi participé à l'abattage d'arbres dans la Forêt de Soignes. J'avais une scie mécanique qui était dure à démarrer. Un jour, je n'y suis plus parvenu.

J'ai continué à travailler jusqu'en octobre dernier. J'étais conseiller pour l'accès au marché de l'énergie, du gaz et de l'électricité. Avec la libéralisation du marché, nous aidions ceux qui voulaient changer de fournisseur. Nous visitions et aidions également les gens qui n'arrivaient plus à payer. J'aimais mon métier. Lorsque j'ai appris que je ne pouvais plus aller travailler, cela a été dur. Vous manquez la régularité et le contact social. Je suis quelqu'un qui aime le contact avec les gens.

Quelles sont vos occupations maintenant?

Les formalités administratives absorbent beaucoup de temps. En tant que pALS, vous devez prouver à plusieurs reprises que c'est bien le cas, pour les SPF, la mutualité, il y a la correspondance, les certificats,.... J'assume cela tout seul, mon épouse en second mariage étant francophone, j'ai toujours été celui qui s'occupait de la paperasserie et je continue à le faire.

Avez-vous un nouvel hobby, en remplacement de la passion pour le sport?

En novembre dernier, j'ai essayé de faire du ski dans une piste couverte à Comines. Dés que j'avais enfilé mes bottes de ski, je pouvais marcher à nouveau normalement parce qu'elles me soutenaient parfaitement. Mais je ne parvenais plus à tourner mes skis. Cela a choqué mon beau-frère qui m'accompagnait. Je l'ai vu dans ses yeux. Alors j'ai compris que je devais abandonner le ski, après avoir dû déjà arrêter le vélo.

Puis, quelqu'un m'a transmis l'adresse www.anvasport.be.

J'ai téléphoné pour demander de pouvoir essayer et j'ai découvert le snowbike. C'est une sorte de vélo monté sur des lattes de ski.

C'est ce que l'on voit souvent à la Télé, quand on est assis sur un seul ski?

Non, cela c'est le ski assis, que l'on reprend souvent comme défi dans Wauters vs Waes.

J'ai maitrisé le snowbike en moins d'un quart d'heure. Le problème était de parvenir à se remettre sur pieds, mais c'était sous supervision professionnelle. Je me sentais à nouveau comme l'un des meilleurs skieurs. Cependant, mes mains dégénèrent maintenant et ma plus grande crainte, c'est qu'avec l'hiver à nos portes, je ne parvienne plus à tenir le guidon. Si je dois abandonner cela aussi, je devrai me résigner au ski assis.

J'ai été réellement poussé vers cela par ma volonté de ne pas rester assis à l'intérieur. J'ai du faire preuve de courage pour me mêler à des personnes inconnues. Je suis content de l'avoir fait, malgré l'appréhension et le stress. Je supposais bien que je réussirais à fréquenter de nouvelles personnes parce que je sais bien m'adapter. J'y ai trouvé des amis. Hier, quelques volontaires d'Anvasport qui vivent à la côte sont venus me visiter ici pendant le weekend de contact.

Est-ce que vous recommanderiez cela à d'autres patients?

Mon message pour les personnes sportives en fauteuil roulant est: faîtes-vous membre d'Anvasport. Un non-skieur peut aussi s'y mettre, c'est vraiment à conseiller. Pour le ski assis, vous n'avez même pas besoin du fonctionnement de vos mains, on se dirige avec le poids de tout le corps, c'est quelque chose que l'on peut continuer à pratiquer.

Le sport me rend aussi l'espoir. La SLA détruit votre avenir, annule vos plans. Maintenant, participer à cette organisation est devenu une fin en soi. C'est important, c'est ma raison de vivre, elle me donne de l'espoir et maintient mon esprit occupé d'une manière positive.

Quand j'aurai atteint un certain stade de la maladie, que je n'arriverai plus à manger ni boire, je souhaite en rester là. Une des premières choses que j'ai faite est de régler à la commune ma déclaration anticipée concernant mes droits aux soins de santé et de fin de vie. Ce n'est pas encore l'euthanasie, mais je peux décider d'arrêter quand je n'arriverai plus à le supporter.

Je pense que c'est un luxe, et que c'est rassurant, de pouvoir dire à ses proches ' pour moi, on peut s'arrêter ici' (n.d.l.r. L'émotion se trahit dans la voix de Danny lorsqu'il aborde ce sujet).

J'ai beaucoup de respect pour les patients que je vois ici continuer à y croire et vivre leur vie avec de moins en moins de confort. Pour moi, cependant, on peut arrêter quand je serai cloué au lit et que je ne pourrai plus ni boire ni manger. Le film A Tout Jamais a déjà aidé beaucoup de gens à prendre la décision, j'en fais partie.

Il vaut mieux pouvoir faire ses adieux et dire à ses proches 'Je vous aime' que de subir, par exemple, un accident mortel de la circulation. Ne pas pouvoir dire adieu est une des pires choses qui soit. Je ne veux pas devenir un poids pour la société, je préfère la quitter en beauté.

Avez-vous peur de la mort?

Je n'ai pas peur. Je vois plutôt cela comme une délivrance de ma souffrance mentale. Il n'y a pas moyen d'y échapper. Il y a, bien sûr, l'instinct de survie, mais je trouve qu'il faut savoir le maitriser et décider soi-même quand il faut s'en aller.

Quelle importance accordez-vous à vos proches, à votre famille?

Maintenant je vais vous dire quelque chose de très difficile (ndlr, une larme apparait chez Danny). La famille et les proches sont évidemment importants. J'ai eu une relation pendant 8 ans, et nous nous sommes mariés en avril. Mais la relation avec ma femme et sa fille n'a pas réussi et elle s'est terminée jeudi dernier, elle a pris ses valises et m'a quitté. J'ai opté pour mes enfants de mon premier mariage, parce qu'ils n'étaient plus les bienvenus dans ma propre maison. J'ai fait ce choix pour pouvoir dire adieu à ma vie avec mes enfants à moi.

Est-ce que la SLA a joué un rôle dans cela?

Oui, probablement. La SLA met votre environnement sous pression. Nous avons eu une bonne relation et nous nous sommes mariés parce que je ne voulais pas laisser mon amie sans ressources financières. Maintenant, cela ne sera plus possible parce qu'elle m'a abandonné. Je suis persuadé que cela ne serait pas arrivé sans la SLA. La maladie a aussi effectué des ravages sur le plan psychique, chez moi, ma femme et mes enfants. Je vois ici, pendant le week-end de contact, des partenaires qui n'abandonnent pas et je pense que ma femme n'aura pas été si forte. C'est dommage. J'espère que cette situation restera temporaire et que ces problèmes trouveront une solution. J'essaie de profiter de chaque jour, de chaque instant. En cela, la régularité, l'ordre et la propreté me sont très utiles. ■

Faire face à la SLA

Quand vous recevez le diagnostic de SLA , il se peut que vous ayez le sentiment comme si votre vie va s'effondre. Les conseils suivants peuvent peut-être vous aider à vivre cette nouvelle situation:

- **Prenez le temps de pleurer**

C'est sans doute difficile à comprendre que vous avez une maladie mortelle qui va réduire votre mobilité et votre indépendance. Après le diagnostic, probablement une période de deuil et de chagrin suivra pour vous ainsi que pour votre famille.

- **Gardez espoir**

Votre équipe soignante vous aidera à vous focaliser sur un mode de vie sain et sur les choses que vous pouvez faire encore. Certaines personnes atteintes de la SLA vivent plus longtemps que les trois à cinq ans habituellement attribués. Certains patients sont encore en vie après dix ans, voire plus. Rester positif donne une valeur ajoutée à votre qualité de vie.

- **Regardez au-delà des changements physiques**

Beaucoup de patients SLA ont, malgré les limites physiques, une vie riche et satisfaisante. Essayez de considérer la maladie comme faisant partie de votre vie, et non pas comme votre identité entière.

- **Joignez une association de patients**

Il peut être agréable de partager vos soucis avec d'autres patients atteints de SLA. Les membres de famille et les amis qui sont impliqués dans vos soins, peuvent également bénéficier de contacts avec d'autres personnes qui s'occupent d'une personne avec la SLA. Vous pouvez trouver les associations de patients dans votre région, avec l'aide de votre médecin ou l'ALS Liga.

- **Prenez maintenant les décisions sur les soins médicaux futurs**

En planifiant pour l'avenir, vous resterez en charge des décisions qui concernent votre vie et votre santé.

Avec l'aide de votre médecin, infirmière de soins palliatifs ou un assistant social, vous pouvez vous décider sur les traitements de prolongation de vie. Demandez en tout cas la carte LEIF: http://www.leif.be/leifkaart/wat-is-de-leifkaart.html

Vous pouvez également stipuler où vous voulez passer vos derniers jours. Vous pouvez prendre diverses options de soins palliatifs en considération. Planifier pour l'avenir peut vous aider, ainsi que votre entourage, de relâcher des préoccupations et des angoisses qui préoccupent beaucoup de gens.

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.

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

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.

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.

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 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.

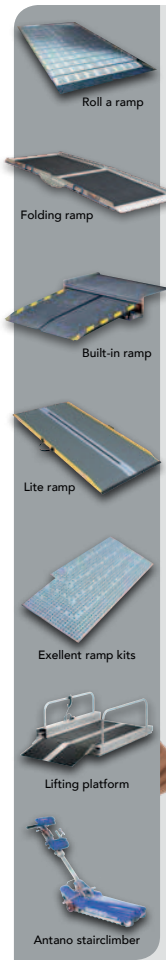
Par la même occasion, nous tenons à faire remarquer que les dispositifs d'aide empruntés ne nous sont pas toujours rendus en temps utile mais parfois bien longtemps après que le patient ait fini de l'utiliser ou soit décédé. Ce qui est non seulement dommage vis-à-vis des autres patients qui attendent 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



MOBIMED®

toegankelijkheidsspecialist
spécialiste en accessiblité

Lite Ramp

De lichtgewicht oprijplaat
licht, handig, rationeel en veilig

La rampe ultra légère
léger, pratique, rationnelle et secure

Beschikbaar in verschillende afmetingen of specifiek op maat gemaakt.
Bel vrijblijvend naar +32 478 96 38 21 voor meer informatie.

Disponible dans différentes tailles ou spécialement construit sur mesure.
Appelez-nous au +32 478 96 38 21 pour plus d'informations.

Ons team staat ter uwer beschikking.
Notre équipe est à votre disposition. Appelez-nous.

MOBIMED®

Hoofdkantoor & Showroom
Bruggesteenweg 133-3, 8830 GITS (Roeselare)
Tel. +32 478 96 38 21 | Fax +32 51 24 05 21
showroom enkel open op afspraak!
www.mobimed.be | info@mobimed.be

Optez pour la liberté.

Notre gamme de produits
sans frais supplémentaires !

permobil
THE POWER OF MOBILITY

Permobil est synonyme depuis plus de 40 ans de perfection en matière de mobilité, de confort et de contrôle. Quels que soient vos attentes, nous avons le fauteuil électrique qui correspond à vos besoins et votre mode de vie. Le financement ne constitue pas une limite; le M300 Corpus 3G, C300 Corpus 3G et C350 Corpus 3G figurent dans les listes de la nomenclature et sont entièrement remboursés. **www.permobil.com**

Dons

Egalement grâce au Ice Bucket Challenge, de grands et de petits dons ont été faits en masse depuis notre dernier bulletin. C'est pourquoi cette fois, pour des raisons pratiques, il n'est pas possible de mentionner individuellement chaque donateur généreux. Néanmoins nous tenons à remercier chaleureusement tout le monde qui a fait un don ou qui en fera encore un !

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 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

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

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.be
Tél 054 31 97 26
info@handimove.be

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 éviter des doutes et les malentendus.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

BEROEPSINSTITUUT VAN ERKENDE BOEKHOUDERS EN FISCALISTEN
IPCF BIBF
INSTITUT PROFESSIONNEL DES COMPTABLES ET FISCALISTES AGREES

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 souffle, 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 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

Combien de personnes atteintes de ALS (maladie de Charcot) doit-on encore voir mourir pour que l'industrie pharmaceutique donne à cette maladie incurable toute l'attention qu'elle mérite ?

Soutenez la recherche scientifique sur ALSLIGA.BE - BE28 3850 6807 0320

ALS LIGA

serviceplan

E.R. : ALS Liga - Danny Reviers – Kapucijnenvoer 33 B/1, Campus Sint-Raphaël Blok H, 4ème étage, 3000 Leuven.