ALS LIGA
magazine
#166
OCTOBRE - NOVEMBRE
- DÉCEMBRE
2014
SOUS LA HAUTE PROTECTION
DE SA MAJESTÉ LA REINE
MEMBRE DE L'ALLIANCE
INTERNATIONALE DES
ASSOCIATIONS SLA/MMN
ALS/MND symposium Belgium
International Symposium on motor neurone disease
TOUR FOR LIFE
Magazine trimestriel de ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | E. Rovers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS LIGA België vzw | numéro d'identification 9898

Pièce jointée:

«Newsflash» !

TOUR FOR LIFE

Plus qu'une randonnée cycliste!
du 29 août au 5 sept. 2015

Tour for Life est un parcours cycliste de huit jours, avec prise en charge complète, au profit de l'ALS Liga België qui va changer votre vie.
Site web: **http://alsliga.be/Tour-for-Life**

A CURE FOR ALS

Agissez maintenant et soutenez les recherches scientifiques pour la SLA

Site web:
http://alsliga.be/fr/cure-als-agissez-maintenant

A cure for ALS ©

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, 4ième étage, local 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

Heures d'ouverture
lu., ma., jeu. et ve.
de 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

8
Rapport 25iem symposium intl. SLA

14
Conseils

16
ALS Mobility & Digitalk

18
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds

21
Adresses utiles CRNM

'Au fur et à mesure'

Merci,

Je voudrais commencer par vous remercier tous de nouveau, pour vos efforts pour la ligue pendant toutes ces années. Uniquement avec votre soutien, sous quelque forme que ce soit, nous pouvons faire la différence, nous ne le soulignerons jamais assez. Chaque euro compte, il n'y a pas de don trop petit.

En cette période délicate du point de vue social et en ce temps de crise, je voudrais m'attarder un moment sur les ressources offertes par vous, année après année. Le mot « transparence » est très en vogue, mais je me demande si tout le monde met en pratique ce qu'on prêche. Chez la ligue, nous aimons y ajouter également la flexibilité et la responsabilité. Nous n'éludons PAS notre responsabilité d'investir votre argent d'une manière efficace. Chez nous, tout commence avec le don, et donc avec le donateur lui-même. Le donateur SLA décide en effet lui-même comment son don est investi. Si c'est un don pour la recherche scientifique, c'est très bienvenu et alors la somme d'argent sera intégralement versée vers le scientifique sélectionné. Si on préfère investir dans des ressources sophistiquées, comme les appareils d'aide à la communication ou les équipements de mobilité, nous en sommes également très contents et dans ce cas le patient sera directement soutenu par nous. Si on veut plutôt donner un moment à la côte, à MIDDELPUNT, pour un pALS et son soigneur, c'est également possible. Chacun a une opinion différente et il y a des personnes qui ne s'intéressent pas tellement à la science ou à un institut, mais qui préfèrent donner une meilleure mobilité ou un moment agréable à la côte au patient. La qualité de vie des personnes atteintes de la SLA est également importante. Il y a aussi des donateurs qui veulent investir dans la sensibilisation, la mobilisation et le fonctionnement de tout cela, et ainsi tous les autres dons peuvent être utilisés intégralement pour le but de votre choix. Cent euros pour un objectif de notre ligue, restent cent euros pour l'utilisateur final. En plus, chaque donateur peut personnaliser le don, en ayant voix au chapitre quant à la stratégie. Certaines personnes s'étonnaient du souhait d'un donateur, qui voulait investir dans les «likes» sur Facebook. Mais nous étions immédiatement d'accord. Un nombre croissant de gens commencent à suivre notre ligue en ligne, et ainsi nous constatons que la maladie est de plus en plus connue, que nos publications sont suivies plus fréquemment, etc. Forcément, il reste beaucoup à faire et nous devons continuer à lutter pour que ce groupe de patients relativement restreint – mais qui n'est pas moins important – soit toujours connu. La ligue est ouverte à toute forme de dons et d'idées pour investir et, si vous le désirez, nous respectons votre anonymat, dans le cadre de la législation relative à la protection des données.

Développer un fonctionnement solide est également important. Nous nous impliquons dans tous les domaines relevant de notre mission. Les entretiens avec les ministres et les autorités, l'organisation des symposiums, les discours ; tout ça fait partie de notre large éventail de tâches et c'est possible grâce à votre soutien et à votre appui. ALS Liga est la seule organisation nationale à but non lucratif, qui lutte contre la SLA sur tous les fronts. Dans la 6ième réforme de l'état, nous coopérons quant à la nouvelle politique d'aide matérielle individuelle. Nous défendons une amélioration des soins palliatifs / de soutien et nous contribuons à donner corps à l'histoire BAP / FSP (budget d'assistance personnelle / financement qui suit la personne). Partout nous représentons nos patients SLA fragiles, qui ont des besoins spécifiques et qui doivent recevoir un soutien approprié. Mais la recherche scientifique « pour éliminer la SLA dans le monde » figure au premier rang de nos priorités. ALS Liga est une source d'espoir et augmente la qualité de vie, en même temps qu'elle contribue à la recherche de nouveaux traitements et de la guérison.

A ce moment, nous pouvons regarder en arrière sur une fantastique colloque internationale à Bruxelles qui a battu tous les records des précédentes versions (voir plus loin dans ce magazine). Pour tout renseignement, chiffres, photos et vidéos, je vous renvoie à notre site Web et aux médias sociaux. Ici se confirme que dans le monde entier on cherche par tous les moyens à trouver des solutions.

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.

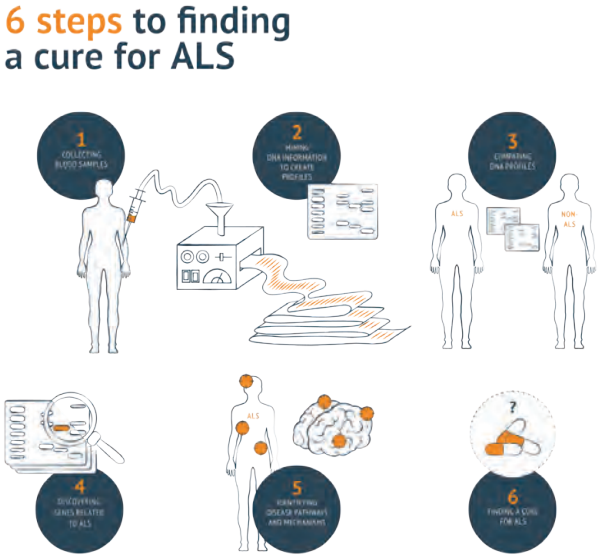
Project MinE se veut de trouver une remède contre la SLA en six étapes. La première étant le rassemblement d'échantillons sanguins. Ils serviront à la collection des informations génétiques pour créer les profils ADN (étape 2). Ensuite, les profils seront comparus (étape 3) afin de déceler les gènes 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.

Les recherches sur l'ADN coûtent cher. Il faut €1.950 pour déterminer un profil ADN complet. Le but pour la Belgique est de réaliser 750 cartes de profils ADN. Pour cela, il faut €1.462.500. Nous avons déjà récolté 25% de ce montant. Mais il en faut encore beaucoup plus.

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/country/belgium**, 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

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

D'excellentes fêtes!

Un des moments les plus agréables de l'année est arrivé et l'ALS Liga veut en profiter pour remercier à nouveau pour tout le soutien et les dons que nous avons reçu pendant l'année écoulée.

Nous aimerions remercier spécialement tous ceux qui ont contribué à la prise de conscience grandissante concernant la SLA. L'aide de tant de personnes pour la lutte contre la SLA est le plus beau cadeau de Noël pour notre ligue. Espérons que l'année 2015 sera une aussi grande réussite. En cette nouvelle année, nous vous souhaitons beaucoup de joie et de moments magiques en famille, avec vos amis et vos proches.

Il est évident que nos meilleurs vœux s'adressent également à tous ceux qui vivent avec la SLA. Les fêtes de fin d'année sont dédiées à la convivialité et à l'amitié et sont donc une occasion parfaite pour réaliser de beaux souvenirs avec vos proches. Et, bien sûr, nous n'oublions pas aussi les aidants et les soignants. Tout comme les nombreuses lumières de Noël qui illuminent actuellement les rues sombres, les aidants et les soignants apportent, tout au long de l'année, de belles éclaircies dans la vie des patients SLA. Nous espérons sincèrement qu'ils vivront un joyeux Noël bien mérité.

L'ALS Liga souhaite à tous un chaleureux Noël et une excellente année!

IL EST ENCORE POSSIBLE DE BÉNÉFICIER CETTE ANNÉE D'UNE DIMINUTION D'IMPÔT EN EFFECTUANT UN DON.

Désirez-vous effectuer encore cette année un don et bénéficier d'un avantage fiscal? Il vous suffit de vous assurer que la somme soit versée sur notre compte avant le 31 décembre!

Pour en savoir plus sur les dons au profit de l'ALS Liga, compte BE28 3850 6807 0320 ..., www.ALSLIGA.be

Pouvons-nous (encore) compter sur votre soutien à l'avenir?
Veuillez trouver ci-joint (tableau pièces jointes) le formulaire de versement

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 ©

A cure for ALS / Agissez

Il est grand temps d'arrêter cette maladie.
AGISSEZ MAINTENANT en soutenant la recherche scientifique.
C'est facile d'y participer

1. Choisissez votre projet et décidez d'un montant pour votre don.
- Engagez un pari
- Faites du sport et collectez des fonds
- Prenez une bonne intention (arrêter de boire des boissons alcoolisées, de fumer, etc.)et mettez de côté l'argent que vous ne dépensez pas.

2. Epargnez et faites un don au fonds pour la recherche SLA.

3. Placez un message sur votre page Facebook, Twitter, Netlog of Linkedin pour encouragier vos amis à participer.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.

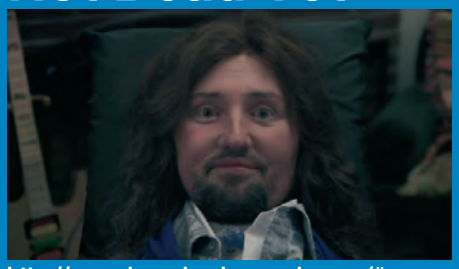
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

Pour un don à partir de 40 euro sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

A cure for ALS ©

http://alsliga.be/fr/cure-als-agissez-maintenant

Jason Becker: Not Dead Yet



http://www.jasonbeckermovie.com/#

Ce film est un documentaire sur la vie de Jason Becker, un guitariste bien connu et son combat pendant de plus de 22 ans contre la SLA. Ce documentaire émeut, émerveille et donne de l'espoir, mais force également à réfléchir.

Sort bientôt - en association avec l'ALS Liga

Gala 20 années d'existence de l'ALS Liga

SINT-TRUIDEN,
Stayen Evenementenhal RVue

L'ALS Liga existera déjà depuis 20 ans en 2015. Nous allons célébrer cet anniversaire par une soirée de gala le samedi 20 juin 2015 dans la salle d'événements Stayen RVue à Saint-Trond. La date du 20 juin n'est pas choisie de façon aléatoire, elle a été déterminée en fonction de la journée mondiale de la SLA du 21 juin 2015.

Retenez déjà cette date dans votre agenda.

samedi 20 juin 2015

Tournoi football des pompiers

LAUWE,

Les pompiers de Lauwe organisent chaque année un tournoi de football en salle entre différents Corps de Pompiers au profit d'une association caritative. Entre autre, des gadgets seront vendus lors de ce tournoi. Les profits de l'édition 2015 sont destinés à l'ALS Liga.

samedi 4 avril 2015

Marche sponsorisée KTA Lier

LIER,

L'Athénée Royal Technique de Lier organise le vendredi 3 avril une marche sponsorisée au profit de l'ALS Liga. Son directeur Christophe Van Wambek a mis au défi les directeurs des autres écoles de Lier de motiver leurs élèves et enseignants pour y participer.

http://www.alsliga.be/Sponsortocht-KTA-Lier

vendredi 3 avril 2015

Concert de bienfaisance Lemmensinstituut

LEUVEN,

Des étudiants du Lemmensinsti¬tuut veulent organiser un concert de bienfaisance au profit de la lutte contre les maladies neuromusculaires. Ils ont choisi de cibler la maladie de dystrophie musculaire de Duchenne pour les enfants et la SLA pour les adultes. La partie bénéficiaire pour les adultes est destinée aux projets de MinE.

samedi 19 septembre 2015

Tour for Life

Tour for Life est un parcours cycliste de huit jours, avec prise en charge complète, au profit de l'ALS Liga België qui va changer votre vie. Vous aurez la possibilité de relever les défis des Alpes, du Jura, des Vosges, des Ardennes et, finalement celui du mur de Geraards¬bergen au sein d'une équipe de quatre à douze cyclistes. Les paysages remarquables, l'esprit d'équipe exceptionnel et l'ambiance chaleureuse du camp de base de Tour for Life vous permettront de vivre, avec vos coéquipiers, une expérience inoubliable !

Plus qu'une randonnée cycliste!

http://alsliga.be/Tour-for-Life

du sa 29 août au sa 5 septembre 2015

28-01-2015 | KINEPOLIS

Symposium Intl. SLA 2014 à Bruxelles

22ième Réunion annuelle de l'Alliance

Lundi 1 décembre

Plusieurs semaines d'intenses préparations ont précédé l'inauguration officielle du lundi 01 décembre. Dès 09:00 H, nous nous sommes réunis avec tous les bénévoles à l'hôtel THON de l'UE à Bruxelles. Après le briefing sur les tâches de chacun, le stand d'information de l'ALS Liga dans le hall de l'hôtel accueille les premiers participants, ils seront 110 au total, y compris des pALS de partout dans le monde. Pour coupler le lourd programme à un séjour agréable, ils ont eu le choix entre les réunions avec des présentations ou profiter d'une thérapie de relaxation, qui a été grandement appréciée.

Le *Board of Directors* (Conseil d'administration) de l'Alliance internationale des associations SLA/MND, avec Evy Reviers comme représentante de l'ALS Liga, a déjà tenu sa première réunion de travail ce jour.

Pour se préparer aux jours intenses qui ont suivi, une activité de cohésion est organisée au courant de la soirée avec toute l'équipe: une visite au marché de Noël accueillant de Bruxelles, sous la devise 'friendship … dedication … but safety first'.

Mardi 2 décembre

Au cours de la réunion annuelle de l'Alliance internationale des Associations SLA/MND, les délégations de 45 associations de patients, de 30 pays différents, ont présenté leurs réalisations de 2014 et leurs perspectives pour 2015. 2014 a été une année très fructueuse pour l'Alliance internationale, en raison de l'énorme succès du défi du seau à glace, ALS Ice Bucket Challenge, qui a réalisé cet été une prise de conscience concernant la SLA dans tous les pays et a recueilli des fonds importants pour la recherche.

Dans la soirée, l'Alliance internationale organisa un *Warm and Fuzzy Dinner* avec accompagnement musical par la soprano Chantal Krekels. La prestation du pALS turc en fauteuil roulant Alper Kaya à l'harmonica, accompagné de sa fille Ece à la guitare acoustique a provoqué la chair de poule. C'est avec ce joli cadeau qu'il remercie l'ALS Liga pour la coopération turco-belge et le transport humanitaire de dispositifs d'aide en 2014.

Mercredi 3 décembre

Dans la matinée, différents groupes de travail de l'Alliance internationale se sont réunis concernant des sujets spécifiques.

Au cours de l'après-midi, des pALS belges, leur famille et d'autres personnes intéressées, ont participé à la session *Ask the Experts*.

Quelque 80 personnes ont suivi les exposés de:

- Prof. Orla Hardiman (Trinity College, Irlande), a expliqué le long cheminement d'un médicament potentiel du laboratoire aux essais cliniques finaux et décrit les nombreux pièges de ce parcours.
- Prof. Leonard van den Berg (UMC, Utrecht, Pays-Bas) a présenté de façon imagée le projet MinE, l'étude génétique à grande échelle sur la cause de la SLA. Il a expliqué en termes compréhensibles pourquoi ce type de recherches devrait être mené

dans le monde entier et comment les fonds, recueillis par les partenaires internationaux, sont utilisés pour parvenir à trouver un remède contre la SLA.

- Dr. Lucie Bruijn (Association SLA des USA) a énuméré les initiatives de recherche qui pourront être pris en charge par l'ALS Association grâce aux fonds recueillis suite au Ice Bucket Challenge. Les projets déjà été sélectionnés incluent e.a. des études génétiques, des thérapies avec des cellules souches et des thérapies génétiques. Chacun de ces projets prévoit une collaboration intense, non seulement entre chercheurs de laboratoires universitaires et cliniques, mais aussi avec l'industrie.

Après chaque présentation, le public a eu largement l'occasion de poser des questions aux orateurs. Les conversations se sont poursuivies au cours de la réception en dégustant une bonne bière belge de la gamme des brasseries Moortgat et Westmalle.

Selon la tradition annuelle, le pays hôte a organisé ensuite un *Host Dinner* pour les délégations et les participants nationaux. Tous ont été transportés à bord d'une navette de trois bus.

Tous ont été impressionnés, dès l'accueil, par le cadre unique du Musée de l'Automobile Autoworld. Ils ont eu l'occasion d'y admirer des voitures exceptionnelles de 1900 à nos jours. C'était du jamais vu, à en croire les commentaires élogieux ! Nos sponsors avaient également prévu un cadeau pour tout le monde.

Jeudi 4 décembre

Plus de 210 fournisseurs de soins ont participé toute la journée au *Allied Professionals Forum*. Les présentations des bonnes pratiques concernant les soins pour les pALS ont permis des échanges d'informations entre les différents pays. C'était une séance très animée et interactive avec une grande variété de sujets. Entre autres, le Flanders' Care demonstratieproject 'Proeftuin ALS Digitalk' de ALS Mobility & Digitalk y a été présenté.

Parallèlement, le European Network for the Cure of ALS (ENCALS) s'est réuni, une Association d'éminents scientifiques SLA européens. Ils ont évoqué les progrès des projets SLA en cours et planifié des essais supplémentaires.

Ces participants ont également été régalés d'une bière belge par nos sponsors.

25iem Symposium international SLA

Vendredi 5 décembre

Un nombre record de plus de 900 participants ont rejoint la salle d'or du SQUARE Brussels Meeting Center dès le matin. Le Professeur Wim Robberecht , en tant que président du Comité du Programme, a débuté la séance, suivi par le discours d' Evy Reviers.

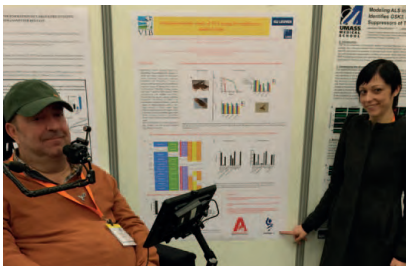
L'ouverture solennelle du 25e Symposium International a été prononcé par le ministre Flamand du bien-être, de la santé publique et de la famille Jo Vandeurzen,

en présence de son Altesse royale le Prince Laurent qui a offert un panier de produits typiquement Belges à la MNDA pour leur 25e anniversaire.

Après la séance plénière d'ouverture Conférence par le directeur médical du laboratoire pharmaceutique BioGen Idec, l'*Alliance International Humanitarian Award* a été décerné à Wendy Abrams (Les Turner ALS Foundation), le *Forbs Norris Award* au Prof. Matthew Kiernan (Sydney, Australie), et le *Paulo Gontijo Award* à Dr Clotilde Lagier-Tourenne (San Diego, USA).

Le programme scientifique s'est poursuivi par le biais de multiples sessions parallèles dans trois salles (or, argent et cuivre) différentes, toutes focalisées autour d'un thème spécifique, les molécules, les modèles d'essais ou une technologie. Le vendredi, d'autres thèmes comme le diagnostic, l'autophagie, la toxicité de l'ARN et des protéines, la conception d'études cliniques et l'utilisation de technologies d'assistance.

Parce que toutes les découvertes scientifiques ne pouvaient pas faire l'objet d'une présentation orale, une session d'affiches a été organisée en début de soirée. L'ALS Liga était également représentée avec sa propre affiche avec notre mission, notre vision, nos objectifs et activités décrits par un poster de la KU-Leuven.

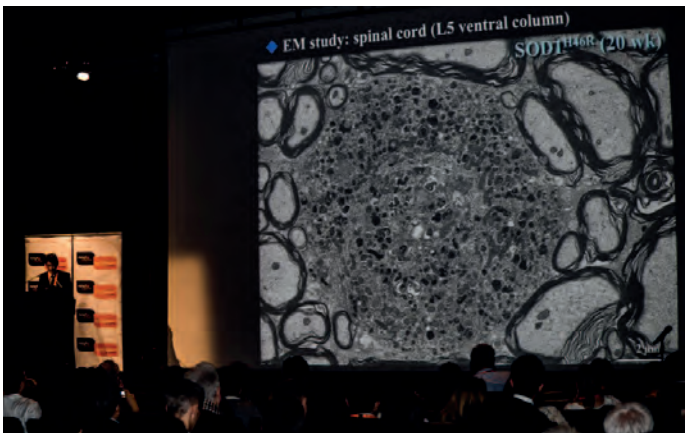


Samedi 6 décembre

Une journée bien remplie pour les scientifiques SLA, avec 3 sessions parallèles simultanées. Il fallait donc faire le choix d'assister à certaines présentations, avec un choix entre les thèmes suivants : cultures cellulaires et technologies cellules souche, biologie et pathologie cellulaire, génétique, modèles murins, biomarqueurs, soins, épidémiologie, prise de décision de fin de vie, aides respiratoires. Après ces séances avec présentations orales, une session d'affiches a été organisée en début de soirée.

Dimanche 7 décembre

Ce dimanche n'était pas un jour de repos pour les scientifiques SLA. Le matin, il y eut des sessions parallèles sur la protéine SOD1, l'implication des cellules non neuronales, la prise de nourriture et les changements cognitifs.



Lors de la cérémonie de clôture de l'après-midi, le bilan global du symposium a été évoqué. Deux orateurs ont présenté un bref aperçu des nouvelles perspectives auxquelles le Symposium 2014 a contribué dans les domaines de la science fondamentale et de la recherche clinique. Juste avant la clôture, une toute nouvelle découverte sur le nouveau gène SLA TBK1 a encore été présentée.

Non seulement l'organisation, mais aussi la Ligue, tire un bilan positif du Symposium SLA 2014. Pas moins de 5 scientifiques SLA de la KULeuven, autorisés à faire une présentation orale sur leurs recherches, ont été soutenus par le Fonds de recherche SLA *(A cure for ALS)*. Sur base du nombre record de participants et les nombreux commentaires positifs et félicitations que nous avons reçus pendant et après l'événement, nous sommes très satisfaits de cette organisation particulière même si nous sommes un peu fatigués.

Pendant tout le symposium, un service de navette avec 8 voitures, y compris des véhicules adaptés au transport de personnes handicapées, a été assuré au profit des participants entre l'UE Thon hôtel et le SQUARE Meeting Center.

Consultez notre site www.ALSLIGA.be pour des reportages photo et vidéo et des rapports détaillés sur le Symposium SLA 2014. ■

Avec votre équipe, repoussez vos limites et sauvez des vies

WWW.TOURFORLIFE.BE

Relevez le challenge Tour for Life !

Avec votre vélo et vos coéquipiers, surmontez les cols les plus prestigieux du Tour de France. Avec pas moins de 1250km et 20.000m de dénivelé découvrez cette aventure unique qui ne laisse personne indifférent !

Vous êtes un fervent fan de cyclisme ? Alors, ceci est pour vous l'occasion de vous en donner à cœur joie!

En plus du challenge sportif, vous transpirez pour une bonne cause ! Pour cette troisième édition, le Tour for Life s'associe à l'association ALS Liga en soutien au "Project MinE", un projet de recherche génétique à grande échelle sur les causes de la sclérose latérale amyotrophique.

- D'Italie vers la Belgique en 8 jours
- Etapes légendaires et cols mythiques
- Equipes de 4 à 12 coureurs
- 2 à 4 accompagnateurs par équipe
- Prix d'inscription par coureur 450 euros
- Chaque coureur doit récolter 2.500 euros de sponsoring

Avec votre équipe, repoussez vos limites et sauvez des vies

WWW.TOURFORLIFE.BE

Améliorer les déplacements des patients

Fournir des soins à une personne avec la SLA est un acte d'amour, mais aussi, parfois, un acte de force musculaire. Les systèmes de levage pour les patients, dont il existe de nombreux types, peuvent sauver une vie et préserver un dos. Quand la mobilité devient trop réduite et un défi à relever par le patient et ses aides, des dispositifs de levage pour handicapés ou grues mécaniques peuvent être installés à domicile.

Ces appareils, parfois appelés 'élévateurs', sont souvent conçus selon les bases de l'ingénierie hydraulique, comme le sont les lits d'hôpitaux. Avec leur combinaison efficace de mouvements et de mécanismes pour aider les transferts de patients, ils permettent le repositionnement et donc augmentent le confort. Dans le cas particuliers des dispositifs de levage, ils peuvent mieux sécuriser les déplacements des pALS qui n'ont pas toujours la force musculaire nécessaire ou sont devenus incapables de se tenir debout sans aide.

Les dispositifs de levage peuvent être désignés par plusieurs noms différents, y compris grue hydraulique, siège de soutien à la position debout, balançoire, nacelle ou des noms de marque comme 'Lift Hoyer', 'Lexa', 'Prism', etc. L'appellation nacelle provient de son utilisation pour transférer en toute sécurité une personne entre sa chaise et son lit, le lit et le canapé, ou le fauteuil roulant et la chaise d'aisance. Selon le Dr Charlotte Chatto, professeure adjointe et kinésithérapeute du Centre d'excellence de traitements SLA en Géorgie, une recommandation pratique concerne le fait de retirer ou non le dispositif d'aide de la personne une fois qu'il ou elle a été transférée. Dr Chatto explique : « Il est généralement recommandé d'ôter le siège de ce dispositif pour augmenter le confort et améliorer la protection de la peau, particulièrement parce qu'un pALS est limité dans ses possibilités de changer de position pour soulager la pression ou l'irritation. Le siège devrait certainement être enlevé avant chaque période prolongée de position assise ou couchée ». Elle ajoute qu'en règle générale il faut communiquer avec le patient et effectuer soigneusement la mise en place de la nacelle pour maximaliser le confort du patient et la protection de sa peau. Tous les ascenseurs n'utilisent pas non plus des élingues. Certains modèles utilisent des ceintures et des sangles avec gilets pour garantir le mouvement du Point A au Point B. les différents modèles de dispositifs de levage sont conçus pour s'adapter à la diversité physique, forme et taille, des patients.

L'ajustement correct aux poids est important, tant pour le pALS que pour la sécurité de son soignant. De même, un positionnement correct des individus dans un dispositif de levage est la clé pour éviter des blessures au dos des dispensateurs de soins. Pour les dispositifs de levage, appliquez l'adage 'la plus courte distance entre deux points est une ligne droite'. En d'autres termes, limitez autant que possible le trajet à effectuer par le dispositif d'aide ou le nombre de ses pivotements. Par exemple, diminuez l'espace entre la chaise et le lit du patient, cela diminuera aussi la probabilité d'un blessure du pALS ou de son soignant. Il est bon de suivre les 10 règles d'or lors d'un transfert.

Aider une personne souffrant de démence à se déplacer: 10 règles d'or lors d'un transfert

1) Demandez à la personne de vous aider, à l'aide d'instructions simples et étape par étape, même si vous pensez que la personne ne vous comprends pas. Laissez-lui suffisamment de temps pour réagir. Vous devriez seulement être une aide, pas un exécutant à la place de l'individu. Parfois, un patient, au stade précoce ou intérimaire de la maladie, n'a besoin que d'une main secourable au bas du dos et à l'épaule comme guide.

2) Utilisez les dispositifs d'aide pour le transfert, afin de glisser, tirer ou pousser au lieu de soulever physiquement. Vous aurez plus de probabilité de ne pas vous blesser.

3) Préparez vos dispositifs. Tenez le déambulateur à proximité ou positionnez le fauteuil près du lit ou de la chaise et bloquez les roues. Si possible, faites pivoter les accoudoirs ou enlevez les repose-jambe en prévision du transfert. Vérifier que la zone est libre de tout obstacle sur lequel vous ou la personne soignée pourrait trébucher.

4) Utilisez correctement votre corps. Prenez en compte votre type corporel et celui de votre patient. Ils détermineront votre approche et la façon de placer vos mains. Mais la règle d'or est de se mettre dans une position 'neutre' pour la colonne vertébrale. Chaque fois que vous quittez la courbure lombaire naturelle, vous risquez de blesser votre dos. Les blessures sont plutôt dues aux accumulations de microtraumatismes qu'à un seul événement isolé.

5) Positionnez correctement le corps du patient. Par exemple :

- pour les transferts debout, assurez-vous que les pieds de la personne soient positionnés légèrement sous ses genoux.
- Pour les transferts assis, assurez-vous que tête/épaules de votre patient soient courbés vers l'endroit vers lequel il ou elle se déplace. En d'autres termes, guidez avec les "okole" (hawaïen pour les fesses).

6) Connaissez les aptitudes et les déficiences du patient. Utilisez au maximum les aptitudes de la personne, laissez la faire tout ce qui est dans ses possibilités, pour que vous, en tant que dispensateurs de soins, en faites le moins. N'oubliez pas qu'il y a une raison thérapeutique à cela : maintenir autant que possible la mobilité et la force musculaire du patient. Par exemple :

- Si votre patient est plus fort du côté gauche ou droit, assurez-vous de le guider par ce côté.
- Si votre patient a tendance à repousser ou à agripper, conduisez-le avec son côté normal ou contrôlez le bras repousseur ou agrippant par la position de vos mains.

7) Communiquez, à l'aide d'instructions simples et étape par étape, surtout quand vous êtes prêt à déplacer le patient. C'est pourquoi compter jusqu'à trois est utile pour

que vous et votre patient se déplacent en même temps. Mais accordez plus de temps si votre patient a la maladie de Parkinson, parce que tout mouvement sera plus difficile.

8) Utilisez un momentum, comme compter jusqu'à trois et se balancer avant un déplacement.

9) Accordez un répit au patient pour s'adapter à chaque nouvelle position. Les personnes atteintes de démence réagissent plus lentement et précipiter ces personnes peut s'avérer désastreux.

10) Suivez des conseils de professionnels. Plusieurs compagnies d'assurance couvrent une consultation en thérapie physique où vous pouvez obtenir des exercices de renforcement spécifiques pour votre patient et une formation pratique pour votre situation spécifique. Des nombreuses façons d'aider une personne à se déplacer, la plus sûre peut être propre à la situation du patient. N'oubliez pas qu'avec les personnes atteintes de démence, ce qui fonctionne aujourd'hui peut ne plus fonctionner dans un mois, il est donc important d'obtenir des conseils de professionnels de la santé

Plus qu'à première vue

Le choix d'un dispositif de levage ne s'arrête pas là. Certains sont actionnés manuellement, certains électriquement et d'autres alimentés par batterie. Il y a également des modèles posés par terre et des modèles aériens suspendus au plafond ou à un rail. Les dispositifs de levage peuvent être loués ou achetés. Leurs coût varie , bien sûr, tout comme la couverture par les assurances.

Compte tenu de l'éventail d'options et de consignes de sécurité préconisées par les professionnels, il est important de faire son évaluation, en consultation avec votre médecin ou professionnel de la santé, avant d'écrire le chèque pour payer. **YouTube** donne facilement accès à des démonstrations, des vidéos de formation pour soignants, des modes d'emploi, des techniques de levage et de transfert etc., par un éventail de fabricants. Des manuels "How-to's" pour des **Hoyer Lifts** sont également disponibles, mais ne devraient servir que de complément à une assistance professionnelle dans l'apprentissage de l'utilisation correcte et sûre d'un tel dispositif. Vous pouvez aussi en apprendre plus sur les **dispositifs de levage fixes ou aériens** de sources en ligne tels que le **Lift Doctor**, qui dispose d'une très large gamme de conseils, de l'ergonomie à la prévention de blessures. Si la gamme de tutoriels et de démonstrations offre un excellent moyen d'obtenir des informations concernant les dispositifs de levage, la meilleure approche est de consulter un professionnel de la santé pour une orientation et des conseils concernant les procédures de sécurité et des détails sur comment les utiliser correctement.

Source: The ALS Association

Demande de carte de réduction SNCB simplifiée

Grâce au statut BIM **«bénéficiaire d'intervention majorée»** à la mutualité, vous pouvez demander la « carte de réduction 50% pour les transports publics ».

A partir de 2015, cette demande est plus simple : vous n'avez plus besoin d'attestation de la mutualité pour prolonger votre carte de réduction. Chaque employé de guichet de la SNCB peut regarder si vous bénéficiez d'« intervention majorée ».

Que faire ?

- Apportez à la gare la carte d'identité de chaque membre de la famille
- Demandez au guichet la « carte intervention majorée » (entre 7:30 et 19:00)
- vous pouvez ensuite demander une carte de réduction sur les autres sociétés de transport public (TEC, STIB, De Lijn)

Vous pouvez trouver plus d'infos sur le site de la SNCB.

Source : Mutualités Chrétiennes

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.

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

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

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.

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

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

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 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

FAUT-IL UN GRAND EFFORT POUR OUVRIR VOTRE PORTEFEUILLE ? ALORS VOUS VOUS TROUVEZ PEUT-ÊTRE DANS LA PREMIÈRE PHASE DE LA SLA. HÉLAS, DANS CE CAS, VOUS N'AVEZ QUE TROIS ANS À VIVRE

La SLA ou la sclérose latérale amyotrophique est une maladie incurable qui affecte les cellules nerveuses motrices. De ce fait les patients perdent progressivement la maîtrise de leur corps et la paralysie se manifeste. L'un après l'autre les groupes musculaires ne fonctionnent plus, souvent commençant par les membres supérieurs jusqu' au décès du patient après 3 ans, à la pleine conscience car la SLA généralement n'affecte pas les fonctions cognitives. La cause n'est pas encore claire et à l'instant, le processus reste irréversible.
Avec votre don, vous soutenez la recherche indispensable sur la SLA et l'assistance aux patients de SLA.

FAITES UN DON
BE 28 3850 6807 0320

WWW.ALSLIGA.BE