ALS LIGA magazine

#168
AVRIL - MAI - JUIN
2015

SOUS LA HAUTE PROTECTION
DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE
INTERNATIONALE DES
ASSOCIATIONS SLA/MMN

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

A CURE FOR ALS

JOURNÉE MONDIALE SLA
21 juin 2015

EYE CLICK DONATION

BIG HUG FOR ALS (page 7)
pALS Rudi De Wilde

«Newsflash» !

En annexe:

GALA 20 ANS ALS LIGA

En 2015, l'ALS Liga existe 20 ans ! On fête cette anniversaire le 20 juin avec une soirée de gala dans la salle d'événements Rvue, Stayen à Sint-Truiden.

Avec le produit de la soirée de gala l'ALS Liga veut achever la situation financière du projet minE, une recherche internationale de pionnier sur la cause génétique de la SLA. Nous passons en revue deux dizaines d'engagement pour pALS et la SLA. Mais avec cette recherche nous regardons surtout vers l'avenir avec de l'espoir. Plus d'informations à **ALS.be** et **page 4**

JOURNÉE MONDIALE SLA

Le 21 juin est déclaré mondialement comme jour international de la SLA. Cette année ce jour est au centre de l'intérêt en Belgique avec la soirée de gala.

Mondialement on organise des activités pour attirer l'attention des autorités et du grand public sur les problèmes de la ALS. Le ALS Ice Bucket Challenge a réalisé une grande sensibilisation du public, mais cela ne signifie pas que nous nous arrêtons. Chaque jour, et surtout le 21 juin, nous vous demandons de vous battre comme des lions, avec les pALS. Plus d'informations sur la **page 7**

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

Heures d'ouverture
lu., ma., jue. et ve.
de 9.00 h **à** 12.00 h **/** 13.00 h **à** 16.00 u
Mercredi le secrétariat est FERMÉ
Nous recevons uniq. sur rendez-vous
Coordinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine)
President em. of the European Council

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

LEAH THYS
actrice - Marianne dans Thuis

MARLEEN MERCKX
actrice - Simonne dans Thuis

ERIK GORIS
acteur - Rob dans Familie

MONG ROSSEEL
cabaretier - Vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
chanteuse - Kate Ryan

DAVID DAVIDSE
chanteur - acteur

MARC PINTE
présentateur radio - Radio 2

ANOUCK LEPÈRE
modèle

Tables des matières

1
'20 années d'expérience pour demain'

2
Un nouveau concept A cure for ALS

3
Recherches

4
Project MinE

5
Disponible chez l'ALS Liga

6
Calendrier des activités

7
Journée mondiale SLA, 21 juin 2015

7
Battle of the Mountain

8
Le Beau Vélo de RAVel

12
Vacances de ski Antonio Ventriglia

13
À vous: Angie Bordaen

14
Conseils et astuces pour les sondes d'alimentation

16
ALS Mobility & Digitalk

18
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds MaMuze ® & ALS M&D

21
Adresses utiles CRNM

'20 années d'expérience pour demain'

Le dimanche 21 juin nous fêtons la journée SLA Mondiale. Un jour plus tôt, le 20 juin, nous fêtons les 20 années d'existence de la ALS Liga België. Un beau moment pour regarder en arrière mais surtout pour regarder de l'avant.

2014 était une vraie année record. Il suffit de penser au 'Ice Bucket Challenge'. L'année passée nous avons également reçu – de la part du Ministre d'innovation Philippe Muyters – une subvention de recherche de pas moins de 1 million d'euros du gouvernement flamand.

Collection de fonds

Tout de même il y a encore quelques points à améliorer. Au niveau de la collecte de fonds notre pays obtient encore un résultat médiocre, spécialement en comparaison avec les Pays-Bas ou les Etats- Unis. Nous espérons modifier ceci. Pour cela nous faisons notre mieux pour continuer à collecter des fonds de façon innovatrice pour la recherche scientifique sur la SLA.

A partir d'aujourd'hui la collecte de fonds « A Cure for ALS » de la ligue se fera encore plus au souhait du donateur. Dans le passé, c'était la ligue qui décidait d'investir votre donation à 100 pourcent dans la recherche scientifique. Dorénavant vous pouvez prendre cette décision vous-même. Visitez **rechercheSLA.be** et choisissez. Non seulement votre donation va intégralement, mais maintenant aussi directement à ces équipes de recherche SLA.

Par-dessus nous essayons d'activer le fameux Ice Bucket Challenge à nouveau .On fait aussi toujours notre possible pour avoir l'industrie pharmaceutique plus dans notre direction.

Atouts

N'oublions surtout pas que notre pays dispose d'un important arsenal d'atouts. Notre législation sociale et les nombreuses initiatives de soutien forment un exemple pour beaucoup d'autres pays. Premièrement il y a les dispositifs d'aide qui ont été développés par la Als Liga même. Un exemple est l'ALS M&D (Mobility & Digitalk), un programme pour remobiliser des personnes atteintes et de les faire communiquer à nouveau.

Cela nous fait surtout plaisir de voir comment les patients profitent des choses que nous avons réalisé. Ceci n'était pas le cas dans l'ère post PAB et MIDDELPUNT. Par la suite j'aime regarder en arrière d'il y a 5, 10, 15 ans quand il n'y avait pas tout ça. Quand mon père (Danny) faisait une application pour des dispositifs d'aide on lui a dit : «*vous n'avez PAS droit à une chaise roulante électrique Monsieur, non plus à une adaptation de votre habitation, non plus à du transport adapté etc.*» En tant que jeune famille mes parents étaient coincés et ne pouvaient d'autre que d'investir beaucoup d'argent eux-mêmes.

Grâce au processus lent de la maladie et aux opportunités offertes par la ligue à mon père pour discuter de ces défauts auprès des autorités nous regardons en arrière avec satisfaction.

Priorités

Mais regardons aujourd'hui surtout vers l'avenir. Il y a encore un nombre de priorités sur notre agenda, spécialement l'élimination de l'âge de 65+, une vie sociale accessible et plein d'entente et du support à la demande par exemple. Nous trouvons également que ce n'est pas faisable que des pALS, à cause d'une rapide évolution de la maladie et toute une paperasserie, n'ont pas toujours l'opportunité de profiter de MIDDELPUNT (ou d'autres programmes d'aide). Nous travaillons également la-dessus, par le fonds MaMuze et la collecte de fonds afférente.

La structure de la ligue est donc encore développée plus. La ligue (et moi-même) continuons à défendre les intérêts de la ALS Liga.

Au niveau mondial il faut encore un effort pour garantir les mêmes droits à chaque Pals. Ici la Liga aime bien collaborer par le biais de l'Alliance Internationale ALS/MND . Il s'agît de droits de base comme la ventilation, le soin palliatif-supportif,le kiné/Logo E-Pathologie, NMRC's, etc. Choses qui chez nous font partie de la vie quotidienne, mais qui sont encore loin dans beaucoup de pays.

'ALS is a disease without borders » et « samen zijn we sterk (ensemble nous sommes forts) » ne peuvent pas être des slogans faux. Ils doivent aussi être mis dans la pratique de façon vigoureuse.

Samen vechten wij ALS leeuwen. (Ensemble nous nous battons comme des lions)

Evy Reviers
Directeur & CEO

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

Un nouveau concept pour **A cure for ALS**©

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

L'ALS Liga donne une cure de jouvence au fonds de recherche « A cure for ALS ». Les donateurs décident par eux-mêmes à quelle recherche sur la SLA leurs dons seront alloués.

Les scientifiques qui se penchent journellement sur le mystère de la SLA développent leur projet sur le site web de l'ALS Liga. En tant que donateur, vous choisissez, en toute transparence, un projet soutenu par la ligue qui a une forte chance de succès.

La mission, le but, les coûts et les attentes spécifiques par projet sont décrits dans le détail. Chaque projet dispose de sa propre page web avec un compteur qui indique le montant. Votre don fera monter le compteur. Comme c'était le cas auparavant, chaque don est alloué intégralement et sans charges administratives au projet.

L'ALS Liga est fière que les professeurs l'aient choisie pour centraliser directement les dons des sympathisants. Depuis des années, la collaboration avec la KU Leuven, reconnue mondialement comme leader en matière de génétique, est fructueuse. Les professeurs Wim Robberecht, Philip Van Damme, Ludo Van Den Bosch et leurs équipes se concentrent depuis des années sur la recherche en matière de SLA.

Le Professeur Robberecht est une sommité dans la recherche sur la SLA et aussi vice recteur de la KU Leuven. Le Professeur Van Damme qui coordonne le centre de référence neuromusculaire de la KU Leuven est à la tête de Project MinE en Belgique. La lecture de ce magazine vous en dira plus sur « Project MinE ». Le Professeur Van Den Bosch, chef de laboratoire complète ce trio fortement scientifique qui permet à l'ALS Liga de mener la lutte contre la SLA. Ce relooking de « A cure for ALS » s'inscrit dans la foulée de « ALS Ice Bucket Challenge » qui a permis à l'ALS Liga d'enregistrer des donations record.

Pour toute information sur ces projets en cours, consulter ALS.be

L'ALSA présente des données sur les réalisations en recherche pendant récente réunion de l'AAN

Les réunions annuelles du groupe de travail Drug Company et l'Académie Américaine de Neurologie (AAN) ont récemment eu lieu fin avril à Washington, D.C.. L'Association ALS partage les données les plus importantes présentées lors des réunions sur les nouveaux traitements, les méthodes de livraison et des essais cliniques de la maladie SLA.

« Cette rencontre est une occasion importante pour ceux qui travaillent dans le développement de médicaments SLA et ceux qui sont intéressés à entrer dans ce domaine de travail, pour en savoir plus sur les progrès réalisés et pour partager de nouvelles approches », a expliqué le scientifique en chef de l' ALS Association, Lucie Bruijn, PhD, MBA.

Lors de la réunion, le chercheur de l'Université de Harvard, Kevin Eggan, PhD, a présenté des données sur un outil de découverte de médicament basé sur les cellules souches pluripotentes induites (CSPI). Il a été utilisé pour la conception d'un essai clinique futur pour l'évaluation d'un nouveau médicament efficace en SLA. La médication RÉTIGABINE a déjà été approuvée par la FDA pour traiter l'épilepsie et peut diminuer l'activité électrique neuronale afin de calmer les cellules nerveuses et de prévenir des dommages suite à des excitations excessives.

Le chercheur envisage de débuter un essai clinique dans 12 centres cliniques du réseau financé par l'ALS Association, le Northeast ALS Consortium (NEALS). Récemment, la surexcitation des neurones moteurs chez des patients SLA a tenu l'attention en recherche. Eggan a pour but d'étudier l'influence d'une procédure non invasive, appelée stimulation électromagnétique trans-crânienne, qui chimiquement transforme les cellules de la peau en cellules souches et les traite pour devenir des neurones moteurs.

Si l'étude contrôlée contre placebo, révèle des résultats favorables, ce qui signifie une diminution de l'excitation grâce aux médicaments, les investigateurs planifient une étude à plus long terme afin d'évaluer sa capacité à ralentir la maladie. Les lignées de cellules iPS serviront à mieux comprendre le phénomène de l'over-excitabilité des neurones moteurs, en particulier ceux dans le cerveau et la moelle épinière, les motoneurones « supérieurs ».

Les progrès accomplis par Lauren Sciences concernant un système de livraison de nouveaux médicaments ont été présentés par la fondatrice et CEO, Susan Rosenbaum. Malgré les avantages de certains médicaments, ils ne peuvent pas passer la barrière créée par le sang dans le cerveau, réduisant l'administration de médicaments au système nerveux central et, par conséquent, leurs effets. Le nouveau système à base biologique fait des navettes de médicaments encapsulés à travers la barrière hémato - encéphalique, ce qui permet son administration périphérique.

Une autre société qui a présenté ses réalisations en SLA Cytokinetics, a présenté des données mises à jour de ses essais cliniques avec le tirasemtiv. Le médecin en chef de la compagnie, Andrew Wolff, MD, a présenté les résultats de l'étude qui a démontré l'efficacité du médicament dans l'amélioration de la puissance musculaire sur les niveaux médiums d'effort, en rétablissant la partie de la force perdue, même temporairement. Malgré le fait que le critère d'évaluation principal de l'essai BENEFIT n'a pas été atteint, en altérant le score de l'échelle d'évaluation fonctionnelle ALS due à tirasemtiv, l'étude a révélé des

améliorations dans sa capacité vitale lente, une importante mesure respiratoire.

« Nous pensons que c'est un effet cliniquement significatif qui mérite une étude plus approfondie, » a déclaré Wolff, annonçant les plans de l'entreprise d'ouvrir un plus grand essai de phase III. La nouvelle étude prendra en compte les leçons tirées de BENEFIT et la compagnie veut maintenant anticiper les étourdissements du début et augmenter la dose à un rythme plus lent afin de diminuer le risque des effets secondaires communs et d'augmenter la tolérance au médicament. Il n'y a encore aucune information sur le recrutement des patients pour l'étude en double aveugle, qui durera 48 semaines qui est prévue pour le deuxième trimestre de l'année.

En outre, l'Association SLA a également présenté son initiative visant à créer un « document d'orientation », particulièrement axé sur la SLA à soumettre à la FDA. L'association vise à rassembler les patients, soignants, groupes de support, chercheurs et l'industrie afin de développer un travail consensuel avec plusieurs points de vue et champs d'expertise différents. Le résultat final est censé avoir des lignes directrices sur l'approche idéale de la FDA pour le traitement de la SLA, axé sur l'accélération des recherches, améliorer la clarté de l'industrie et offrir des traitements efficaces.

Nous remercions nos collègues d'ALSA de ce rapport et suivons l'info intéressante de près.

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

Project MinE - Belgique: Objectif en vue

Le weekend du 20 juin verra non seulement la journée Mondiale de la SLA mais on fêtera également les 20 ans d'existence de l'ALS Liga. L'ALS Liga espère pouvoir annoncer à cette occasion que l'objectif de la partie belge du Projet Mine sera atteint.

L'objectif pour la Belgique est de cartographier 750 profils ADN. Un budget de 1.462.500 euro est nécessaire. A cet instant 94% de ce budget a été constitué grâce aux efforts concertés du Gouvernement flamand qui sur proposition du Ministre flamand Philippe Muyters décidait d'investir 1 million d'euro, de la Loterie Nationale et des nombreux donateurs au travers du Ice Bucket Challenge.

Le profilage ADN est une première étape. Différents projets d'envergure ont démarré et seront soutenus au travers du fonds SLA « A cure for ALS ». Vous obtiendrez de plus amples informations sur ces projects de recherche sur **ALS.be**

L'ALS Liga Belgique participe l'initiative révolutionnaire Project MinE. Ce projet international qui n'a jamais été réalisée à une si grande échelle, a pour but de comparer l'ADN de 15.000 patients ALS avec le profil ADN de 7.500 sujets témoins. Ainsi, on espère détecter les différences génétiques responsables de la SLA. Les idées qui en découlent peuvent déboucher sur un traitement de la SLA.

La recherche génétique dans le cadre du projet Project MinE est menée par le professeur Philip Van Damme, directeur du centre de référence neuromusculaire de l'UZ Leuven. En tant que neurologue clinicien, il fait de la recherche au Centre SLA de la KULeuven/VIB.

Atteindre cet objectif représente une étape importante dans la recherche génétique en matière de SLA. Nous remercions de tout coeur les personnes pour leur participation à ce projet important et nous espérons également pouvoir compter à l'avenir sur vous tous pour que vous continuiez à soutenir de plus amples recherches.

Disponible chez l'ALS Liga…

Momentanément nous offrons une gamme de gadgets sur **ALSshop.be**, complétés par des offres comme des aquarelles, peintures, de la musique et de la littérature ,… !!! La liste sera encore complétée et bientôt il y aura quelque chose pour tout le monde.

Tout ceci est disponible à l'avantage de l'ALS Liga et ses marches, les moyens auxiliaires dans le ALS Mobility et Digitalk, e.a.

Regardez dorénavant le shop en ligne, faites une commande et offrez ainsi un don au but lucratif. Avec chaque commande placée, nous vous fournissons un avis de confirmation détaillé.

ALSshop.be

Comblez le fossé entre vous et votre maison…

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

Plates-formes élévatrices

Ascenseurs résidentiels

Ascenseurs d'escalier

Demandez, sans engagement, une offre sur mesure.

Appel gratuit
0800 94 366

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.

ThyssenKrupp

Agenda&actions

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

LIKE TO STRIKE ALS ©

Gala 20 ans ALS Liga

SINT-TRUIDEN,

Salle d'Evenementen Rvue, Stayen

En 2015, l'ALS Liga existe 20 ans ! On fête cette anniversaire le 20 juin avec une soirée de gala dans la salle d'événements Rvue, Stayen à Sint-Truiden.

Avec le produit de la soirée de gala l'ALS Liga veut achever la situation financière du projet minE, une recherche internationale de pionnier sur la cause génétique de la SLA. Nous passons en revue deux dizaines d'engagement pour pALS et la SLA. Mais avec cette recherche nous regardons surtout vers l'avenir avec de l'espoir.

Plus d'informations à ALS.be et page 4 **samedi 20 juin 2015**

Journée mondiale SLA

Le 21 juin est déclaré mondialement comme jour international de la SLA. Cette année ce jour est au centre de l'intérêt en Belgique avec la soirée de gala.

Mondialement on organise des activités pour attirer l'attention des autorités et du grand public sur les problèmes de la SLA. Le ALS Ice Bucket Challenge a réalisé une grande sensibilisation du public, mais cela ne signifie pas que nous nous arrêtons. Chaque jour , et surtout le 21 juin, nous vous demandons de vous battre comme des lions, avec les pALS.

Plus d'informations sur la page 7 **dimanche 21 juin 2015**

Battle of the Mountain

Evénement cycliste à l'occasion de la journée mondiale SLA

Les Pays-Bas et la Belgique s'associent afin de réunir des fonds destinés au project hors du commun sur la recherche ADN appelé 'Project MinE' auquel participent 12 pays. Au travers de l'événement cycliste 'Battle of the Mountain', la Stichting ALS Pays-Bas et ALS Liga Belgique s'associent afin de collecter des fonds destinés à la recherche sur la SLA.

Lisez plus sur la page 7

dimanche 21 juin 2015

Le Beau Vélo de RAVel

ANS

Le 11 juillet, l'ALS Liga, soutenu par le coureur belge, Maxime Monfort, participe à «Le beau vélo de Ravel».

Le Beau Vélo de Ravel est une initiative de la RTBF à (re) découvrir à vélo , à pied ou à cheval les endroits les plus beaux de la Wallonie. L'étape à Ans tirera l'attention sur les problèmes SLA chez les cyclistes, les marcheurs, les cavaliers et les supporters. **Lisez plus: page 8**

samedi 11 juillet 2015

Journée voile pour les patients atteints de SLA

Grâce au sponsor **Sailability.be** les patients atteints de SLA peuvent participer cet été à une journée voile dans le cadre du fond MaMuze®. Un voilier avec navigation au menton sera à disposition pour ceux qui veulent naviguer seuls (sans l'usage des mains). Consultez régulièrement nos pages web et Facebook pour plus d'informations. Les places sont limitées et la participation est gratuite. Ceux qui veulent en être se font connaître via mail **events@alsliga.be** **samedi 29 août 2015**

Tour for Life

Tour for Life est un tour cycliste de soutien d'une durée de huit jours organisé au profit de l'ALS Liga Belgique. Au sein d'une équipe de 4 à 12 coureurs, vous défiez les Alpes, le Jura, les Vosges et les Ardennes et rejoignez l'arrivée à Turnhout. Le parcours comporte 7 étapes, les unes plus impressionnantes que les autres. Chaque participant récolte 2.500 Euro de sponsoring; une belle somme que l'ALS Liga consacrera à la recherche scientifique. Les merveilleux paysages de l'Italie à la Belgique, l'esprit d'équipe et l'ambiance au sein de Tour for Life, vous procurent à vous et à vos équipiers une expérience inoubliable! Bien plus qu'un tour cycliste!

ALS.be/tour-for-life **du 30 août au 6 septembre 2015**

Rencontre SLA 2015

MIDDELKERKE,

Résidence de soins Middelpunt

Grâce à la Loterie nationale, aux dons effectués au fonds MaMuze et au succès des weekends de contact, l'ALS Liga organise cet événement pour la 3ème fois dans le zorgcentrum Middelpunt. Des patients avec un accompagnateur et les enfants de moins de 5 ans peuvent assister gratuitement à ce weekend.

Tout au long de ce weekend, des thérapies de relaxation sont proposées aux patients et aux soignants. Le patient peut prendre un bain relaxant. Pour les autres personnes et les enfants, d'autres activités sont proposées en fonction de la situation météorologique. A côté de la partie informative du weekend, l'ALS Liga met l'accent cette année sur la partie relaxation. Enfin, sont prévus les outils de soutien et les soins médicaux, à condition qu'ils soient clairement et préalablement indiqués dans le formulaire d'inscription.

Il reste quelques places libres. Le **formulaire d'inscription** digitalisé et les informations complémentaires sont repris sous le sujet Activiteiten, rubrique Actueel sur **ALS.be** **vendredi 4 au dimanche 6 septembre 2015**

Journée mondiale SLA, 21 juin 2015

Le 21 juin est mondialement exclamé comme la journée internationale SLA. À travers nos activités, nos ambassadeurs et également via les medias nous essayons également en Belgique de mettre l'accent sur cette journée et de mettre la problématique sous l'attention des autorités et du grand public.

Mais nous comptons aussi sur vous !

Cette année, durant sa campagne **'Big Hug for ALS'**, la Ligue vous invite à vous embrasser dans les lieux publics. Ainsi vous montrerez votre compréhension aux patients atteints de SLA. Encouragez-les et montrez leur qu'ils ne sont pas seuls face aux soins. Partagez cet événement ainsi que vos émotions au travers des médias sociaux avec **#ALSBigHug**, et aidez-nous ainsi à maintenir l'attention portée à la SLA.

Sur les réseaux sociaux, des messages sont partagés en anglais avec la mention **#ALSMNDWithoutBorders**. Participez et partagez votre tweet avec **@ALS_Liga**.

Si quelqu'un parmi vous a des idées ou se sent appelé de créer une ou l'autre activité dans ce cadre nous apprécierons ceci au maximum. Le plus de publicité on donne à cette terrible maladie, le mieux nous pouvons affronter sa problématique.

La journée ALS ne peut pas se passer simplement inaperçu. Les patients et leurs familles ne peuvent pas être les seules personnes concernées lors de cette journée. En collaboration avec eux nous pouvons contribuer pour par exemple à propre initiative, dans notre voisinage ou environnement d'entreprendre quelque chose et ainsi faire connaître la maladie au grand public. Non seulement le 21 juin, mais aussi après… Il est impératif de mettre le focus sur SLA, maintenant et toujours.

pALS Rudi De Wilde

TIRELIRE

Veuillez virer la mi-juillet le montant de votre tirelire « ALS Liga » sur le compte BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB avec la mention « SPAARDOOSJE », ou le porter cash au secrétariat ALS.

Battle of the Mountain

Evénement cycliste à l'occasion de la journée mondiale SLA.

Les Pays-Bas et la Belgique s'associent afin de réunir des fonds destinés au project hors du commun sur la recherche ADN appelé 'Project MinE' auquel participent 12 pays. Au travers de l'événement cycliste 'Battle of the Mountain', la Stichting ALS Pays-Bas et ALS Liga Belgique s'associent afin de collecter des fonds destinés à la recherche sur la SLA.

Battle of the Mountain est un événement unique en son genre qui se tient lors de la Journée Mondiale SLA du 21 juin qui compte 250 participants. Le défi: rouler 8844 mètres de sommets en 24 heures à titre individuel ou par équipe. Ce n'est pas seulement un défi sportif. Les participants doivent rassembler 300 Euro par personne pour le projet MinE. Ces 300 Euro sont affectés à la recherche sur 4 chromosomes dans le cadre de la plus grand recherche ADN au monde en matière de SLA. Cette première édition et le départ de Battle of the Mountain cycliste se déroulera vraisemblablement sur la plus grande difficulté des Pays-Bas, le Camerig. L'objectif de 'Battle of the Mountain' est d'organiser cet événement cycliste unique en son genre dans tous les pays participants.

Pour plus d'informations:
battleofthemountain.com

21 06 15 BATTLE OF THE MOUNTAIN

ALSLIGA.be

ALS Stichting ALS Nederland

Le Beau Vélo de RAVel

Le 11 juillet, l'ALS Liga ,soutenu par le coureur belge, Maxime Monfort, participe à «Le Beau Vélo de RAVel ».

Le Beau Vélo de Ravel est une initiative de la RTBF à (re)découvrir à vélo , à pied ou à cheval les endroits les plus beaux de la Wallonie. Chaque samedi, pendant les mois d'été, les amateurs de vélo se rassemblent dans une commune de la Wallonie pour rouler ensemble une trentaine de kilomètres. L'étape à Ans tirera l'attention sur les problèmes-SLA chez les cyclistes, les marcheurs, les cavaliers et les supporters. Des familles avec des enfants ou ceux qui veulent arrêter plus tôt, peuvent faire un voyage de 10 à 15 kilomètres sous l'accompagnement de moniteurs. Des concerts gratuits sont organisés à la fin de chaque jour.

Le Beau Vélo de Ravel sera diffusé en direct sur la radio VivaCité, et à la télévision un jour après chaque étape.

L'étape à Ans est apte pour les cyclistes, les marcheurs et les cavaliers et vous emmène à travers les plus beaux endroits de la région. Visitez certainement le stand de l'ALS Liga à Ans ! Nous vous y attendent.

Plus d'informations sont disponibles à ALS.be/fr/Le-Beau-Vélo-de-RAVel

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

TOUT EST POSSIBLE
GRÂCE À VOUS
Scale Dogs - Formation de chiens guides
CE PROJET EXISTE GRÂCE À VOUS.
Loterie Nationale Loterij
E.R. : Loterie Nationale SA de droit public - Rue Belliard 25-33 - 1040 Bruxelles

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

Vacances de ski Antonio Ventriglia

pALS Antonio, sportif, a vécu l'hiver dernier des vacances de ski effrayantes qui se sont heureusement fort bien terminées.

pALS Antonio Ventriglia, originaire de Dilsen-Stokkem, n'est pas resté inactif. Malgré les contraintes que lui imposent la SLA, il tente chaque jour de jouir de la vie. Et son sport favori, la pratique du ski en hiver en fait invariablement partie.

Pour la deuxième année consécutive, Antonio a profité l'hiver dernier d'un séjour vivifiant à la montagne, organisé par une société qui propose des voyages sur mesure pour des personnes handicapées. Leurs moniteurs garantissent, entre autre, l'accompagnement en duo ski. Dans la station autrichienne de Lofer, Antonio a vécu quelques jours fantastiques de pur plaisir en ski au sein d'un groupe agréable, jusqu'à ce qu'il….

….fasse une lourde chute sur les pistes. Une équipe médicale a dû évacuer Antonio par hélicoptère vers l'hôpital de Salsburg où il subit une intervention à son dos. Une plaque de 8 vis fut placée afin de maintenir sa colonne vertébrale droite. Ensuite il fut rapatrié en Belgique avec sa famille. En attendant, Antonio fait savoir que tout va à nouveau bien.Le 19 avril, il était à nouveau présent au semi marathon de Thals avec Roberto Ena.

Pour Antonio, tout se termine bien. L'ALS Liga encourage bien sûr, la pratique des loisirs et des vacances. Mais restez conscients des risques potentiels. Pour un pALS, une chute a habituellement un impact plus important et la période de revalidation est habituellement plus longue. ■

Angie Bordaen

Cela fait 23 ans que mon mari Frank et moi jouions au paintball, dont 10 années en compétition internationale et quelques années à un niveau semi pro.

Nous avons de notre passion notre profession en 2003 et nous avons fondé p8nball.be, spécialisé en la matière.

Fin septembre 2013, j'ai joué pour la dernière fois. Le 6 février 2014, on me diagnostiqua atteinte de SLA, après une année de diagnostics en tout sens.

Comme joueurs de paintball, nous participons à nombre de tournois et les amis que nous y avons fait sont indescriptibles.

Nos meilleurs amis se sont inscrits pour le plaisir à un tournoi international à Bitburg en Allemagne.

Dès le début du voyage, il était clair que ce tournoi serait une fête, ma fête.

Sur la photo avec les amis londoniens, un T-shirt d'un ancien membre de l'équipe, é jerseys de la meilleurs équipe professionnelle belge pro tem « Breakout Spa » et, cerise sur le gâteau: un jersey rose unique, personnalisé aux amis américains de l'équipe pro « LA infamous ».

Ce qui débuta comme une blague devint un rêve qui devenait réalité. La passion et la motivation à développer cet événement en mon honneur a débouché sur la « European Champions » en Division 2.

Je suis tellement fière de mon équipe p8 family team!

Quatre jours exceptionnels avec une épothéose éblouissante! ■

"Ce qui débuta comme une blague devint un rêve qui devenait réalité"

Conseils et astuces pour les sondes d'alimentation

Les patients atteints de SLA doivent souvent s'alimenter avec des sondes. La variante la plus connue est la sonde PEG. Mais quels sont précisément les avantages et les inconvénients de telles sondes? Deux patients témoignent de leur vie avec une sonde d'alimentation PEG.

Une sonde n'est autre qu'un katheter (un mince tubule) par lequel on administre une alimentation sous forme liquide à des personnes incapables de s'alimenter ou de s'abreuver seules. Une telle sonde peut être placée dans le nez ou dans l'abdomen.

Les patients atteints de SLA utilisent principalement de sondes d'alimentation PEG. PEG est l'abréviation de Gastrostomie Endoscopique Percutanée. En référence à la procédure de placement de la sonde: via la peau (percutané), au travers du tube digestif (endoscopique) est pratiquée une ouverture dans l'abdomen (gastronomie).

Le placement d'une sonde PEG se pratique sous anesthésie locale. Dans la majorité des cas, un court séjour en milieu hospitalier est requis. L'intervention dure entre 30 à 45 minutes. Un gastroscope permet d'observer l'estomac en passant par la gorge. Ensuite, une incision est pratiquée dans la paroi intestinale. De là la sonde PEG resort de l'estomac (sur le ventre). Le tubule de cette sonde PEG est composé d'un matériau souple, en polyuréthane ou en silicones d'un diamètre de 0,6 centimètre.

Avantages

Une sonde PEG augmente la qualité de vie d'un patient atteint de SLA. Mais elle peut également provoquer des complications. Voici,brièvement, quelques avantages et inconvénients.

Tout d'abord les avantages :

- Une meilleure acceptation au plan social: en comparaison avec les sondes nasales, les sondes PEG sont clairement moins stigmatisantes
- Aucune irritation au niveau du nez, de la gorge et de l'oesophage, comme cela peut se produire avec des sondes nasales.
- Moins de risque que la sonde se déplace ou se détache;
- Le katheter (le tubule) de la sonde PEG est légèrement plus épais que la sonde nasale, ce qui diminue le risque d'obturation.

Certains médecins conseillent aux patients atteints de SLA de faire placer une sonde PEG. Selon eux, le placement s'effectue idéalement avant que le patient en ait absolument besoin. Par exemple, au moment où le patient dispose encore de plus de le moitié de ses capacités vitales. L'argument est que plus vite une telle sonde PEG est placée, plus vite le patient se remettra de l'intervention.

Selon ces médecins, certains signaux indiquent qu'il est temps de placer une sonde PEG: des difficultés à avaler et à mâcher; une réelle perte de poids, une fatigue suite à l'alimentation; des repas qui durent une heure voir plus; étouffements et hauts le coeur apparaissent fréquemment durant le repas; des infections des voies respiratoires à répétition.

Inconvénients

Cependant, tout n'est pas rose. Il y a des inconvénients à utiliser les sondes PEG:

- Comme nous l'avons déjà dit, le placement de la sonde nécessite une (petite) intervention
- Il y a des risques de complications (maux de ventre, inflammation autour de la sonde.
- Il peut y avoir des objections d'ordre éthique. Il est toujours possible d'administrer du liquide, de l'alimentation ou des médicaments via une sonde PEG, même lorsque un prolongement de la vie n'est plus dans l'intérêt du patient. Il est donc essentiel pour un patient atteint de SLA de s'en ouvrir préalablement à son médecin traitant.

« J'ai développé mon propre système »

Le patient flamand atteint de SLA Timmy Putzeys a trouvé une manière d'utiliser les sondes. Depuis que Timmy se sait atteint de SLA, tout s'est passé très rapidement. Timmy ne peut plus respirer, parler ou se nourrir seul.

« Comme épicurien, il m'était très difficile de ne plus pouvoir jouir de toute une série de choses agréables » déclare d'emblée Timmy. Mais je ne voulais pas renoncer. Je ne voulais surtout pas faire de concession à ce monstre qu'est la SLA. »

Une sonde PEG fut placée à Timmy début 2012. A partir de là, Timmy s'est nourri à la sonde. « *Mais mon corps ne réagissait pas très bien à cette forme d'alimentation par sonde* » se remémore-t-il. « *Mes intestins ne s'adaptaient pas. Je souffrais de constipation et de ballonnements. Pour ma famille cette alimentation par sonde fut une grande adaptation. Ils se sentaient coupables à chaque fois qu'ils mangeaient quelque chose que j'aimais manger auparavant.* »

Un jour, Timmy vit sa soeur manger un sandwich au fromage. Il n'arrivait pas à décoller ses yeux du sandwich. Sa famille ne pouvait plus le supporter et prit la décision de tenter une autre approche. Sa famille préparait des sandwichs au fromage, les passaient au mixeur et les rallongeaient avec beaucoup d'eau. La bouillie était filtrée pour qu'il ne reste que le liquide. Timmy: « *l'idée que je pouvais participer aux repas me donnait beaucoup de satisfaction. Bien que je ne goûte pas ce que je mange. Seule compte l'idée que je participe au repas. Et que je peux à nouveau profiter de toutes ces bonnes choses.* »

A partir de ce moment, Timmy a remangé de tout. « *Je mange même des chips, des biscuits, de la viande et je déguste même un verre de liqueur* », nous raconte-t-il fièrement. « *Cette nourriture est administrée normalement via la sonde PEG. Tous les aliments sont d'abord dilués dans un liquide, mixés et filtrés. De sorte que la matière épaisse est suffisamment diluée que pour être administré via une seringue dans la sonde PEG. La sonde est ensuite rincée abondamment à l'eau.* »

Timmy fait l'expérience de nombreux avantages. « *Depuis que nous agissons ainsi, je souffre moins de constipation* » selon la patient flamand atteint de SLA. »*Je ne manque jamais de vitamines parce que j'avale toutes les vitamines et toutes les fibres. Et, ce qui est important à mes yeux, je peux participer avec les autres. Manger à nouveau ce que j'aime et ma famille ne doit plus se sentir coupable de manger quelque chose de bon. Et même si je ne le goutte pas, le sentiment que je participe vaut tellement à mes yeux!* »

Timmy fait également une bonne affaire au plan financier. « *La nourriture par sonde classique n'est habituellement pas bon marché. Comme ma compagne cuisine également pour moi, nous épargnons beaucoup d'argent.* »

« On a tout intérêt à placer une sonde PEG très rapidement »

Brian Epp, un américain de 45 de Battle Ground (dans l'état de Washington) déclare que la placement d'une sonde PEG a augmenté fortement sa qualité de vie à tous points de vue. En 2010 il apprit qu'il était atteint de SLA. Moins d'un an plus tard Brian Epp décidait déjà de faire placer une sonde d'alimentation. A un moment où il pouvait encore mâcher et avaler.

Il s'agissait d'une sonde d'alimentation munie d'un tubule 'qui dépassait de son ventre'. « *Je n'étais pas particulièrement heureux à l'idée que quelque chose sortait de mon ventre qui limitait toute une série d'activités* », selon Brian. Après 6 mois seulement il décidait de passer à une sonde PEG. L'avantage de cette sonde PEG: le tubule dépasse d'à peine 1,25 centimètres de la surface de son estomac. « *Grâce à cette sonde PEG, les activités physiques ne sont plus un problème* » *déclare-t-il.* « *Je peux encore nager en jouir d'un bain chaud.* »

Il peut également se déplacer aisément. En septembre 2014, Brian Epp faisait un voyage de 274 kilomètres. « *J'ai pris les transports publics dans ma chaise roulante afin de me rendre des centaines de kilomètres plus loin, dans la ville de Portland, dans une section locale SLA* » déclare-t-il avec beaucoup de satisfaction. Ainsi, Brian Epp a calculé qu'il avait déjà parcouru plus de 2.400 kilomètres dans sa chaise roulante.

Cette volonté inépuisable de rester en mouvement repose, selon lui, sur sa « décision antérieure de placer une sonde alimentaire PEG plutôt tôt que tard . »

Brian voit également de gros avantages à la sonde PEG en matière de nourriture. Il utilise sa sonde alimentaire afin d'avaler de plus grandes quantités d'eau et de jus de légume. Ce jus de légume a une haute valeur alimentaire, mais aurait également un goût exécrable selon Brian Epp. « *L'avantage de cette sonde alimentaire est que mes papilles gustatives ne sentent pas le gout du jus de légumes. J'utilise donc la sonde lorsque cela me convient.* » ■

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 ALS.be , sous le thème Conseils dans la rubrique Soins.

ALS Mobility & Digitalk

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

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

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

Le service de prêts de dispositifs d'aide SLA

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

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

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

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

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

Conditions de prêt de matériel

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

Matériel	Montant 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 ALS.be

FRAIS DE TRANSPORT

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

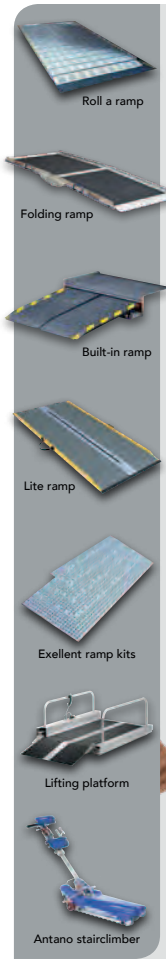
Peeters Mobility Center

VOTRE MOBILITE EST NOTRE SOUCI !

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

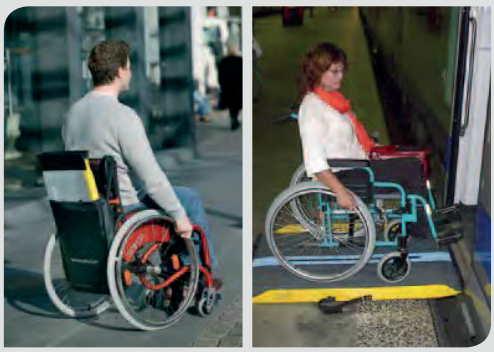
PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

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



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

Proposition de l'ALS Liga vzw à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration **"In Memoriam",** 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 en 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 ALS.be

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

Le **F5 Corpus VS** et le **F5 Corpus** sont les fauteuils roulants électriques les plus innovateurs de Permobil à l'heure actuelle. Bénéficiant de l'expérience de Permobil longue de quasiment 50 ans au service des utilisateurs dans le monde entier, la nouvelle série propose d'excellentes caractéristiques grâce à son châssis rigide et à sa suspension individuelle à 4 roues. Le confort d'assise et la faculté d'adaptation du système d'assise du Corpus renforcent les possibilités de rééducation. Le fauteuil est désormais également disponible en fauteuil verticalisateur. Une facilité d'entretien améliorée et un design compact facilitent sa maintenance. Le F5 Corpus VS et le F5 Corpus vous ouvrent de nouvelles possibilités pour vous comme distributeur –et vous fournissent des solutions de pointe pour vos utilisateurs. **www.permobil.com**

permobil

info@skilate.com
www.skilate.com
tel 09 236.39.45

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

COMPUTERAANPASSINGEN

handenvrije GSM met infrarood zender

PAGINADRAAIERS

draadloze domotica

HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING

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

MADE IN BELGIUM
SERVICE 7/7

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.

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**, bij de rubriek **Subventionner**.

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

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 ALS.be pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

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

Fonds MaMuze® & ALS M&D

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

MaMuze®

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

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

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

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

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk (ALS M&D) est un service de prêt ou les patients SLA (pALS) peuvent rapidement et gratuitement emprunter des dispositifs d'aide. La gamme contient des dispositifs d'aide de mobilité comme des déambulateurs, des fauteuils roulants manuels, des fauteuils roulants électriques sophistiqués et des systèmes de levage, et des dispositifs d'aide de communication comme utilisation de l'ordinateur par des mouvements de tête ou oculaires, des ordinateurs/communicateurs et des tablets PC avec software de communication.

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

Les dernières années le service de prêt a énormément investi dans l'achat, l'entretien et l'adaptation de toutes sortes de dispositifs d'aide et des systèmes basés sur software. Appart ça nous avons pu compter sur des sympathisants qui ont donné des dispositifs d'aide imprégnés par les technologies de pointe comme des fauteuils roulants avec conduite par le menton, appareils de communication, des systèmes de conduites environnementaux et des systèmes de levage. Mais également le soutien financier est et reste essentiel pour garantir le fonctionnement optimale du service de prêt et d'offrir le plus possible de support aux pALS.

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

Grâce à la contribution de beaucoup de personnes nous faisons des miracles ! Vous participez quand-même aussi ?

Faites un don à l'ALS Liga au numéro de compte bancaire BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB:
en mentionnant "MaMuze", si vous désirez rompre l'isolement social des pALS; ou en mentionnant "ALS M&D" si vous désirez offrir des dispositifs d'aide pour la mobilité ou la communication des pALS.

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 ALS.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 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be

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

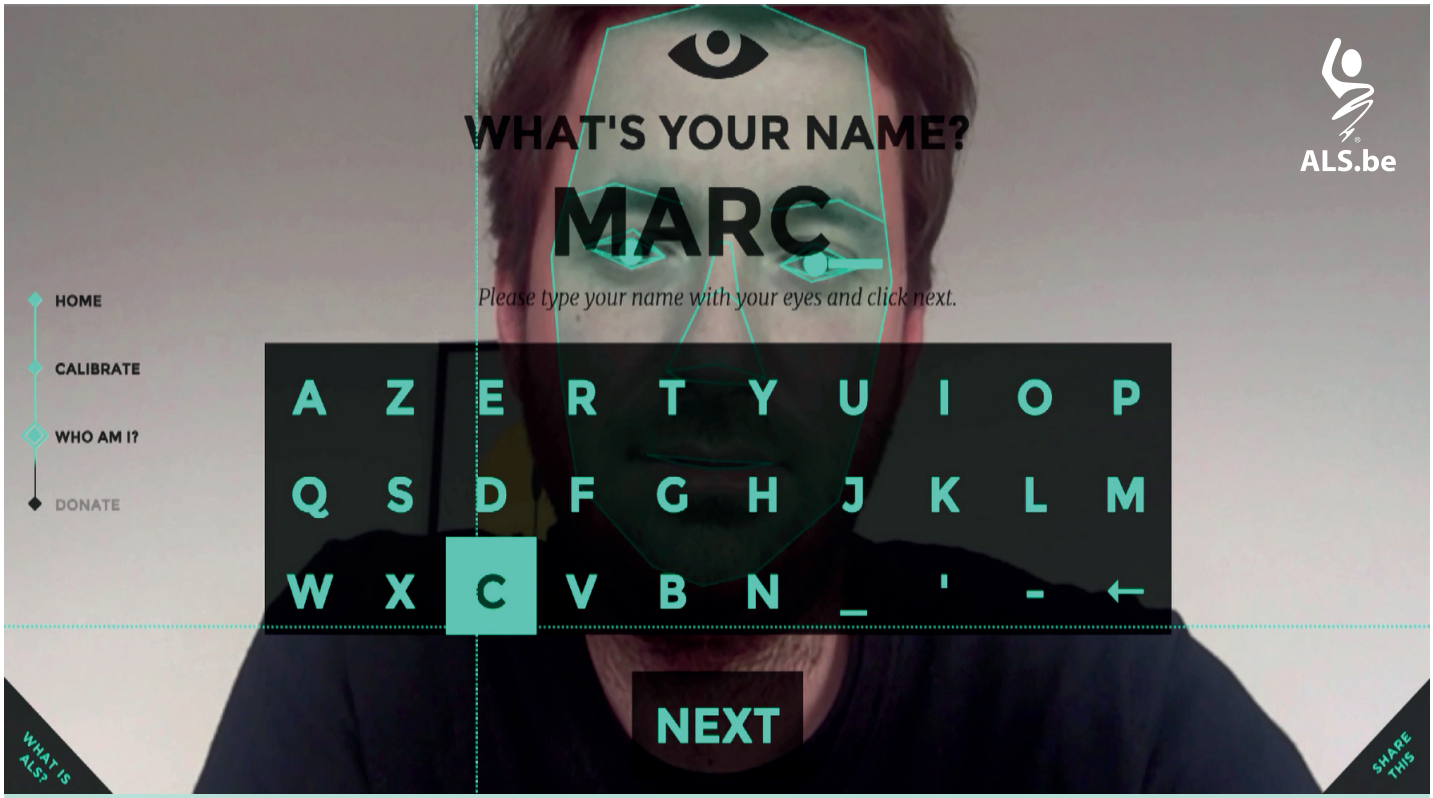
Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

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
Route de Lennik 808, 1070 Anderlecht
Responsable Dr. Gauthier Rèmiche:
02 555 81 25;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
mgeraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be



Vivez un court instant ce qu'un patient
Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ressent
et faites un don pour la recherche
sans utiliser la souris ou le touchpad.

eyeclickdonation.org

Les muscles responsables des mouvements oculaires sont souvent épargnés jusqu'à la fin du processus de dégradation. Ainsi, la ligue SLA Belgique, créa: eyeclickdonation.org, un site web permettant de faire des dons pour la recherche, mais avec cette grande différence: c'est que vous ne pouvez contrôler les commandes qu'avec vos yeux. Le logiciel Speciale Face tracking suit chaque mouvement de la tête et permet ainsi la commande du curseur. Les yeux sont aussi scannés, en les fermant vous cliquez sur la souris. En utilisant le site de cette façon, on ressent pour un court instant ce que vit quotidiennement une personne atteinte de SLA. Le clavier virtuel du site vous permet d'écrire votre nom et le montant du don que vous souhaitez offrir (de 1 à 999 euro). Ensuite vous êtes automatiquement redirigez vers Paypal où vous pouvez confirmer en toute sécurité votre versement.