ALS LIGA magazine

#169
JUILLET - AOÛT - SEPTEMBRE 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

MUSIC FOR LIFE 2015
Organise une action et mets au défi

À VOUS
Marc & Marc

JOURNÉE BIOTECH, CAMPUS GASTHUISBERG
dimanche 25 octobre 2015

ROTARY BEACH TRIATLON 2015 (p.12)
dimanche 20 septembre
Frederik Van Lierde, amb.

«Newsflash» !

En annexe:

ALS ICE BUCKET CHALLENGE 2015

Vous mettez qui au defi cette année ?

À partir de chaque mois jusqu' il y existe un traitement.

- Participez ;
- Faites un dons via **ALS.be**, sur le numéro de compte bancaire **BE28 3850 6807 0320 - BBRUBEBB** ;
- Et partagez votre video avec nous.

Plus d'info: fb.com/ALSLiga

MUSIC FOR LIFE 2015

Du 18 au 24 décembre se déroule à nouveau la semaine la plus chaude « Music for Life! »

Dans le calendrier d'activités de ce magazine, vous trouverez plus d'informations sur l'organisation d'un événement.

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
Périodes glaciaires chaudes

2
A cure for ALS & Interview des professeurs

5
Le financement du projet MinE Belgium est bouclé

6
Calendrier des activités

7
Soirée gala 20 ans de la Ligue SLA

10
Les invités du gala 20 ans de la Ligue SLA à la parole

12
Rotary Beach Triathlon 2015

13
Interview John Calemeyn, président du Rotary Beach Triathlon 2015

14
Journée Biotech

15
À vous: Marc Brants

17
À vous: Marc De Loenen

18
S' il vous plaît

20
ALS Mobility & Digitalk

22
Dons

23
Disponible chez l'ALS Liga

24
Attestations Fiscales & Legs en duo

25
Fonds MaMuze® & ALS M&D

25
Adresses utiles CRNM

Périodes glaciaires chaudes

C'est dommage mais l'été a déjà bien avancé et bientôt les temps difficiles arriveront. Mais profitons encore un peu des moments agréables de l'été indien.

Je voudrais encore une fois souligner personnellement que la ligue est très fière d'avoir arrondi le volet financier du Projet MinE en tant que premier pays participant. Ceci n'aurait pas été possible sans la collaboration de nos ambassadeurs Herman Van Rompuy et Simon Mignolet et le soutien financier du gouvernement flamand, la loterie nationale et vous-même. La recette du Ice Bucket Challenge 2014 et la soirée gala à la veille de la journée mondiale SLA ont fait la différence finalement.

Vous avez probablement remarqué que cet été il y a des films du Ice Bucket Challenge qui ont apparu sur vos écrans d'ordinateur et de télévision. Le 1er août le Ice Bucket Challenge a été relancé au niveau mondiale pour attirer de nouveau l'attention sur cette maladie affreuse et pour collectionner des fonds pour la recherche. En Belgique nous avons fait ceci avec nos ambassadeurs. Sous le moto international « *Every August until a Cure* » nous répétons ceci chaque mois d'août jusqu'à ce que l'on trouve un traitement pour la SLA.

Au niveau international nous restons actifs dans d'autres domaines. Plus tôt cette année nous avons été invités pour rendre visite au centre SLA à Taipei. Pour développer notre lien et collaboration nous avons envoyé 14 fauteuils roulants électriques à Taiwan en août 2014. Plus d'informations et des images suivront plus tard.

Début septembre nous nous préparons pour le tant attendu weekend de contact à Middelpunt. Avec une occupation complète, le soutien de la Loterie Nationale et la recette de l'action 'Daar is de Lente', on en fait une édition top cette année, avec pleines d'activités pour profiter tout un weekend.

Pas longtemps après il est temps pour le Beach Triatlon, une activité fantastique intermittente de la Rotary Club Harelbeke. Le parrain de cet édition n'est pas moins que Ironman Frederick Van Lierde. Sur **la page 12** Vous trouverez un interview avec le président John Calemeyn et plus d'information sur cet événement à ne pas manquer.

Je veux bien vous enthousiasmer pour Music for life 2015 qui a lieu pendant l'hiver. A l'instar du Ice Bucket Challenge vous pouvez continuer à harceler ou challenger vos amis et connaissances pour participer à Music for Life en faveur de la Ligue SLA. Vous trouvez toute l'information plus loin dans ce magazine et sur notre site web.

Nous regardons en arrière sur deux campagnes fantastiques qui ont porté l'attention à la SLA. Merci à Angie Bordaen et André de Biourge pour *Connection Lost* et à Publicis pour avoir rendu possible cette campagne bouleversante et le *Eye Click Donation* qui a gagné des prix.

Je souhaite à chaqu'un de vous beaucoup de courage et encore merci.

Evy Reviers
?b k g l gqrp_rpgac bÿjÿesÿc & CEO

A cure for ALS©

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

A Cure for ALS est le fonds de recherche de la Ligue SLA Belgique. Les dons dans ce fonds sont versés intégralement à la recherche scientifique, sans que des coûts administratifs soient enlevés du montant. Les donateurs déterminent eux-mêmes à quelle recherche scientifique leur don est affecté. De cette façon, ils peuvent choisir de façon directe et transparente pour un projet soutenu par la ligue et qui offre de grandes chances de réussite.

L'organisation, le but, les coûts et les attentes spécifiques par projet sont décrits en détail sur le site web de la Ligue SLA. Chaque projet dispose de sa propre page web avec un compteur qui indique le montant déjà récolté. Chaque don fait monter ce compteur. Le montant encore requis pour finaliser le projet est également indiqué.

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme et Prof. Van Den Bosch se spécialisent dans le recherche pour la SLA à la KU Leuven, reconnu comme leader mondial en médecine. Leurs projets actuels sont les suivants:

- Le poisson-zèbre, un modèle pour la SLA liée au C9orf72;
- Cellules Souches Pluripotentes Induites (CSPi);
- La drosophile comme modèle pour stratégies thérapeutiques SLA

« La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et de la progression qu'ils réalisent. C'est pour ça que nous avons choisi de leur reverser les dons faits via la ligue », dit Evy Reviers, CEO de la Ligue SLA. « La collaboration avec la KU Leuven se fait de façon très agréable depuis des années. »

Un aperçu détaillé des projets en cours est disponible sur:
ALS.be/fr/Apercu-des-actions-pour-A-Cure-for-ALS

Interview des professeurs

La KU Leuven a une excellente réputation au niveau mondial en ce qui concerne la recherche de la SLA. Comment se fait-il que la KUL a ce statut exceptionnel ?

Prof. Robberecht: Dès mon retour des Etats Unis j'ai immédiatement et exclusivement mis le focus sur la recherche SLA. Un focus pareil tient des risques, certes, mais c'est la seule façon de compter au niveau international. La KU Leuven effectue aussi bien des études de patients que de la recherche de base qui étudient les différents aspects de la maladie de façon plus détaillée, ce qui nous a mené dans une position privilégiée. D'autre part j'ai reçu du support de la KU Leuven dès le début, et ainsi un laboratoire SLA pouvait être développé. Au niveau international il est de grande importance d'être visible. Ceci est très difficile car nous sommes un petit pays. Parfois on est oublié ou même 'noyé' dans les pays voisins plus grands.

KU LEUVEN

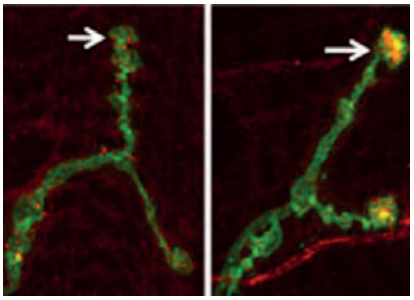
Les chercheurs affirment souvent que la recherche scientifique est très chère. Pouvez-vous mettre un montant là-dessus ?

Prof. Robberecht: La recherche scientifique sur la cause et traitement des maladies est effectivement devenue très chère. Approximativement deux tiers de notre budget est consacré aux salaires et un tiers est consacré aux moyens de fonctionnement. Les coûts de salaires sont très élevés en Belgique. Des chercheurs qui ont un doctorat coûtent facilement 80.000 euro par an. Pour les personnes qui étudient le doctorat, cela varie entre les 40.000 et 60.000 euro par an. Cependant le revenu net de ces personnes n'est pas tellement élevé. Le fonctionnement est également très cher. Ainsi les anticorps pour démontrer certains facteurs dans des tissus coûtent facilement 1000 euro et plus, et ceci pour seulement quelques épreuves.
Un des coûts les plus inquiétants est le coût pour les animaux de laboratoire. Mon laboratoire doit prévoir 30.000 à 40.000 euro pour pouvoir faire nos expériences. La maintenance d'une facilité de poissons zèbres ou de souris (transgènes) est une affaire très coûteuse. Ceci est aussi la conséquence de la législation qui devient de plus en plus stricte et qui va de pair avec une énorme surcharge administrative.
Dès que l'on parle de la recherche des médicaments qui sont utilisés chez les êtres humains – une recherche qui est souvent menée en collaboration avec un partenaire privé – il faut compter sur des millions d'euros par an. Et quand des patients sont effectivement impliqués, par exemple dans des études cliniques, il s'agit même des centaines de millions d'euros.

Dans un des projets du fonds de recherche A cure for ALS la drosophile occupe une place centrale. D'où ce choix pour la drosophile ?

Prof. Van Den Bosch: La drosophile est un des plus nouveaux modèles laboratoire. Nous injectons des gènes humains qui

causent les formes familiales de la SLA dans ces mouches. Ceci leur cause des problèmes mo toriques. Ces problèmes sont la conséquence de la disparition sélective des motoneurones, ce que l'on peut comparer avec ce qui se passe chez les patients SLA. Le grand avantage des drosophiles est que le gène humain injecté peut être modifiée de façon rapide et efficace. Ainsi on peut voir quelles parties du gène sont importantes dans le processus de déclination des patients SLA. En outre les drosophiles ont l'avantage que l'on peut rechercher de façon adéquate quels facteurs (de risque) génétique ont une influence sur le processus de la maladie. En fait il y a une collection de différentes lignes de mouches par lequel chaque région du génome de la drosophile est enlevée.



normale neuron bij een fruitvlieg — muterende neuron

Dans un autre projet de A cure for ALS vous utilisez des embryons de poissons zèbre. Pourquoi justement ces animaux ?

Prof. Van Den Bosch: L'avantage des poissons zèbres est qu'au niveau de l'évolution ils sont plus proches de l'être humain que les drosophiles. En plus, des embryons de poissons se développent dans l'eau, ce qui les rend très facile à étudier. Il y a quelques années on a réussi à démontrer qu'un facteur de risque qui est important dans un modèle de poisson zèbre SLA est également important pour les patients SLA.

Le battage médiatique du Ice Bucket Challenge date d'il y a un an. Pouvons-nous dire un an plus tard que l'argent a créé une percée ?

Prof. Van Damme: il y a en effet beaucoup d'argent supplémentaire dans le tiroir grâce à l' Ice Bucket Challenge. Grâce à la bonne recette nous avons pu participer au projet de recherche internationale 'Projet MinE'. 'Projet MinE' analyse et compare l'ADN d'au moins 15 000 patients atteints de la SLA et 7.500 personnes en bonne santé. L'objectif est d'identifier la cause génétique de la SLA. De la recherche sur la base génétique de la SLA sur une si grande échelle ne s'est jamais fait auparavant !

La recherche sur la SLA court depuis des années. Pendant toutes ces années quel a été la perspicacité scientifique le plus important dans la lutte contre la SLA ?

Prof. Robberecht: Le plus important est l'observation que Riluzole a un effet sur la maladie. Le médicament permet que la force musculaire se détériore moins rapidement. Cette découverte nous enseigne qu'il est possible d'influencer la maladie grâce à des médicaments. De plus la génétique est très importante. Après tout, trouver la cause de la SLA permet de développer des traitements ciblés.
Enfin il y a la compréhension de certains mécanismes de la maladie, par exemple la découverte que le nerf excroissance devient malade d'abord et que seulement après la cellule nerveuse meurt. Cela nous enseigne qu'il est insuffisant de maintenir la cellule vivante pour traiter la SLA efficacement. En outre, il y a l'idée que des cellules autres que les cellules nerveuses jouent un rôle important dans le développement de la SLA.

En outre, il y a également la thérapie des cellules souches. Cela pourrait conduire à une percée ?

Prof. Van Damme: Les cellules souches ont quelque chose de magique. Il y a environ deux grandes applications. D'une part, il y a des cellules souches pour la recherche scientifique. Cela nous permet de créer des cellules souches à partir de cellules de la peau de patients qui peuvent être transformées en neurones moteurs. Nous pouvons les cultiver en laboratoire pour voir ce qui va mal et pour comprendre quels sont les mécanismes de la maladie. Ceci devient progressivement un modèle de la maladie acceptée, quoique nous ne savons pas encore comment ceci contribuera au développement de nouvelles thérapies. Nous ne pouvons pas oublier qu'il est incroyable que nous pouvons faire une chose pareille. Il y a quelques années, personne n'avait osé penser qu'une telle chose était possible.
D'un autre côté les cellules souches sont également considérées comme thérapie. Elles peuvent former une solution pour une maladie comme la SLA, notamment en remplaçant les cellules qui meurent par des cellules souches. Mais il est encore trop tôt pour tirer une conclusion. Les premières études phase 1 ont été faites, dans lequel les cellules souches sont administrées directement dans la moelle épinière. Il est possible de faire ceci à différents niveaux sur la longueur de la moelle épinière sans causer de dommage au système nerveux. Voilà déjà une

première étape importante, mais ceci ne veut pas dire qu'il va aider de toute façon. Il est donc trop tôt pour dire si la thérapie de cellules souches sera une solution miracle. D'abord il faut faire des études sur une plus grande échelle.

La SLA est une maladie méchante, nous l'avons souvent répété. C'est également une maladie qui a des causes génétiques importantes, des causes que nous ne contrôlons souvent pas. Mais y-a-t 'il des facteurs de risques que nous avons en main ?

Prof. Van Damme: la SLA est traditionnellement divisée en SLA familiale et SLA sporadique. Dans la SLA familiale, il y a quelqu'un d'autre dans la famille qui a ou a eu la maladie. Dans la SLA sporadique, la maladie ainsi dire tombe du ciel. La plupart des patients, environ 90 pourcent, souffrent de la SLA sporadique. Dans les 10 % restants il s'agit de la SLA familiale. Au cours des dernières années il y eu du progrès énorme dans la connaissance des facteurs génétiques dans la SLA familiale. En Belgique nous pouvons actuellement expliquer environ 85 % de la SLA familiale par des mutations en 4 gènes différents :SOD1, FUS, TARDBP et le gène-9 chromosomique,C9ORF72. Ceci est un pourcentage très élevé. On trouve aussi des erreurs génétiques chez des patients qui sont atteints de ce que l'on appelle la SLA sporadique. Environ 8 % des patients atteint de la SLA sporadique a tout de même une vraie mutation dans un des gènes SLA connus. Ceci suggère qu'il y a également des facteurs génétiques dans la SLA sporadique. Sur base d'entre autre des études sur des jumeaux nous pouvons estimer la partie de la contribution génétique. Celle-ci est de 60-70 pourcent, qui est quand-même assez élevé. Il s'agit souvent de facteurs génétiques complexes. Il suffit de penser à des variantes rares qui peuvent contribuer au risque de la SLA, mais qui en soi ne suffisent pas pour être atteint de la SLA. Une combinaison de facteurs génétiques pourrait être à la base de la SLA génétique mais il est encore trop tôt pour se prononcer là-dessus.
D'autre part il y a des facteurs environnementaux qui jouent un rôle dans l'origine ou le déclenchement de la maladie. On a déjà suggéré beaucoup de facteurs environnementaux qui pourraient jouer un rôle. Mais pour aucun facteur la preuve a été livré que c'est effectivement le cas.

Prof. Robberecht: Des études environnementales sont très difficile dans la SLA parce que la maladie ne se produit pas souvent. Il y a eu de nombreuses études publiées sur des facteurs environnementaux qui pourraient augmenter ou diminuer le risque. Bien connues sont les études lancées suite à l'observation qu'un certain nombre de footballeurs Italien était atteint de la SLA.

Prof. Van Den Bosch: Pour le moment il n'y a presque pas de preuves tangibles de montrer un lien concluant entre contracter la maladie et ce que vous avez fait toute votre vie et/ou l'environnement dans lequel vous avez vécu. Bizarrement la SLA affecte souvent les personnes qui ont vécu une vie très saine et sportive jusqu'au moment du diagnostic. En Italie on a même déterminé que la SLA est plus élevée que la moyenne chez les footballeurs professionnels. Pourquoi c'est ainsi reste un mystère à ce jour.

Outre 'A cure for ALS'(un remède pour la SLA) il y a beaucoup d'autres fonds de recherche pour les maladies terribles. Pourquoi devrais-je en tant que donateur soutenir A cure for ALS ?

Prof. Van Damme: Les maladies neurodégénératives comme la SLA, ont un impact énorme sur la qualité de vie des patients et de leurs familles. Il est typique de ces maladies qu'ils déclenchent (de plus en plus souvent) à partir d'un certain âge. En raison du vieillissement de la population ils deviennent un problème de santé et de société de plus en plus grand. Et contrairement à d'autres maladies la mortalité due aux maladies neurodégénératives ne fait que croître. En outre, ces maladies sont très complexes et il n'existe pas encore de solutions.

Prof. Van Den Bosch: Le grand avantage d' A cure for ALS' est que vous savez en tant que donateur pour quel projet concret votre argent est utilisé. De plus en soutenant A cure for ALS vous faites bénéficier des chercheurs jeunes, talentueux et motivés qui, dans le cadre de leur recherche de doctorat étudient les différents aspects de la SLA. L'argent de 'A cure for ALS' est pour eux le premier support qu'ils obtiennent pour leur propre recherche scientifique, une performance qui est très importante pour leur future carrière.

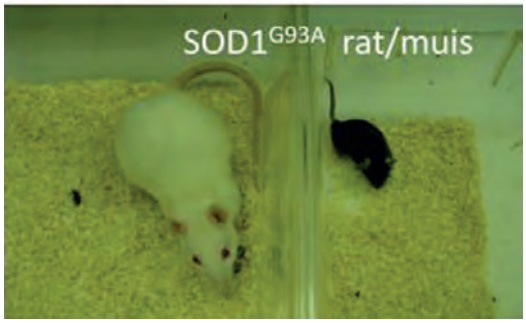
En tant que donateur serai-je informé des résultats des études scientifiques que je soutiens ?

Prof. Van Damme: Tous les résultats de recherche sont partagés avec le grand public à travers des publications dans des revenues scientifiques, des communications à des conférences scientifiques et des communiqués de presse à l'occasion de percées majeures éventuelles.

Puis je compter sur d'autres avantages pour mon don volontaire ?

Prof. Van Damme: Le plus grand avantage de soutenir la recherche de la SLA est que les gens sont concernés d'une façon ou de l'autre et qu'ils montrent leur engagement. Bien qu'un an pour un patient atteint de la SLA est très long, ceci n'est malheureusement pas le cas en ce qui concerne le progrès de la recherche scientifique. Cette recherche est beaucoup plus complexe et donc plus lente. Le principal avantage d'un don est de lutter ensemble contre cette terrible maladie sans attendre des avantages à court terme.

nvdr: à partir de 40 euro vous recevez une attestation fiscale.



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

Le financement du projet MinE Belgium est bouclé

Les aspects financiers de Project MinE, le plus grand projet de recherche génétique sur les causes de la SLA au monde, sont bouclés. Grâce au soutient des autorités flamandes et de la Loterie Nationale, les revenus de la soirée de gala et du Ice Bucket Challenge 2014, la Ligue SLA est la première des pays participants à y parvenir. 1.462.500 Euro ont été rassemblés.

De onderzoekers aan de KU Leuven kunLes chercheurs de la KU Leuven peuvent entamer l'analyse de 750 profils ADN dont la Belgique a reçu la charge. La Belgique, ainsi que les autres pays participants au projet ont expédié les premiers lots d'échantillons pour le séquençage de génomes entiers. Pour la Belgique, cela représente un lot de 560 échantillons. Les premiers résultats sont attendus entre septembre et la fin de l'année. Le consortium aura alors à sa disposition le résultat d'environ 5.000 analyses ADN.

Le Professeur Van Damme ajoute que même si les choses semblent aller lentement, tout va assez vite au regard des protocoles scientifiques. La révolution génétique précédente le '*genome wide association studies*' (GWAS), ont entamé leurs recherches dans le domaine de la SLA en 2004, avec la participation de nombreux pays qui à leur tour fournissaient des études séparées qui étaient regroupées par la suite. Dix ans plus tard, l'échantillons est suffisant, 5.000 patients et 5.000 personnes de contrôle pour espérer des résultats fiables. Avec le séquençage de génomes entiers, les choses avances dix fois plus vite. Le but est de développement de nouveaux traitements, mais la priorité est de déterminer les causes de la maladie de sorte que les chercheurs puissent établir des modèles de maladies afin de déterminer ce qui va mal et débusquer ce qu'il y a lieu de faire.

Plus d'information:
http://projectmine.com/fr/country/belgium

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

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 ©

Music for Life 2015

Du 18 au 24 décembre se déroule à nouveau La Semaine la plus chaude Music for Life! Un événement organisé annuellement par Studio Brussel, en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin.

Vous êtes impatient d'organiser une action au profit de la Ligue SLA ? Voici comment procéder:

1. Enregistrez votre action dès le 31 août auprès de Music for Life (**musicforlife.be**). Vous n'avez pas encore décidé quel action en particulier ? Nous avons des tas d'idées à vous proposer : **ALS.be/fr/Participez-a-une-action-SLA**.
2. Mettez 3 personnes au défi pour qu'elles organisent aussi une action. Un maximum d'actions permettra de trouver rapidement un traitement contre la SLA !
3. Informez-nous de votre action. Nous pouvons prêter du matériel promotionnel et annoncer votre action sur notre site web et sur les médias sociaux. Envoyez donc votre projet à l'adresse **events@alsliga.be**.
4. Faites le maximum de promotion via vos connaissances, votre famille et les médias sociaux.

Cette maladie effroyable doit disparaître ! Nous vous sommes très reconnaissants pour votre engagement. Votre action peut faire la différence !

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 la résidence de soins Middelpunt.

(vous ne pouvez plus vous inscrire)

Plus d'info: ALS.be/fr/ALS-contactmoment-2015

du ve. 4 au di. 6 septembre 2015

Musiculair

LEUVEN,
Salle de concert de l'Institut Lemmens

Musiculair est un concert de charité au profit de la recherche contre les maladies neuromusculaires, une initiative émanant de 3 étudiantes de la LUCA School of Arts. Ces dernières ont choisi la Ligue SLA comme l'une des deux œuvres de charité. A l'affiche: le quatuor EQ! Euphonium, un orchestre harmonique, un ensemble d'instruments à cordes et une grande chorale à quatre voix. Les ensembles seront composés de musiciens amateurs motivés, rejoints par quelques professionnels. Rendez-vous le 19 septembre dans la salle de concert de l'Institut Lemmens à Louvain.

Billets de €15 à €25. Arrangements VIP à €50. Ne ratez pas cette occasion !

www.musiculair.be

samedi 19 septembre 2015

Rotary Beach Triathlon 2015

KNOKKE,
La plage « Surfers Paradise »

Sous les dénominateurs hero challenge, company challenge et family challenge, vous pourrez effectuer le parcours de course à pied, de vélo et de natation de façon individuelle, avec des collègues ou en famille. Le parcours comprend 500 mètres de natation, 5 kilomètres de vélo et 5 kilomètres de course à pied.

Lisez la page 12 pour plus d'information.

dimanche 20 septembre 2015

Journée Biotech

LEUVEN,

L'Institut flamand de biotechnologie (VIB) organise pour la cinquième fois sa journée biotech. Jeunes et moins jeunes sont tous bienvenus à cet événement gratuit organisé sur le campus Gasthuisberg à Leuven. Il vous y sera exposé : des solutions pour des maladies telle que la SLA sur lesquelles se penche le secteur flamand de la biotechnologies. Le VIB organise de nombreuses activités parmi lesquelles des visites aux labos, un film, des entretiens sur le domaine de la biotechnologie, des conférences, un programme pour les enfants, une foire interactive, ainsi qu'un programme de théâtre.

La KU Leuven a invité la Ligue SLA à tenir un stand d'informations sur la SLA pour les visiteurs. Venez nous rendre visite !

De 12h30 à 17h30

info.: www.vib.be/nl/biotechdag

dimanche 25 octobre 2015

Wardje Snor

LOPPEM,
Centre de sport « De Strooien Hane »

(vous ne pouvez plus vous inscrire)

Plus d'info: ALS.be/nl/Wardje-Snor-2015

samedi 5 septembre 2015

Tour For Life

L'ITALIE - BELGIQUE

du di. 30 août. au di. 6 septembre 2015

100.366 fois merci !

Le 20 juin dernier la tant attendue soirée gala en honneur des 20 ans d'existence de la Ligue SLA était finalement arrivée. La soirée était sous le signe du Projet MinE : minimum **€**98.280 devait encore être collecté pour clôturer le volet financier de cette recherche génétique révolutionnaire. Après minuit, officiellement donc le 21 juin ou la journée mondiale de la SLA, le résultat était connu : grâce à vos dons et à nos sponsors, le compteur s'arrêtait finalement à **€ 100.366,28 !** C'est avec beaucoup de fierté que la Ligue SLA jette un regard en arrière sur cette soirée exceptionnelle.

18 heures : les portes de Stayen s'ouvrent pour accueillir les premiers invités. Le hall de réception s'est vite rempli pour débuter la soirée avec des délicieux amuse-gueules et un apéritif, du traiteur Carpe Diem. Aussi bien les pALS et leur familles et amis, comme nos ambassadeurs, sponsors, politiciens, chercheurs et sympathisants se sont rendus au Rvue, une magnifique salle située au terrain de football de S.T.V.V. Ils y étaient accueillis par la direction et les bénévoles de la Ligue SLA, qui accompagnaient les invités depuis le parking jusqu'aux guichets d'enregistrement.

Juste avant 20 heures, Marc Pinte, ambassadeur de la Ligue SLA et présentateur de la soirée, a annoncé le reste du déroulement de la soirée. Après avoir reçu leurs numéros de table, les invités ont été guidés vers leurs tables par quelques bénévoles. Marc était également accompagné les autres ambassadeurs Leah Thys, Marleen Merckx et Anouck Lepère, et Herman Van Rompuy, parrain de Project MinE. En suite nos trois ambassadeurs ont dévoilé la Porsche, exposée par la marraine de la soirée gala, Danique Aelaerts. Plus tard dans la soirée il était possible, grâce à la tombola, de gagner un tour en Porsche. Simon Mignolet, parrain de Project MinE et Diable Rouge – qui se mariait ce jour même – a fait don de items pouvant plaire à chaque fan de football.

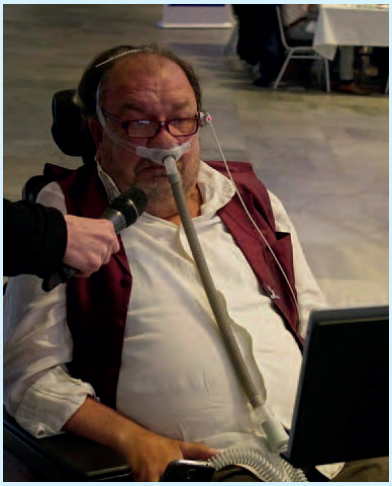
Quand tous les invités avaient pris leur place dans la salle, Evy Reviers a remercié tous les invités de leur présence et leur a souhaité une soirée exceptionnelle. Avec fierté, Evy a montré la surprise qu'elle avait reçu des collègues de Stichting ALS aux Pays-Bas : *la goutte en verre de l'ADN de Project MinE*. Un cadeau unique qui symbolise la lutte contre la SLA !

Après l'entrée et l'entremets il était temps de donner la parole à un nombre d'invités. Aussi bien des politiciens comme des chercheurs a répondu à un nombre de questions posées par Marc. Vous pouvez en lire plus sur la **page 10**. Un nombre de pALS a également pris la parole.

Lors de cette soirée, Marc Loenen était accompagné d'une trentaine de collègues et recevait en tant que remerciement une bouteille de 'Gentse Strop'. En outre Marc avait encore une surprise. Unizo Genk, où il est actif, et le patron de KBC, lui avaient remis, juste avant la soirée gala, un chèque de € 2.000 pour le fonds *A cure for ALS*.

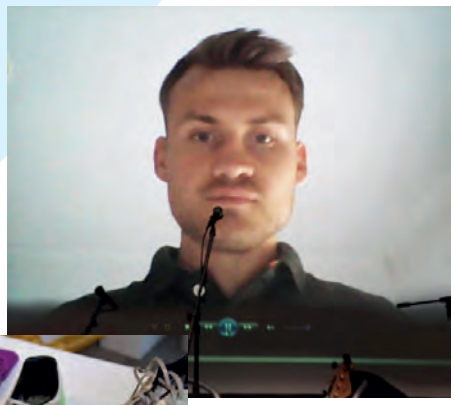
PALS Angie Bordaen était également présente. Elle a annoncé que la journée suivante, journée mondiale de la SLA, une campagne de télévision nationale aurait lieu. Angie a attiré l'attention sur la SLA en Flandres sous la dénomination *Connection Lost*, et pALS André de Biourge a fait de même en Wallonie. Vous pouvez regarder le spot sur **connectionlost.be**.

Plus tard sur la soirée, pALS Antonio Ventriglia a gagné une paire de gants signés par Simon Mignolet. A la fin de la soirée il les a vendus aux enchères en faveur de la Ligue ALS. Vous pouvez encore faire une offre par le lien suivant: **http://ow.ly/OVvwX**. Le 6 septembre, celle ou celui qui aura fait la plus haute offre recevra cette pièce de collection unique !



Et enfin, pALS Marc Brants a présenté son nouveau livre *«Ik verander»* Il y raconte les changements dans sa vie suite à la SLA et le temps qui presse. Marc a offert 5 exemplaires de son livre lors de la tombola. Le livre est en vente dans toutes les librairies en Flandres et aux Pays-Bas. Il mérite d'être lu. Vous pouvez en lire plus sur notre site web : **ALS.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga**.

Ensuite, place au plat de résistance. Pour donner aux estomacs le temps de se remettre de ces chefs d'œuvres culinaires, il était temps d'entamer la vente des lots de tombola. Simon Mignolet était présent de façon virtuelle par le biais d'un message vidéo dans lequel il montrait les objets de football qu'il mettait en loterie : une paire de gants signés et des chaussures de football, un maillot signé et un maillot de groupe signé par les diables rouges. La vente, conduite par les ambassadrices Leah et Marleen, avec les bénévoles de la Ligue, a été accompagnée d'une performance musicale de Luka La Menzo. Exceptionnel !



Mais la Ligue SLA avait encore une belle surprise pour les invités. Assis dans les tribunes pour la surprise : très vite retentissaient les 'oh' et les 'ah' pendant qu'ils admiraient le feu d'artifice magnifique. Le but de la ligue était de symboliquement faire *un vol plané de la SLA*, avec le message et l'espoir que ceci sera aussi possible dans un avenir proche.

Entretemps Carpe Diem était prêt avec du café et des pralines, et nos ambassadeurs Marc, Leah, Marleen et Anouck ont pris leur place à la table de tombola pour tirer au sort les prix. Les heureux gagnants sont rentrés chez eux avec des nuitées en hôtel de luxe, des citytrips, des bons de bien-être, des paquets cadeau et comme point culminant : un bijou en valeur de € 2.500 et une copie du bijou qui fût apporté sur la lune par Apollo.

A3 Beton a entamé la dernière partie de la soirée avec un concert plaisant aux personnes jeunes et âgées. Une chose est certaine : il y avait une bonne ambiance dans le Rvue !

De l'espoir pour l'avenir

Evidemment nous n'avons pas perdu de vue le but de la soirée gala : recueillir assez de fonds pour clôturer le volet financier de Project MinE. Après minuit, la journée mondiale de la SLA fût entamée par un big hug. Tout le monde a donné un câlin à sa voisine ou à son voisin pour ainsi témoigner leur soutien aux pALS. Ensuite le moment tant attendu : avec beaucoup de fierté Evy a annoncé que la Ligue SLA a arrondi le financement de Project MinE en tant que tout premier pays, grâce à VOTRE soutien- donateurs et sponsors. **Pas moins de € 100.366,28 ont été collectés dans le cadre de la soirée gala**. Merci à tous ceux qui y ont contribué.

La prochaine soirée qui sera organisée ne peut plus être sous le signe de collection de fonds pour la recherche scientifique, mais plutôt d'un succès qui a été réalisé et qui peut donner une réponse à la SLA. Notre espoir repose maintenant sur les chercheurs.

Merci à tous les invités d'avoir fêté avec nous notre 20ème anniversaire et cette étape importante de Project MinE.

Visitez notre site web pour plus de photos et vidéos de la soirée gala ! ALS.be/Gala-ALS-Liga-20-jaar

IMPERMO

ALS
MinE

Vlaamse
overheid

Les invités du gala 20 ans de la Ligue SLA à la parole

Le premier qui a pris la parole était **Herman Van Rompuy**, président émérite du Conseil Européen et parrain de Project MinE. Il a parlé sur le parrainage et son engagement vis-à-vis de la SLA. Il a été mis en contact avec la maladie lors d'un programme télévisé, dans lequel 2 pALS tenaient un débat. Ensuite par le biais de son épouse, qui visitait régulièrement des pALS dans la région, et pour finir il y a 5 ans à la soirée gala en honneur des 15 ans de la Ligue SLA. C'est parce que cette confrontation directe l'a touché qu'il a accepté le parrainage. Herman Van Rompuy avait aussi écrit un haiku pour la soirée gala, un de ces fameux hobbies. Au Japon il est même nommé Haiku Ambassador for the EU – Japan Friendship.

Affaibli
Mais soutenu par des personnes bien-aimées
Beaucoup plus forts ensemble

Ensuite la parole a été donnée à **Eric Sleeckx**, représentant du **minister Muyters**. C'était le ministre Muyters qui avait proposé au gouvernement flamand de donner €1 million à Project MinE. Eric Sleeckx a clarifié les raisons pour ceci. D'abord il a mentionné que le projet est mené par la KU Leuven, qui fait partie de l'élite du monde. En suite les joueurs mondiaux doivent unir leurs forces pour trouver des percées. En plus la recherche n'est pas soutenue par l'industrie pharmaceutique mais par contre par beaucoup de gens. Le gouvernement voulait aussi faire une contribution. Enfin, Project MinE est un projet unique avec une approche personnalisée et une performance préventive, prédictive et participative.

Ann Gaublomme, représentante du **minister Vandeurzen**, a souligné qu'il avait de l'affection pour la Ligue SLA et qu'il exprime l'espoir de faire du grand progrès avec des efforts communs dans la recherche dans les années qui suivent.

Egalement **Veerle Heeren**, le maire de Sint-Truiden a parlé du lien des échevins de sa ville avec la SLA.

Un des échevins avait un membre de la famille qui souffrait de la SLA, ainsi qu'un autre échevin et l'oncle de Simon Mignolet souffre de cette maladie. La municipalité avait décidé de façon unanime de soutenir la soirée gala. Le maire a même quitté la fête de Simon Mignolet à temps pour être présente à la soirée gala.

Professor Van Damme, directeur du centre de références neuromusculaire à la KU Leuven, a parlé de Project MinE. Le plus grand but du projet est de trouver la cause de la SLA. Il est su depuis longtemps que certaines formes de la maladie sont génétiques. Par le biais de la technologie la plus récente, les différences en ADN sont tracées pour trouver la cause génétique. Ceci se fait par le biais de genome sequencing.

Professor Robberecht a informé que la percée qu'on attend pourrait surtout aider des patients avec la SLA génétique. Si on trouve les facteurs génétiques, on peut également trouver des thérapies. Malgré le fait que le temps presse, il a souligné que le bénéfice qu'ils réalisent est substantiel. En 1993 le premier gène de la SLA a été trouvé, mais seulement une dizaine d'années après il y a eu une thérapie. Ensuite, en 2011, une des plus importantes sortes de la SLA génétique étaient découvertes, pour lequel il existe déjà une thérapie maintenant. Le temps qui est nécessaire d'aller d'une découverte scientifique à une thérapie diminue de façon spectaculaire.

Professor Van Den Bosch a expliqué que, ensemble avec son équipe, il essaie de copier toutes les variations qui sont trouvés par Project MinE dans des animaux de laboratoires pour vérifier ce que ces variations signifient. Ils font des expériences sur des poissons zèbres, drosophiles, souris et rats pour ainsi trouver une meilleure perspicacité en ce qui va mal. La prochaine étape est l'application des résultats sur des êtres humains et les traduire dans un nouveau règlement.

GPS / GSM / GPRS

Système de suivi des personnes

Protège tous que vous aimer,
vos enfants,votre véhicule,
votre animal domestique...

...maintenant,toujours et partout.

Producteur de Track & Trace

= système de suivi des véhicules
= système de suivi des personnes

Cet pour mobile et personnes a mobilité réduite, enfants et animals domestiques.

Aussi connu dans le monde de ALS, la maladie qui prive une personne de sa capacité dans les plus brefs.

"Nous savons de cette maladie de notre mère qui est patiènte."

Un détecteur d'alarme fiable, facile a utiliser et abordable se trouvent a :

Security

Leyton-House

Leyton-House Security • 25 ans d'expérience du marché

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

Rotary Beach Triathlon 2015

Vous souhaitez participer au Beach Triathlon organisé par le Rotary Club Harelbeke ? Alors rendez-vous le 20 septembre sur la plage Surfers Paradise à Knokke afin de relever ce défi sportif !

Sous les dénominateurs hero challenge, company challenge et family challenge, vous pourrez effectuer le parcours de course à pied, de vélo et de natation de façon individuelle, avec des collègues ou en famille. Le parcours comprend 500 mètres de natation, 5 kilomètres de vélo et 5 kilomètres de course à pied.

Il en coûtera €30 par numéro participant (pour le company & family challenge, un numéro participant se compose de 3 personnes). Nous vous attendons le matin entre 10h et 11h15 pour un briefing et la préparation. Le coup d'envoi sera donné à 12h30. Le Rotary Club Harelbeke réserve en outre des petits cadeaux pour chacun!

Ceux qui voudront prolonger cet effort sportif pourront participer à la Starry BBQ & Beach Party qui démarrera à 14h. Le Starry BBQ est soutenu par le chef étoilé Henk Van Oudenhove et son équipe de La Suite Sans Cravate de Bruges. La Beach Party sera animée par un concert live DJ du groupe électro-rock Goose. Participation: € 75 par personne.

Vous aimeriez participer, mais vous n'avez pas de vélo? Pas de problème! Il vous est possible de réserver des vtt à l'avance.

Consultez le site http://www.beachtriatlon.be et inscrivez-vous!

Nous espérons vous accueillir nombreux sur la plage!

Lisez également l'interview de John Calemeyn, président du Rotary Beach Triathlon, sur la prochaine page.

John Calemeyn,

président du Rotary Beach Triathlon 2015

Dimanche le 20 septembre, le Beach Triathlon a lieu sur la plage de Knokke-Heist . L'ambassadeur de cet événement est Frédérik Van Lierde , triathlète de haut niveau . Le produit est destiné à la lutte contre la SLA. Nous demandions conseil à Monsieur Calemeyn, président du Rotary Beach Triathlon.

Combien de temps est-ce que vous organisez déjà ce Beach Triathlon avec la Rotary Club de Harelbeke?

« Cette année nous organisons cet événement déjà pour la 11me fois. Pour moi, c'est la première fois comme président. Après dix ans nous avons décidé de renouveler l' événement et de l'élargir. Les participants proviennent du monde des affaires et du monde des sports.

Notre mission résonne Fun 'draising @ the beach ! »

« Beach Triathlon à Knokke-Heist est dédiée à la lutte contre la SLA et les inscriptions affluent couramment »

Comment est-ce que vous êtes arrivés à cet endroit Surfers Paradise à KnokkeHeist ?

« Cette location a plusieurs atouts. C'est un endroit idyllique avec l'intimité nécessaire, elle fournit un soutien professionnel pour la partie sportive de l'événement et enfin Knokke-Heist est à peu près la Mecque du triathlon dans notre pays. »

Pourquoi le choix de la SLA comme charité ?

« The Beach Triathlon a toujours été sous le signe de la lutte contre la SLA. Il convient aussi que nous relions un défi tourmentant pour les muscles comme le Beach Triathlon à une maladie qui ne permet plus aux patients de sentir leurs muscles. »

Frederik Van Lierde, triathlète de haut niveau , qui gagnait encore en 2013 le Iron Man à Hawaï fait la promotion pour le Beach triathlon. Comment est -ce que vous êtes entré en contact avec lui ?

« Il est important d'associer un visage à un événement. Etre ambassadeur est une manière juste et efficace pour diffuser un message .Notre président sortant soutient Van Lierde pour son sport, ainsi le pas à ambassadeur devenait très petit. »

Avec le Beach Bucket Challenge vous voulez aussi défier le monde des affaires pour participer au Beach Triathlon.. Comment parvient-on à intéresser les gens d'affaires pour un tel événement ?

« De toute façon il n'est pas facile de pénétrer dans l'ordre du jour de chefs d'entreprise occupés. Le Beach Buckett Challenge forme donc un début agréable pour la Ccmpany Challenge. L'initiative fournit déjà maintenant beaucoup de réputation. Le Beach Buckett Challenge est donc une partie importante de notre campagne de communication. »

Est-ce que vous attendez beaucoup plus de participants cette année que l'année dernière ?

« Nous n'admettons que maximum 350 participants. De toute façon cela serait déjà le double en comparaison avec les éditions précédentes. Entre-temps les inscriptions affluent couramment. »

« Ensuite, je tiens à donner une mention spéciale pour nos partenaires Unrandom et E-ON. Leur soutien est crucial pour le succès du Beach Triathlon. »

Beach Bucket Challenge

Journée Biotech

Dimanche 25 octobre 2015 entre 12h30 et 17h30

La Ligue SLA a été invité d'installer un stand lors de la journée biotech.

Pour la cinquième fois le VIB organise la journée biotech. Tout le monde est le bienvenu à cet événement gratuit au campus Gasthuisberg à Louvain. Vous apprendrez plus sur la façon dont le secteur flamand de la biotechnologie cherche des solutions pour le cancer, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la SLA, MS… Mais aussi comment les scientifiques étudient le fonctionnement du cerveau et ce qui est déjà connu sur notre matière grise et encore beaucoup plus. Par le biais de nombreuses activités, vous apprendrez davantage sur la recherche sur le cancer et sur le cerveau et ce que cela peut signifier pour les patients.

Lieu:

Campus Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven

Plus d'informations :

- **als.be/nl/Biotechdag**;
- **www.biotechdag.be**

INVACARE®
Yes, you can.®

Invacare® vous offre la solution complète

Consultez nos brochures sur **www.invacare.be !**

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

L'artiste de la vie Marc Brants rédige l'ouvrage 'Je change'

Suite à la publication de son livre 'Je change' nous avons rencontré l'auteur et patient SLA Marc Brants.

Un artiste de la vie

Marc, vous vous décrivez comme un artiste de la vie. Que signifie la vie pour vous ?

C'est une définition que j'ai repris de gens qui m'ont défini de la sorte. Je suis assoiffé de vie, j'en ai envie. Voir, ressentir, sentir, écouter et goûter titillent mon besoin d'exister. Nous avons des raisons qui nous stimulent et un cerveau qui nous incite à faire tout ce qui nous touche. Fantastique, non? Quand on sait que chaque individu se comporte différemment avec ces mêmes sens, on se trouve face à un monde bouillonnant, une source intarissable d'envies et de développement. C'est cela la vie pour moi. Et mon corps qui décrépit n'est autre qu'un instrument dont j'ai besoin pour survivre et pour canaliser, afin de laisser couler tout ce que je pense et ressens.

Du blog à l'ouvrage

L'écriture fait partie de vous. Comment en êtes-vous arrivé à rédiger un livre ? Est-ce un prolongement logique de votre blog ?

Enkele maanden voor de diagnose ALS, Quelques mois avant le diagnostic SLA, lorsque je sentais que mon corps régressait, je me remémorais ma vie. Mon passé était riche mais je sentais qu'il y avait trop de choses impalpables. Je me demandais ce que ma vie avait provoqué chez d'autres. C'est ainsi que j'ai commencé mon blog et que j'en ai fait un projet plus ambitieux. Je voulais en faire un ouvrage transgénérationnel, une source d'inspiration qu'on peut acheter, une source d'inspiration individuelle, qu'on peut ajouter à mon expérience et transmettre. Je recherchais une sorte d'existence éternelle, une source d'inspiration inépuisable. Lorsque j'ai demandé à mon amie Freya Piryns de mener le projet, elle a répondu: 'Un livre ne se transmet pas, tu le chéris. Et grâce à ton blog, tu as finalement rédigé un livre'. Elle s'est mise en quête d'un éditeur et j'ai poursuivi la rédaction de mon blog et d'un essai. Les éditions Vrijdag se sont rapidement proposés à publier le livre. Et voilà.

nvdr: Le blog de Marc est accessible via **http://marcbrants.blogspot.be/**

Le livre 'Je change'

Sans vouloir dévoiler trop sur le contenu, de quoi parle le livre ? D'où vous vient l'inspiration ?

L'essai 'Je change' qui introduit l'ouvrage, est le fruit d'un entretien avec Roel Verniers. Roel était le père de deux enfants dans un école dont j'étais le directeur. Il combattait le cancer et il me parlait de ses idées sur la gestion du changement. L'expérience de sa maladie a donné une dimension très humaine. Il voulait en faire un ouvrage mais malheureusement le cancer en a décidé autrement. Son épouse Clara a achevé le projet de Roel en collaboration avec leurs enfants Anaïs et Wolf au travers d'un ouvrage en d'une œuvre théâtrale : 'Certaines choses (tombent à l'eau') également édité chez Vrijdag. Dans mon essai je donne mon interprétation du changement. 'Je change' aborde le problème de mon propre changement. 'Je change' aborde mon propre changement dans le monde qui est le mien et que je veux changer, une lutte à la vie à la mort. Le titre offre une double interprétation. Après l'essai, j'aborde 'tranches de vies', venant de mon blog.

Lors de l'écriture, avez-vous connu le problème de la page blanche ?

Cet aspect se retrouve dans mon libre. Les clichés reposent sur des expériences répétées.

Rédiger un ouvrage en tant que patient SLA est un défi supplémentaire. Avez-vous eu recours à des aides particulières ?

L'ouvrage retrace l'évolution dans le temps d'un patient SLA. J'ai commencé à rédiger à un rythme effréné; mes doigts se déplaçaient à toute vitesse sur mon clavier. La perte de mes forces me faisait tapoter mon clavier comme un fou. La perte de mes moyens facilitait l'écriture. Je rédigeai l'essai et la dernière partie de l'ouvrage avec Lucy. Etant donné

"Je recherchais une sorte d'existence éternelle, une source d'inspiration inépuisable"

que j'avais commencé à écrire l'ouvrage avant le diagnostic de la SLA, il est facile de suivre la variation de mes émotions. La rage, la peur, le rire et les larmes gouvernent ma vie.

L'introduction de votre livre est préfacé par la personne politique Freya Piryns. Comment l'avez-vous connue ?

Freya est une des personnes qui me sont les plus chères. J'ai appris à la connaître en 1999. C'était les élections et Freya organisait un débat sur les élections à l'école normale. Elle pensait que ses étudiants connaissaient mal le programme des partis politiques. J'ai participé au débat au nom de VU-ID. Je n'ai pas réussi à la convaincre politiquement. J'étais trop imprégné de sa pureté, de son engagement, sa vivacité d'esprit et sa bonté d'âme. Lors de la présentation de son livre, Freya a commenté la façon dont nous nous étions rencontrés.

Permettez-moi de citer Freya :

"Permettez-moi de vous emporter dans la machine à voyager dans le temps du Professeur Barabas afin de nous transposer en 1999. C'est l'année durant laquelle nous nous sommes rencontrés dans le local des professeurs de De Pijl à quelques mètres d'ici.(Nous nous étions déjà rencontrés une fois quelques temps auparavant. Mais pour cela je vous renvoie au préface du livre afin de na pas raconter deux fois la même chose.) Pour vous donner une idée comme quoi 1999 est il y a longtemps: nous faisions encore nos paiements en francs belges, un gouvernement violet-vert venait d'entrer en fonction. Les personnes sur le tram se regardaient encore plutôt que de se concentrer sur leur smartphones. Personne n'avait encore entendu parler de Facebook ou de Twitter. Sur le Lisp à Lier jouait encore une équipe championne et sur la cours de récréation de De Pijl une enfant de onze ans marchait avec qui Marc jouait de temps en temps et à qui il prédisait un grand avenir: Radja Nainggolan, l'actuel empereur de Rome. J'étais en dernière année de l'école normale à Lier et je faisais mon stage à De Pijl. Marc m'a entraîné dans son sillage avec son énergie inépuisable, et avec son enthousiasme très communicatif qu'on lui reconnait et qui ressort des pages de son livre. Nous n'étions pas politiquement sur le même longueur d'onde. Mais cela ne présentait aucun problème. Car comme vous le savez, j'ai des relations privilégiées avec d'autres personnes politiques. Lorsque, par la suite, j'ai eu un emploi à De Pijl, l'amitié qui me liait à Marc s'est renforcé et je rencontrais Marc en dehors des heures de cours parfois avec une écharpe noir et jaune de l'équipe de Lierse. Non, je ne vais pas me mettre à chanter, je veux vous épargner cette épreuve. Mais nous chantions la chanson du club. « Jaune et noir sont nos couleurs/ Lierse est notre nom/personne n'entachera notre drapeau: car nous sommes trop célèbres'. Pour vous dire, mesdames et messieurs: il nous arrivait souvent de nous amuser."

nvdr: 'Je change' est une publication des éditions Vrijdag et est en vente en livre de poche ou comme e-book, e.a. via Standaard Boekhandel et Bol.com

Pour plus d'informations:

- **als.be/nl/bibliotheek-ALS-Liga**;
- **ikverandermarcbrants.wordpress.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

Marc De Loenen, pionnier de la maison mobile de soins de dépendance

Au début de l'année, Marc De Loenen , patient atteint de la SLA témoigna dans l'émission télévisée Terzake et dans le journal télévisé de VTM sur l'habitation pour soins de dépendance mobiles.

Entrepreneur très actif

Marc, vous êtes un entrepreneur fort occupé. Dans quel secteur êtes-vous actif et quelles sont vos activités ?

Après une carrière variée de 25 ans en tant qu'enseignant et entrepreneur, j'ai développé, avec mon épouse, notre commerce « Het Tafeltje Rond », un magasin de ferronnerie qui est la référence pour les serrures de portes et de meubles. Je suis responsable de l'administration, du management en relations humaines et des finances.

Habitation pour soins de dépendance mobiles

L'habitation pour soins de dépendance mobiles est une notion relativement récente dans le secteur des soins. En quoi consiste t- elle ?

C'est une unité de soins comportant une chambre à coucher et une salle de bains adaptée avec toilette, douche et lavabo également adaptés à la chaise roulante. Le tout jouxte la maison de sorte que les transferts sont limités au minimum. Elle a été complètement achevée et placée avec une grue.

Le concept a déjà été introduit aux Pays-Bas et arrive maintenant aussi dans notre pays. Comment en avez-vous entendu parler ?

Nous avons contacté la firme SKILPOD par le biais d'un client. Ils fabriquent des unités en bois massif, complètement isolés avec une finition au choix. Généralement comme bureau, poolhouse ou desk d'information. Le concept vient de la Finlande, et le bois y a également été acheté. Bien que ce fut leur première unité de soins, la collaboration a été sans problèmes, entre autres grâce au soutien du bureau des accès de Hasselt. Aux Pays-Bas on est autorisé à placer une unité de soins sans autorisation au préalable.

SKILPOD a maintenant pour objectif de pourvoir présenter ces unités dans le futur par une formule de location. Des entretiens ont actuellement lieu avec le ministère de la santé.

Des adaptations à la maison entraînent généralement quelques soucis administratifs. A quelle autorité faut-il s'adresser ? La procédure a-t-elle été rapide ? Avez-vous pu obtenir une intervention financière ?

Nous voulions d'abord obtenir une autorisation régulière mais cette obtention fût de longue durée, environ quatre mois.

Lorsque nous avions finalement obtenu l'autorisation, nous n'avions plus beaucoup de temps et il fallait une solution rapide. La ville était prête à accepter l'unité sous la norme d'annexe de maximum 40 m². Pour cela nous avons dû très bien motiver notre dossier, ce qui fût plus facile pour un poolhouse.

Ce projet fût réalisé en quelques 10 semaines. Le VAPH a alloué un subside et cette procédure a été particulièrement rapide.

Cette habitation pour soins de dépendance mobiles vous a-t-elle apporté un complément de qualité de vie comme patient SLA ? Conseillez-vous à vos compagnons dans la maladie ces unités de soins ?

Sans cette unité de soins nous aurions dû vendre notre maison où nous habitations depuis seulement deux ans. Maintenant elle convient totalement à mes besoins et je peux vivre dans mon environnement familier.

Avez-vous eu beaucoup de réactions après vos témoignages dans l'émission Terzake et le journal télévisé de VTM ?

Beaucoup de personnes ont vu l'émission et ont réagi de façon très positive. Nous-mêmes avons trouvé l'émission de Terzake excellente.

Note de la rédaction : Les témoignages relatifs à l'habitation pour soins mobiles de Marc dans Terzake et le journal télévisé de VTM peuvent être consultés sur **fb.com/ALSLiga** (17 mars 2015).

Nombre record de demandes d'allocations émanant de personnes handicapées

En 2014, le Service public fédéral (SPF) Sécurité sociale a enregistré un nombre record de demandes d'allocations émanant de personnes handicapées. De même, le nombre de cartes de stationnement délivrées à des personnes à mobilité réduite a atteint un niveau jusqu'ici inégalé. Ces tendances à la hausse ressortent de leur rapport annuel 2014.

Quelque chiffres frappants

- **659.000** de Belges ont un dossier auprès de la DG Personnes Handicapés.
- **201.985** personnes demandaient une intervention en 2014, ce qui est un record.
- Il y avait **111.120** demandes pour l'intervention remplacement de revenu/intégration (10 % de plus qu'en 2013 et 39 % de plus qu'en 2010).
- Il y avait **81.030** demandes pour l'intervention pour aide aux personnes âgées (1% de plus qu'en 2013 et 7% de plus qu'en 2010).
- **49%** des demandes ont effectivement aboutit à une allocation de l'intervention.
- En total il y a **326.072** de Belges qui reçoivent une intervention, 6 % de plus qu'en 2010.
- Les dépenses totales pour les interventions était de **1,91 miljard euro** l'an passé (2% de plus qu'en 2013 et 9% de plus qu'en 2010).
- En 2014 le service délivrait un nombre record de cartes de stationnement: **71.222** (12% de plus qu'en 2013 et 20% de plus qu'en 2010).
- En total **364.749** de Belges sont en possession d'une carte de stationnement.

Attribution d'une carte de stationnement en cas d'autorisation d'une aide à la mobilité

Si le médecin-conseil de la mutualité vous a autorisé à acheter une aide à la mobilité, vous pouvez, sur base de cette autorisation, demander une carte de stationnement pour personnes handicapées. Cette procédure est déjà d'application depuis quelque temps, mais comme elle n'était pas du tout claire, la DG Personnes handicapées la adaptée:

- Dorénavant seuls les dispositifs d'aide de mobilité entrent en ligne de compte qui se trouvent sur **la list**, publiée sur le site web de la DG Personnes handicapés. Vous ne pouvez pas faire de demande de carte de stationnement sur base d'une aide à la mobilité qui ne se trouve pas dans la liste, comme un fauteuil roulant standard, tricycle ou scooter
- Vous procurez l'attestation d'approbation au service, avec la lettre accompagnante de votre médecin conseil et la DG fera le nécessaire pour vous envoyer la carte de stationnement. Vous pouvez faire ceci par le **formulair de contact** op de website van de DG Personen met een handicap of per brief. sur le site web de la DG Personnes Handicapés ou par lettre. Quelqu'un du service social de la mutuelle peut vous aider avec ceci.
- Cette carte de stationnement à la même validité que le "délai de renouvellement" de l'aide à la mobilité: **3 ans** pour les enfants en dessous de 21 ans, **4 ans** pour les adultes entre 21 et 65 ans, et **6 ans** pour les personnes plus de 65 ans.

TOUT EST POSSIBLE
GRÂCE À VOUS
Scale Dogs - Formation de chiens guides
CE PROJET EXISTE GRÂCE À VOUS.
Loterie Nationale Loterij

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.

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

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

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 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 ALS.be

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

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

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

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

Campagne médiatique lors de la Journée Internationale de la SLA, 21 juin 2015

Cette campagne a été diffusée sur les chaînes télévisées suivantes

RTL TVI · club RTL · PLUG RTL · 2E · vtm · Vitaya

CONNECTION LOST...

C'est frustrant, hein ? Une télé qui ne réagit plus.
Hé bien, pour quelqu'un souffrant de la SLA, plus rien ne réagit…

"Je m'appelle André et je suis atteint de la SLA, une maladie neuromusculaire: le signal entre ma tête et le reste de mon corps est interrompu.

Essayez de vous imaginer. Vous voulez bouger la main mais… rien.
Même si je le voulais, les manipulations les plus simples ne fonctionnent plus.
Me gratter le nez? Impossible. Et ce ne sont pas que mes mains.
Mes jambes non plus… Rien ne réagit comme ça devrait.

Une par une, chaque fonction s'interrompt, et il n'y a rien à faire.

Un jour ce seront mes poumons et alors ce sera…

Vous pouvez aider la recherche contre cette maladie effroyable, car aujourd'hui on ne sait toujours pas d'où ça vient, ni ce qu'on pourrait y faire.

Vos dons sont les bienvenus sur connectionlost.be … merci."

SOUTENEZ-NOUS.

Toutes les 90 minutes, une personne dans le monde est diagnostiquée avec la SLA. Pour faire plus de recherches, il faut plus d'argent.
C'est pour cela que la Ligue SLA Belgique a besoin de votre soutien.
Ressentez la SLA, faites un don avec vos yeux sur eyeclickdonation.org

ALS.be