

Le magazine trimestriel de l'ASBL de la Ligue SLA en Belgique | Evy Reviens, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Louvain | ALS Liga - Ligue SLA | numéro d'identification 9898



2021

Ne laissez pas la recherche sur la SLA s'arrêter en 2021

ALS Eyes Challenge
p 32

Evy et Philip remportent le prix Healey
p 11

ALSacties.be
p 30

Newsflash!

Comme vous le savez, la Ligue SLA travaille gratuitement pour les pALS et leurs familles. Il n'y a pas de frais d'adhésion pour s'inscrire à la Ligue SLA et pour faire appel sur nos services. C'est pourquoi nous demandons une contribution à la poursuite du fonctionnement de la Ligue. Souhaitez-vous recevoir une attestation fiscale en le printemps 2021 ? **Faites un don** avant le 31 décembre de cette année. À partir de 40 euros, vous avez droit à une attestation fiscale. (cette année, vous avez un avantage de 60%).

The image shows a screenshot of an ING bank transfer form titled 'OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT' and 'ORDRE DE VIREMENT'. The form is in French and contains several fields for entering transfer details. A hand cursor is pointing at the bottom right of the form. The beneficiary name 'ALS LIGA BELGIE VZW' and account number 'BE28 3850 6807 0320' are visible in the form.

SAISISSEZ VOTRE CHANCE!

La Ligue SLA est à la recherche de patients qui aiment retrousser leurs manches et promouvoir la recherche! Vous êtes intéressés? **Contactez-nous!**

DÉCOUVREZ TV-SLA! RESTEZ À JOUR!

Visitez TV-SLA pour tous nouveaux reportages, documentaires, bulletins d'informations et plus encore!

Soutenez la SLA!

Donnez une voix à la SLA!
Faites un don pour la SLA!

Quand la SLA envahit votre vie...
votre corps s'arrête de fonctionner.©

CONTACT

SECRÉTARIAT

Ligue SLA Belgique asbl

Campus Sint-Rafaël

Kapucijnenvoer 33 B/1

3000 Louvain

Tel.: +32(0)16-23 95 82

info@ALS.be

www.ALS.be/fr

HEURES D'OUVERTURE

lun., mar., jeu. et ven.

de 9.00 h à 12.00 h / 13.00 h à 16.00 h

FERME le mercredi

Nous recevons uniquement sur rendez-vous

VISITEZ NOTRE SITE ALS.BE/FR



Facebook trouvez nous sur
ALS Liga - Ligue SLA

OPTIONS DE DON

Il y a de différentes possibilités pour **faire un don** à la Ligue SLA. Des montants à partir de 40 euros vous donnent droit à un certificat d'impôt qui vous fournira un **avantage fiscal** de 60%. Un certificat d'impôt n'est légalement déductible que pour les dons reçus sur le numéro de compte de la SLA Liga BE28 3850 6807 0320 et du nom de BIC BBRUBEBB.

ICÔNES CLIQUABLES

Selon le pilier de la Ligue SLA que vous souhaitez soutenir, cliquez les icônes suivantes que vous pouvez trouver par défaut sur le site Web de la Ligue SLA.



TUYAUX

Vivre avec le diagnostic de la SLA est tout sauf facile. C'est pourquoi nous proposons toute une gamme de **conseils pratiques** pour améliorer la qualité de vie des pALS.



TOUTES SORTES DE LUMIÈRES

À cette époque de l'année, l'hiver frappe à notre porte et nous vivons le solstice d'hiver. Le soleil est le plus éloigné de nous, nous connaissons donc des jours sombres.

Cela semble être une métaphore pour le confinement corona qui restreint si sévèrement notre vie familiale et sociale pendant cette période de Noël et de Nouvel An. On en deviendrait découragé.

Et pourtant, à travers l'obscurité brillent toutes sortes de petites lumières, et pas seulement dans les intérieurs, les jardins et aux coins des rues.

Malgré le fait que notre secrétariat à Louvain soit actuellement fermé, notre fonctionnement reste intact. Grâce au télétravail et à la flexibilité de notre personnel, nous sommes en mesure de continuer à soutenir tous nos pALS et leurs familles comme auparavant. Oui, nous sommes au poste. N'hésitez donc pas à nous contacter. Nous serons heureux de répondre à tous vos courriels et, si nécessaire, d'organiser une réunion sur le web.

Après la forte baisse enregistrée au début de l'année, nous recevons à partir du mois de novembre à nouveau davantage de dons. Et nous en sommes très reconnaissants. C'est pourquoi nous envisageons l'année à venir de manière positive et nous sommes très motivés à entreprendre des actions avec vous pour soutenir la recherche sur la SLA. C'est pourquoi nous remercions tous les donateurs de cette année... L'année a été difficile et très mouvementée, et pourtant beaucoup d'entre nous ont continué à apporter leur

soutien. Nous espérons pouvoir à nouveau travailler ensemble de manière "normale" à partir de l'année prochaine. Je voudrais attirer votre attention sur le fait que pour les dons à partir de 40 euros sur une base annuelle, qui nous parviennent avant la fin de cette année, il existe une **réduction fiscale exceptionnelle de 60%**.

Nous sommes également très heureux que, malgré les mesures corona et la veste différente que la Warmste Week a endossée, vous ayez trouvé de nombreuses solutions créatives pour agir vous-mêmes. N'oubliez pas de consulter notre **page Facebook** et le **calendrier des activités** sur notre site web pour savoir comment vous pouvez soutenir ces initiatives.

Enfin, j'aimerais également vous rendre enthousiastes à l'idée de sensibiliser les gens à la SLA grâce à notre campagne permanente **ALS Eyes Challenge**. Prenez une photo qui montre le symbole A de cette campagne, partagez-la sur les médias sociaux en suivant les instructions données, lancez un défi à vos amis et vous avez une chance de gagner un week-end de vacances dès que vous le pouvez.

Il ne me reste plus qu'à souhaiter à chacun d'entre vous des fêtes agréables - mais aussi sûres -, conçues selon votre interprétation personnelle et conformément aux mesures de corona applicables.

N'hésitez pas à déboucher **cette bouteille de champagne exclusive conçue pour les 25 ans de la Ligue SLA!**

COV



GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIENT LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE. POUR MENER À BIEN SES PROJETS, LA LIGUE SLA BELGIQUE A CHOISI POUR PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA FIABILITÉ. ELLE REMERCIE DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

#CHACUNCOMPTE

6 Loterie Nationale

DE NATIONALE LOTERIJ ZET DANKZIJ HAAR SPELERS DE SCHOUDERS ONDER CULTUUR, SPORT, WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK, ARMOEDEBESTRIJDING, ONTWIKKELINGSSAMENWERKING EN SOLIDARITEITSACTIES. EN ELKE INZET VAN DEZE SPELERS, HOE KLEIN OOK, MAAKT EEN WERELD VAN VERSCHIL.

DE ALS LIGA BELGIË VOOR DE NATIONALE LOTERIJ ALS BETROUWBARE PARTNER OM HAAR PROJECTEN TE REALISEREN EN BEDANKT DAN OOK DE SPELERS VOOR DE STEUN!

#IEDEREENTELMEE

6 Nationale Loterij

Bonjour

Je suis Wim Vanlangenaker, 34 ans, partenaire d'Evy Reviere. Depuis le début du mois de juillet, j'ai commencé à travailler comme employé polyvalent chez ALS Mobility & Digitalk vzw. Je suis fasciné par la résolution de problèmes techniques, ce qui me passionne pour découvrir et résoudre tout ce qui concerne les équipements électroniques ou les dysfonctionnements. J'ai une attitude positive, de l'empathie et je veux que chacun reçoive l'attention dont il a besoin - trois choses qui sont très importantes pour moi dans le secteur des soins de santé. Si je peux mettre un sourire sur le visage de quelqu'un, alors ma journée est une réussite. Grâce à mon implication dans ma vie privée avec la SLA, vous pouvez être sûr que je connais déjà mieux la maladie. Pendant mon temps libre, je suis surtout occupé avec mon partenaire et ma petite fille Skye. J'espère qu'après cette période COVID-19, nous pourrons vous rencontrer, vous aider et vous assister à nouveau indéfiniment dans vos questions sur le sida ! À bientôt, Wim.



FAIRE UN DON PAR SMS

Envoie SLA au 4334.
Par SMS vous verserez €2
à la Ligue SLA.



A Cure for ALS

“A Cure for ALS” est le fonds de recherche de la Ligue SLA, Belgique. Les dons versés au fonds sont consacrés entièrement à la recherche scientifique, sans déduction de frais administratifs. À tout moment, plusieurs projets de recherche sont supportés conjointement par la Ligue SLA. Les dons sont collectés dans un fonds centralisé; les priorités de financement sont attribuées de manière autonome par la Ligue. Les opérations sont ciblées et transparentes: les intentions, les objectifs, les coûts et les attentes spécifiques sont détaillés pour chaque projet individuel sur le site web de la Ligue SLA.

Dans le cadre de la recherche belge le Prof. dr Van Damme et le Prof. dr Van Den Bosch, entre autres, se spécialisent depuis de nombreuses années dans la recherche sur la SLA au KU Leuven / VIB. D'une part ils se concentrent sur la recherche où, à partir de cellules du corps de patients SLA, des cellules souches humains, y compris des neurones moteurs, sont générés et étudiés. D'autre part des mécanismes qui conduisent à la perte de neurones moteurs sont explorés et des facteurs qui affectent le processus de la maladie sont mis en évidence par l'insertion du matériel de gène SLA humain défectueux dans la mouche des fruits comme modèle animal.

« La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et des progrès réalisés. C'est pourquoi nous avons choisi de les soutenir à travers les dons à la Ligue SLA », a déclaré Evy Reviere, PDG. « Pendant de nombreuses années, nous bénéficions d'une collaboration fructueuse avec la KU Leuven et nous aimerions soutenir une percée. » Il va sans dire que la Ligue SLA continue à s'engager pour soutenir financièrement les consortiums internationaux actifs dans la recherche pertinente pour les patients SLA belges.



Outils supplémentaires en stock :

Vous avez besoin d'outils supplémentaires pour partir en vacances, pour votre 2e séjour ou pour sortir dans la nature en hiver, vous voulez plus de flexibilité dans votre propre maison ? Contactez-nous. La Ligue SLA a beaucoup travaillé sur la politique actuelle d'aide à la mobilité, nous disposons donc d'un stock important. En raison de notre déménagement prochain, nous devons limiter ce stock.



Pourquoi nous contacter ?

- Fauteuils roulants manuels
- Multi-positions
- Fauteuils roulants électriques
- Ascenseurs et plafonniers
- Scooters
- Chaises de douche et de toilette
- Rollators
- Des bras faciles à monter
- Trépieds mobiles
- Coussins ROHO
- Toutes sortes de pièces de rechange
- ...

Si vous êtes intéressé et que vous souhaitez en savoir plus sur les marques et les types de produits, nous sommes toujours à votre disposition pour obtenir plus d'informations via MenD@als.be ou si vous connaissez des personnes qui ont besoin de ces informations. Non seulement les patients atteints de SLA, mais aussi toute personne qui en a besoin, peuvent obtenir un outil supplémentaire pour **un prix minimum**. 2dehands.be

Specialist in medical nutrition

Sorgente

Consultez les vidéos sur l'alimentation médicale par sonde sur notre site web



L'alimentation médicale à boire ou par sonde à domicile.

Vous, votre enfant ou votre partenaire a besoin d'alimentation médicale à boire ou par sonde. Sorgente vous propose de l'aide professionnelle en collaboration avec nos diététiciens et infirmiers pour toutes questions relatives à la nutrition médicale. Un démarrage d'alimentation médicale par sonde par nos infirmiers? Nous sommes joignable 24h sur 24h en cas de problème. Vous pouvez donc toujours compter sur nous.

** sur prescription de votre diététicienne ou médecin.*

Que contient le service de Sorgente?

- toutes les marques d'alimentation médicale à boire ou par sonde en stock
- à commander simplement et rapidement par téléphone, mail ou via le webshop
- prix concurrentiel et promotion
- livraison rapide: une commande avant 15h sera livrée le lendemain samedi inclus
- livraison gratuite à partir de 50€

Les webinaires EUpALS connectent la communauté européenne de la SLA

En 2017, **EUpALS**, la European Organization for Professionals and Patients with ALS (= l'Organisation européenne pour les professionnels et les patients atteints de SLA) a été fondée à partir de la Ligue contre la SLA. EUpALS réunit les associations SLA des pays européens. L'organisation crée l'égalité des droits pour tous les pALS européens, entre autres en leur donnant un meilleur accès aux essais cliniques avec des médicaments potentiels contre la SLA et en les informant à ce sujet.

Actuellement, 21 associations SLA de 17 pays européens sont membres d'EUpALS, les sociétés pharmaceutiques Biogen, Orphazyme, Amylyx et Alexion sont membres de l'industrie, et elle a un partenariat académique avec **TRICALS**.



Afin de connecter la communauté européenne de la SLA en ces temps de corona particuliers, EUpALS a organisé son deuxième webinaire le 21 octobre. Après la session interactive entre les associations européennes de la SLA, animée par Evy en tant que présidente d'EUpALS, les deux nouveaux membres EUpALS de l'industrie, Amylyx et Alexion, ont donné un bref compte-rendu de leur processus de développement clinique de nouvelles thérapies potentielles pour la SLA. Découvrir et apporter de nouveaux médicaments au patient coûte beaucoup d'argent. C'est dans ce but qu'a été créé le ALS Investment Fund (Fonds d'investissement pour la SLA), nous a appris Gorrit-Jan Blonk, membre du conseil d'administration d'EUpALS. Le Dr Ruben Van Eijk (Utrecht, Pays-Bas) a fait le point sur le partenariat académique entre EUpALS et TRICALS, le partenariat européen entre les chercheurs sur la SLA, les sociétés pharmaceutiques et la communauté des patients. Enfin, le professeur Christian Lunetta (Milan, Italie), membre du conseil d'administration d'EUpALS, a fait une présentation sur l'expérience des centres italiens de SLA avec Edaravone.



Webinar October 21, 2020

11h00 - 11h05	Welcome, by Evy Revijs
11h05 - 11h15	Meet the Board
11h15 - 11h30	Meet the Member Associations
11h30 - 11h40	Meet the Patients and Carers Expert Board, by Gorrit-Jan Blonk
11h40 - 11h50	New Industry Members: Amylyx and Alexion
11h50 - 12h00	The ALS Investment Fund, by Gorrit-Jan Blonk
12h00 - 12h15	Update EUpALS partnership with TRICALS, by Dr. Ruben Van Eijk
12h15 - 12h25	Post marketing experience of Edaravone, by Prof. Christian Lunetta
12h25 - 12h55	Announcements – Interactive session – Q&A
12h55 - 13h00	Closing by Evy Revijs



EUpALS trouve de plus en plus d'écho au sein de la communauté européenne de la SLA. C'est ce que démontre la présentation faite par EUpALS lors de la Réunion Satellite **ENCALS** du 8 décembre. Cela souligne l'engagement d'EUpALS à travailler avec la communauté européenne de recherche sur la SLA pour trouver un remède à la SLA le plus rapidement possible.



SOUTENIR

donate
A cure for ALS ©
100% direct

doneer.ALS.be



FB.com/fund/ALSLiga

COVID-19 nous tient toujours en joue. Et cela signifie que nous devons changer la façon dont nous collectons des fonds. L'organisation d'actions physiques est très difficile en ces temps. Vous voulez nous aider ? Alors organisez rapidement une collecte de fonds sur Facebook ! Cela peut être le jour de votre anniversaire, de votre anniversaire de mariage, ou n'importe quel autre jour ! Alors rendez-vous sur www.facebook.com/fund/ALSLiga, collectez des fonds dans pour A cure for ALS et soutenez la recherche sur la SLA !

BIRTHDAY & PARTY FUNDRAISER

Depuis quelques années, vous pouvez acquérir des fonds pour la Ligue SLA par Facebook. À partir de 2019 (décret ministériel) les dons reçus par Facebook sont pris en compte pour un certificat fiscal. Envoyez votre nom et adresse à fisc.attest@als.be avec la mention certificat fiscal. Faites un don par Facebook est totalement fiable. L'argent donné sera versée deux fois par mois au compte bancaire de la Ligue SLA.



Faites un don par virement bancaire

Vous pouvez faire un don via [notre site](#), ici vous devez suivre 3 petites étapes et le don est en règle. Vous n'avez pas beaucoup de temps et vous voulez faire un don rapidement ? Alors faites un don par virement bancaire ! Facile, rapide et efficace. Vous pouvez le trouver sur notre site à la rubrique dons ou utiliser le [formulaire de transfert ci-dessous](#) ! Tout est gratuit à la Ligue SLA, mais un don volontaire est le bienvenu.

Plateformes d'action

Cette année, non seulement nous disposons de notre propre [plateforme d'action](#) pour lancer ou soutenir des actions, mais deux autres plateformes ont été ajoutées. [Ik steun mijn goede doel](#) est une organisation qui s'engage à poursuivre les histoires. Les organisations qui ont perdu des fonds à cause de la corona peuvent venir ici pour faire la différence ensemble ! Parce que nous ne sommes pas seuls. Vous pouvez lancer et suivre une campagne de collecte de fonds, individuellement ou en groupe. Vous pouvez également participer à des actions existantes. Et tout cela à l'épreuve de la corona ! Chaque don est versé directement à l'organisme de bienfaisance de votre choix. Si vous avez des idées pour continuer notre histoire, consultez le site web ! De IkSteunMijnGoedDoel, il y a aussi [Samen Altijd Warmer](#) (Ensemble toujours plus chaud). Ils ont les mêmes intentions, mais se concentrent sur la région de Louvain. Alors si vous êtes de là-bas et que vous voulez nous aider, n'hésitez pas !

Annnonce des week-ends

Après le succès de nos éditions corona-proof, deux week-ends de contact sont prévus l'année prochaine ! Le week-end DEBUT d'été a lieu en juin et le week-end FIN d'été a lieu en septembre.

Là où les précédentes éditions, la Belgique et la France, étaient centrales, deux nouveaux pays feront leur apparition l'année prochaine. Nous ne vous dirons pas comment ni quoi, mais nous pouvons déjà vous garantir qu'il sera spécial !

Les inscriptions sont déjà possibles et arrivent rapidement ! Alors si vous voulez réserver votre place, n'hésitez pas et rendez-vous sur notre [site](#)!

Fonds MaMuze®

100 % de votre don au fonds MaMuze sera dédié aux activités suivantes:
UN COEUR POUR pALS:

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 la charge psychologique de leur maladie, ils sont très susceptibles de tomber dans l'isolement social. Le fonds MaMuze de la Ligue SLA 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 pALS. Le centre est multifonctionnel au niveau de l'accessibilité ; une accommodation réalisée avec le soutien du fonds MaMuze. Votre don offre aux pALS et leurs familles un séjour agréable à la côte belge (www.middelpunt.com).

La Ligue SLA organise annuellement un weekend de contact dans la résidence de soin Middelpunt. Pour offrir à nos pALS un vrai sentiment de vacances sans soucis pendant ce weekend, nous leur offrons 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 les activités de détente et les événements qui sont organisés par la Ligue SLA même, ou par d'autres organisations en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades à bicyclette, des tours en bateaux, faire du voile... Si vous désirez vous informer sur le fonds MaMuze, veuillez visiter régulièrement notre site web, nos réseaux sociaux et le magazine de la Ligue SLA.

Grâce à la contribution de beaucoup de personnes nous faisons des miracles ! Participez-vous aussi?
Faites un don à la Ligue SLA sur le numéro de compte bancaire BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB: en mentionnant "MaMuze", si vous désirez rompre l'isolement social des pALS. Pour chaque don de plus de 40 euros, vous recevrez une attestation fiscale avec laquelle vous pouvez obtenir un avantage fiscal.

Tour du ALS

Après l'édition de 2020 annulée par, vous savez, Corona, il y aura une nouvelle édition du Tour du ALS en 2021. Sous la devise "Ensemble, nous chassons la SLA du monde", des centaines de cyclistes, de coureurs et de marcheurs graviront le Mont Ventoux le dimanche 6 juin 2021 afin de collecter des fonds pour la lutte contre la SLA, la PSMA et la PLS.

Outre le défi sportif, le sentiment familial est également primordial. Parce que ce qui est maintenant un grand événement, est né en 2011 d'un petit groupe de personnes qui ont décidé d'escalader le Mont Ventoux.

Toutes les inscriptions pour 2020 seront automatiquement reportées à l'édition 2021. Vous voulez quand même vous inscrire ? C'est possible ! Rendez-vous sur le [site](#) et inscrivez-vous !



Facility volontaire

La Ligue SLA va déménager. C'est pourquoi nous cherchons un facility volontaire. Nous cherchons un volontaire pour nous conseiller et pour nous assister dans la mise en place dans nos nouveaux bureaux, y compris l'infrastructure technique nécessaire. Bien sûr que nous allons vous aider avec cette activité.

Une sélection de vos activités:

- Coordonner la finition des murs, du sol et du plafond
- Implémenter un réseau électrique et informatique (gestion des câbles)
- Optimisez la lumière le plus que possible
- Aménager l'espace de bureaux le plus efficacement possible

Si vous avez de l'expérience avec facility management, veuillez nous contacter, car vous êtes la personne que nous recherchons.

Envoyez-nous un e-mail: info@ALS.be ou contactez le secrétariat au 0496/46 28 02.



Evy Reviere et Philip Van Damme remportent le prix Healey

Evy Reviere de la **Ligue SLA** et **EU-pALS** et le professeur Philip Van Damme, ainsi que leurs collègues, remportent le prix international du Centre Healey pour l'innovation dans la SLA (MGH Neurology) pour leur **project MinE**. Ce prix mondial récompense l'excellence de la recherche d'une équipe internationale dont les efforts ont permis des découvertes exceptionnelles qui ont conduit à des avancées majeures dans la compréhension de la cause de la SLA, et qui, ensemble, ont eu un impact sur la SLA.

Le comité de sélection, composé de cliniciens et de scientifiques, a convenu à l'unanimité que le project MinE est le lauréat le plus méritant du prix 2020. Le projet MinE est le plus grand projet de séquençage du génome entier d'une seule maladie dans le monde qui a conduit à la découverte de plusieurs gènes de la SLA. Cette initiative est le résultat d'une collaboration internationale entre les patients, les cliniciens-scientifiques et les organisations de patients. Il est important de noter que les résultats du projet MinE ont révélé une nouvelle compréhension de la génétique de la SLA et que les gènes identifiés grâce à cet effort sont actuellement et activement utilisés dans les tests de diagnostic, la thérapie génique et la découverte de médicaments dans ce domaine.

Le projet MinE est un projet d'une importance vitale pour tous les patients atteints de SLA dans le monde. Les résultats peuvent également fournir des informations sur d'autres maladies, notamment les maladies neurologiques telles que les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, le diabète et certains types de cancer.



L'équipe du projet MinE :

Professeur Leonard van den Berg,
Centre médical universitaire d'Utrecht

Professeur Jan H Veldink,
Centre médical universitaire d'Utrecht

Professeur Ammar Al-Chalabi
King's College London

Professeur Orla Hardiman
Trinity College Dublin

Professeur John Landers
École de médecine de l'Université
du Massachusetts

Professeur Jonathan
Glass Emory University,

Mme Evy Reviere
EuPALS, Belgique

Professeur Phillip Van Damme
Université de Leuven, Belgique

Félicitations à Evy, Philip et à toute l'équipe !



La **Ligue SLA** attache beaucoup d'importance au bien-être de ses patients. Notre mission est de représenter les intérêts des patients atteints de SLA. Avec la société **Sorgente** nous avons élaboré un **questionnaire** qui nous permettra de mieux comprendre vos besoins concernant l'alimentation médicale à domicile. Sorgente est une entreprise spécialisée en fourniture d'alimentations à boire et par sonde ainsi que d'un service global de soins à domicile. De cette manière Sorgente contribue à une aide pour les soignants et améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles. Souhaitez-vous plus d'informations sur Sorgente? Consultez leur site web: www.sorgente.be

Le remplissage du questionnaire prendra environ 10 minutes. La participation est anonyme, sauf si vous indiquez que vous souhaitez être contacté après avoir rempli le questionnaire. Vous pouvez ensuite laisser vos coordonnées à la fin du questionnaire. Les résultats du questionnaire sont partagés avec Sorgente afin qu'ils puissent encore mieux adapter leurs services à vos souhaits si vous le souhaitez. Merci d'avance pour votre participation!

[questionnaire](#)

En ces temps difficiles, l'enquête sur la SLA doit se poursuivre. Grâce à votre soutien, nous avons pu donner 99 704 € à project MinE pour des échantillons supplémentaires. Dans le cadre du projet MinE, la cause génétique de la SLA fait l'objet de recherches et plusieurs gènes de la SLA ont déjà été découverts.

État actuel Project MinE.

Beyond Project MinE a également reçu 90 000 euros grâce au soutien de la **Loterie Nationale** et de ses joueurs. Merci beaucoup à tous ! Ensemble, nous continuerons à travailler à la campagne "A Cure for ALS" !



To understand the genetic basis of ALS and to ultimately find a cure for this devastating, fatal neuromuscular disease, Project MinE aims to analyse the DNA of at least 15,000 ALS patients and 7,500 controls. In **Project MinE Belgium** was one of the first participating countries that achieved the predefined goals. With the support of ALS Liga België, Belgium will now sequence the DNA from an additional 103 ALS patients. This brings the total number at 853 DNA profiles (which is 114% of the initial goal).

With the support of ALS Liga België, an IWT grant, the Belgian National Lottery and her players and private donations Project MinE Belgium has previously

sequenced the DNA of 500 patients with ALS and of 250 control individuals. Together with all the other participating countries, more than 10,000 genomes have been obtained already. Several ALS genes have been discovered already and many aspects of the data analysis are still ongoing in different working groups focusing on different research questions.

We strongly believe that the continued efforts of patients and researchers in this project will allow us to achieve the ultimate goal of 22,500 genomes!

Prof. Dr. Philip Van Damme, MD, PhD

**Recherché:
pALS avec
mutation FUS**

En tant que pALS avec une mutation du gène FUS vous pouvez avancer fortement la recherche fondamentale du Lab. Neurobiologie de KULeuven/VIB à travers une seule prise de sang.

Intéressé? Faites-nous savoir dès que possible via info@ALS.be

L'histoire d'une femme forte, ma maman, Boeckstaens Gabriëlla

(Gaby pour les amis)

Maman est née à Itegem le 30/07/1949, elle a donc 71 ans. Elle est mariée, a une fille et 4 petits-enfants. Elle était une touche-à-tout. En fait, elle n'a officiellement pas beaucoup travaillé, mais a fait beaucoup de travail. Mes parents ont été des indépendants durant un certain temps, une entreprise de construction qui a surtout bâti des magasins et entrepôts. Ici maman était l'aide-maçon, elle traînait les sacs de ciment, les pierres, l'échelle et tant d'autres choses. Cette firme a fait faillite et cela a poursuivi maman jusqu'à l'année dernière. Procédures judiciaires, saisie sur salaire d'abord et ensuite médiation de dettes jusque l'année dernière. Donc, guère un temps facile et maman en portait la charge, mon père se sentait peu concerné.

Après la faillite, ma mère a travaillé comme femme de ménage pour nettoyer les bureaux à Malines en dehors des heures de bureau. Pendant la journée, elle était une femme au foyer au sens large du terme, maman ne restait jamais assise. Elle a aidé tous ceux qui le lui ont demandé. De la garde d'enfants à l'aide à la peinture et au tapissage, elle a même aidé la voisine âgée jusqu'à il y a quelques années. Elle lui tenait compagnie, lui donnait une douche, s'occupait d'elle lorsqu'elle avait un accident et la mettait au lit.

Ma mère souffrait beaucoup de migraines, et notamment de cette forme qu'elle devait s'allonger à plat dans le noir avec le seau à côté d'elle. Durant cette période, elle s'est également fait injecter beaucoup d'Imitrex contre la migraine. Ces 15 dernières années, maman a eu beaucoup de problèmes d'articulations. Elle avait déjà un nouveau genou et des prothèses dans 2 doigts. Elle a été vue par plusieurs médecins et a reçu des diagnostics allant du rhumatisme à l'arthrose, de la prédisposition à l'inflammation, etc. Ses douleurs se sont aggravées, au point qu'à un certain moment, elle pouvait à peine s'allonger avec la tête.

Puis ma mère a également commencé à tomber régulièrement. Souvent elle disait alors : 'j'ai fait un faux pas.' En juin 2019, maman est à nouveau tombée, cette fois-ci avec une fracture du poignet et de l'avant-bras. Elle ne savait plus comment elle était tombée. Et cette chute a provoqué la suite. En juillet, maman a également commencé à parler plus difficilement. Elle est partie en vacances avec nous à Tikibad en août. Ici, nous avons dû prendre un fauteuil roulant



pour elle, sinon elle ne pouvait plus se promener dans le parc avec nous. J'ai ensuite appelé notre médecin généraliste de la maison pour lui demander s'il pouvait s'assurer que nous pourrions faire tester maman quelque part dès que possible, car je soupçonnais que maman avait eu un infarctus cérébral en juin 2019 et que nous commençons maintenant à en voir les conséquences.

Début septembre, nous avons été autorisés à nous rendre chez le neurologue de l'hôpital Imelda. Après des scanners et des tests, il a exclu un infarctus cérébral, mais il a voulu savoir d'où venaient tous les symptômes et a conseillé une admission à l'hôpital. Début octobre 2019, maman est entrée à l'hôpital chez le Dr. Dejaeger. Le 16 octobre 2019, maman a reçu le verdict SLA, alors, le monde se fige. Une femme qui se démène pour tout le monde, une femme qui est toujours là pour tout un chacun, une mamie qui est toujours là pour s'occuper de ses petits-enfants et les soigner, s'est entendue dire cela. Horrible !!!!!!!

Je pensais que ma mère allait perdre tout courage et se laisserait aller. Mais sa réaction a été très forte, 'c'est ce que c'est, je ne peux rien y changer et nous allons en tirer le meilleur parti'. Son entourage, tous ceux qui la connaissent, ont pensé que c'était une terrible nouvelle, que justement elle devait en pâtir ! A l'instant même où elle pouvait commencer à jouir (parce que les dettes venaient d'être remboursées) et pourquoi elle, une si bonne femme.

À l'hôpital, ils nous ont informés de ce que la maladie représente, mais en même temps, ils nous ont dit que la maladie est imprévisible, qu'ils ne peuvent pas dire combien de temps reste, quand quoi défailirait ... toutes ces questions sont restées sans réponse. J'ai aussi beaucoup consulté l'ordinateur, maman elle-même ne voulait rien lire à ce sujet ! Elle verrait bien ce qui se passerait.

Pour maman, le fait de ne pas pouvoir faire grand-chose dans la maison et de devoir lâcher les rênes est allé assez vite. C'était terriblement difficile parce qu'elle était toujours là pour tout le monde et maintenant c'est elle qui devait apprendre à demander/accepter de l'aide. Elle m'a tout d'abord demandé de mettre en ordre avec elle les documents de LEIF. Quand tout était en ordre, il semblait qu'un fardeau était à nouveau tombé de ses épaules. Nous avons parlé ouvertement de ce qu'elle veut et surtout de ce qu'elle ne veut pas. J'en tire moi-même de la tranquillité d'esprit. Je sais ce que ma mère veut encore et ce qui ne devrait pas se reproduire. Difficile mais, d'un autre côté, cela me procure de la paix.

Ma tante et mon neveu offrent beaucoup d'aide, mais bien sûr ils ne sont pas seuls, un de mes fils aînés est allé vivre chez mes parents et est là pour sa mamie. Mais les amis sont aussi là pour elle. Maintenant, avec Corona, il est très difficile de voir ses amis, mais nous veillons toujours à ce que maman voie le plus grand nombre de personnes possible (à une distance de sécurité avec protection bien sûr), elle le demande elle-même. Si cela n'est plus autorisé, dit-elle, cela peut cesser maintenant. Jusqu'en mars, le souhait de maman était de se rendre une nouvelle fois en Suisse avec des amis qu'elle fréquentait régulièrement, mais nous avons alors eu ce satané confinement.

Ce qui est le plus difficile pour maman à vivre avec la SLA, c'est de devenir dépendante. Avoir besoin d'aide pour tout, des choses qui étaient autrefois si simples sont maintenant impossibles ! Et même si les personnes qui l'aident pensent qu'il est normal qu'elles le fassent, puisqu'elle en faisait tout autant pour nous/elles, cela reste difficile pour elle.

Ces derniers temps, monter dans et descendre de la voiture devient particulièrement lourd, ma mère avait l'habitude d'être chez moi presque tous les jours. Elle jouissait de regarder les filles jouer, de leur attention et leur amour pour elle. Maintenant, ce n'est plus qu'un jour qu'elle vient, le reste du temps je vais la voir en alternance avec mon cousin et ma tante.

Nous lui avons proposé d'emménager avec nous, mais elle n'en voulait pas encore, elle ne veut pas être un fardeau supplémentaire (c'est malheureusement ça qu'elle tape, alors que nous lui disons qu'elle n'est pas un fardeau supplémentaire), parce que nous avons

aussi déjà les soins pour notre fille handicapée. Maman est toujours là parce qu'elle peut encore profiter de ses petits-enfants, qu'elle reçoit tant d'amitié et d'amour de leur part.

Nous avons fait connaissance avec la Ligue lorsque nous cherchions un soutien vocal. Nous cherchons déjà quelque temps et, à Louvain, on nous a dit qu'elle devait acheter elle-même un ordinateur et qu'on pouvait y installer un programme. Comme maman avait déjà 71 ans lorsque la maladie a été diagnostiquée, elle n'avait pas droit à un dossier VAPH et elle passe à-côté de beaucoup de soutien.

Mais lorsque quelqu'un m'a parlé de la Ligue, j'ai immédiatement envoyé un e-mail avec le rapport de son médecin et 3 jours plus tard, j'ai reçu un appel téléphonique, puis 3 autres jours plus tard, nous avons eu le soutien vocal.

Nous avons également accompagné la Ligue à Middelpunt en juin 2020 et en septembre 2020. Une valeur ajoutée, parce que vous voyez les compagnons d'infortune et que vous pouvez parler avec eux. Vous pouvez également profiter de vraies vacances, tout est adapté au patient. Incroyable ce que la Ligue fait pour ses gens. Ces week-ends, je n'ai vu que des visages souriants. J'ai aussi vu tant de personnes fortes qui portent si vaillamment cette vilaine maladie et qui prennent courage et ressentent du bonheur dans de si petites choses. Admirable !!!!

Les paroles de maman pour les autres malades : Ne perdez pas immédiatement votre courage, accrochez-vous aux petites choses et vivez au jour le jour. Et si cette journée se passe moins bien, peut-être que demain les choses se passeront un peu mieux. Jouissez des gens qui sont bons pour vous, qui vous font sourire. Et, en ce qui me concerne, continuez à évoquer ce sourire sur votre visage, car il donne à votre entourage le courage de vous rendre heureux avec de petites choses.

Quand j'ai posé à maman la question 'de quoi est-tu fière dans ta vie?' elle a soulevé ses épaules : 'je ne sais pas.' Et bien, je vais te dire pourquoi je suis fière que tu sois ma maman! TU es toujours là pour tout le monde, tu t'es toujours oubliée toi-même (je n'en suis pas si fière, parce que tu méritais tellement plus), mais surtout, tu m'as appris ce qui est bien. TU es encore toujours là pour moi maintenant, NOUS sommes un et personne n'interférera jamais. TU es unique, TU es ma maman, les enfants leur si chère mamie.

CONTINUEZ TOUS À VOUS BATTRE.

BrainStorm annonce les principaux résultats de l'étude de phase 3 sur la SLA de NurOwn®

- **Les essais cliniques n'ont pas satisfait à la signification statistique du critère d'efficacité principal.**
- **NurOwn® a montré une réponse au traitement cliniquement significative par rapport au placebo dans un sous-groupe prédéterminé.**
- **Les analyses des biomarqueurs du LCR ont confirmé que NurOwn a entraîné une augmentation statistiquement significative des facteurs neurotrophiques et une diminution des biomarqueurs neurodégénératifs et neuroinflammatoires.**

NEW YORK, -- BrainStorm Cell Therapeutics Inc, l'un des principaux développeurs de thérapies à base de cellules souches adultes pour les maladies neurodégénératives, a annoncé aujourd'hui les principaux résultats de l'étude de phase 3 randomisée, en double aveugle et contrôlée par placebo, évaluant NurOwn® (cellules MSC-NTF) comme traitement de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Les résultats de l'étude ont montré que NurOwn® était généralement bien toléré dans cette population de patients atteints de SLA à progression rapide. Bien que l'étude ait montré une amélioration numérique dans le groupe traité par rapport au placebo sur les critères d'efficacité primaires et secondaires principaux, l'étude n'a pas obtenu de résultats statistiquement significatifs.

Le principal critère d'évaluation de l'essai clinique de phase 3, une analyse des répondeurs qui évalue le pourcentage de participants ayant constaté une amélioration de 1,25 point par mois dans la pente de l'échelle ALSFRS-R (Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale) après le traitement, a été alimenté par une réponse supposée au traitement de 35 % sur NurOwn contre 15 % sur le placebo. Ces estimations ont été basées sur les données historiques disponibles de l'essai clinique et sur les données de la phase 2 de NurOwn. Le critère d'évaluation principal a été atteint chez 34,7 % des participants à NurOwn, contre 27,7 % pour le placebo ($p=0,453$). Par conséquent, l'étude a atteint les 35 % attendus du groupe de traitement NurOwn pour l'hypothèse d'efficacité, mais la réponse élevée au placebo a dépassé les réponses au placebo observées dans les études contemporaines sur la SLA. Le paramètre d'efficacité secondaire mesurant la variation moyenne du score total ALSFRS-R du début à la semaine 28 était de -5,52 avec NurOwn contre -5,88 avec le placebo, soit une différence de 0,36 ($p=0,693$).

On peut consulter l'article complet :

<https://ALS.be/fr/resultats-NurOwn-Phase-3>

Le troisième médicament antisense innovateur d'Ionis pour la SLA, le premier conçu pour traiter une large population de patients SLA, commence un essai clinique

- **L'essai évaluera ION541 (BIIB105) pour le traitement de la plupart des formes de SLA indépendamment des antécédents familiaux**
- **Tofersen et IONIS-C9Rx sont actuellement également en essais cliniques ciblant les formes génétiques de la maladie**

CARLSBAD, Californie, USA - Ionis Pharmaceuticals, le leader de la thérapie antisense, a annoncé aujourd'hui que les premiers patients ont reçu le ION541 (également connu sous le nom de BIIB105), un médicament antisense expérimental en cours de développement comme thérapie potentielle pour traiter la plupart des

formes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) indépendamment des antécédents familiaux. Il s'agit d'une autre étape importante du progrès continu du programme ambitieux d'Ionis visant à développer de nouveaux traitements contre la SLA. Presque tous les cas de SLA partagent la caractéristique pathologique de l'agrégation des protéines TDP-43 dans les motoneurones. ION541 cible l'ARN de l'ataxine-2 (ATXN2), dont il a été démontré qu'il prévient ou inverse la toxicité du TDP-43 dans les modèles précliniques de la SLA.

On peut consulter l'article complet :

<https://ALS.be/fr/ION541>

Amylyx Pharmaceuticals annonce publication de données de survie CENTAUR démontrant bénéfice de survie statistiquement significatif de AMX0035 pour les personnes atteintes de SLA

- **Les données de l'essai CENTAUR publiées dans Muscle & Nerve démontrent que l'administration de AMX0035 entraîne une survie plus longue pour les personnes atteintes de SLA**
- **L'administration précoce de AMX0035 a réduit le risque de décès de 44% sur la durée du suivi**
- **L'AMX0035 est le premier traitement de la SLA à démontrer à la fois une survie statistiquement significative et un bénéfice fonctionnel dans la SLA lors d'un essai contrôlé randomisé**
- **La majorité (77%) des patients recevaient un ou plusieurs traitements approuvés contre la SLA au moment de leur admission à l'étude ou avant**

Amylyx Pharmaceuticals, Inc., une société pharmaceutique spécialisée dans le développement de nouveaux traitements pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives, a annoncé aujourd'hui la publication d'une analyse de survie globale issue de l'essai CENTAUR évaluant l'AMX0035 chez les personnes atteintes de SLA dans la revue Muscle & Nerve, consacrée aux maladies neuromusculaires.

L'analyse de survie a suivi chaque participant à CENTAUR pendant une période allant jusqu'à trois ans à partir du début de l'essai, qu'il ait ou non poursuivi un traitement à long terme dans le cadre de l'extension ouverte (OLE) de CENTAUR. L'analyse a révélé que le groupe de participants qui a été randomisé à l'AMX0035 au départ avait un risque de décès inférieur de 44% par rapport au groupe qui avait reçu initialement le placebo pendant la durée du suivi (HR, 0.56 ; 95% CI, 0.34-0.92 ; P=0.023).

Comme indiqué précédemment dans le New England Journal of Medicine, l'étude CENTAUR a également atteint son principal critère d'efficacité, à savoir le ralentissement de la SLA tel que mesuré par l'ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R) par rapport au placebo sur une période de six mois. L'AMX0035 a été généralement bien toléré avec un profil de sécurité gérable. Ces publications jumelles soulignent que l'administration de l'AMX0035 a eu des effets bénéfiques sur le plan fonctionnel et sur la survie des personnes atteintes de SLA.

On peut consulter l'article complet :
<https://ALS.be/fr/benefice-survie-AMX0035>

L'expérience multicentrique italienne avec l'edaravone dans la sclérose latérale amyotrophique

Christian Lunetta et al, Journal of Neurology (2020)

Objectifs

Le but de l'étude est d'analyser la progression de la maladie SLA et la fonction respiratoire des patients italiens traités à l'edaravone (EVN), ainsi que la compliance et les effets de la thérapie.

Méthodes

Nous avons effectué une étude observationnelle avec des patients traités par EVN de mai 2017 à mai 2019, dans 39 SLA centres italiens. En tenant compte des patients SLA ayant au moins 12 mois de traitement EVN, nous avons comparé la baisse du score de l'ALSFRS-R et de la capacité vitale forcée (CVF) vis-à-vis d'un groupe de témoins historiques appariés provenant de la base de données des essais cliniques SLA en libre accès et de source combinée (PRO-ACT), utilisant les deux approches d'analyse notamment descriptive et de survie.

Résultats

Au total 331 patients italiens SLA traités par EVN et 290 témoins historiques appariés ont été recrutés dans cette étude. Aucune différence significative sur la progression de la maladie ou la fonction respiratoire n'a été trouvée en comparant les deux cohortes dans les deux analyses descriptives et de survie. Le traitement EVN a été bien toléré en générale.

Conclusions

L'étude a démontré que le traitement par EVN a été bien toléré. Aucune différence significative n'a été signalée chez les patients SLA traités et non traités par EVN, en termes de progression de la maladie et de la fonction respiratoire. Ces résultats prouvent que des études supplémentaires sont nécessaires pour mieux clarifier si EVN pourrait être considéré comme un traitement efficace pour la maladie de la SLA.

Disponibilité des données

Les données seront disponibles à la demande par les investigateurs intéressés. Les organisations sponsor n'ont joué aucun rôle dans la collection et l'analyse des données et n'ont pas participé à la rédaction et à l'approbation du manuscrit. Les informations rapportées dans le manuscrit n'ont jamais été rapportées ailleurs.

Note de la Ligue SLA : des patients ayant des questions éventuelles peuvent s'adresser à info@ALS.be

On peut consulter l'article complet :
<https://ALS.be/fr/Experience-edaravone>

DES DIFFICULTÉS À TENIR VOTRE SMARTPHONE OU TABLETTE DANS LA BONNE POSITION?

Le produit révolutionnaire et en mains-libres
pour des smartphones et des tablettes

Le Suspendo met vous dans l'état de pouvoir utiliser votre smartphone et/ou votre tablette en mains-libres. Vous pouvez porter l'instrument autour de votre nuque ou vous pouvez mettre l'instrument à une surface. Grâce à ses différentes possibilités, vous pouvez utiliser l'instrument dans le living, dans la cuisine, au voyage, au lit ou derrière votre bureau. Suspendo est une alliance utile pour une grande scala des limitations.



VIDEO CHATTING



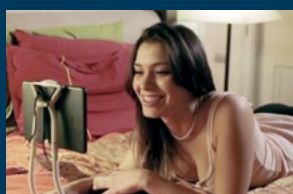
IN CAR



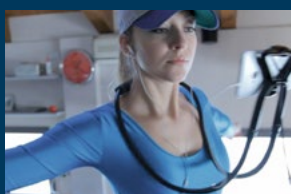
GAMING



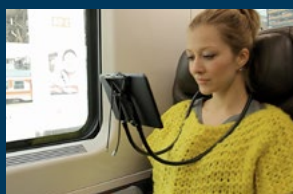
WORKING



E-READING



SPORT



TRAVEL



DISABLED PEOPLE



STANDARD SUPPORT

LE SOSPENDO
EST EN VENTE
VIA NOTRE
ALSSHOP

Projet d'hygiène buccale chez les patients SLA

KU LEUVEN



Pour promouvoir une bonne hygiène buccale chez les patients SLA, la Ligue SLA a noué un partenariat depuis 2018 avec Proctor & Gamble - Oral-B et le département de parodontie de la KU Leuven - UZ Leuven. Tous les patients atteints de la SLA reçoivent gratuitement une brosse à dents électrique et un dentifrice Oral-B lors de leur visite à la Ligue SLA. Sur place, les dentistes de la KU Leuven - UZ Leuven vous expliqueront le bon usage de cette brosse à dents. De cette manière, une hygiène buccale optimale est à la portée de tout un chacun et permet ainsi d'éviter au maximum tout problème de santé. Si vous êtes intéressés, informez-nous pendant votre prochain rendez-vous au secrétariat de la ligue SLA.

Pour en savoir plus sur une bonne hygiène buccale: <https://ALS.be/fr/Dentisterie>



Campagne d'autocollants

COLLEZ ET METTEZ
FIN À LA SLA



Blanc ou transparent
A4
A5
30 cm de longueur

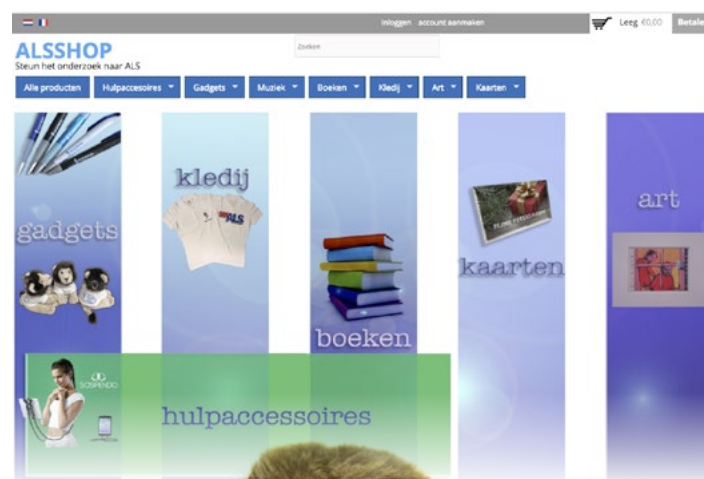
La Ligue SLA déclenche une campagne d'autocollants, et vous pouvez nous aider! Ainsi vous pouvez contribuer au degré de connaissance de la SLA et en plus à financer, de manière simple et pratique, la recherche scientifique sur la SLA. Plus nous pourrions motiver les gens dans le monde dans la lutte contre la SLA, plus la recherche en bénéficiera. Chaque euro compte! Vous collez avec nous ?

Commandez vos autocollants en mentionnant le nombre et les formats souhaités via events@ALS.be Vous trouvez les différents formats et la façon correcte de coller sur notre [site Web](#).

Notre ALSshop ...

Gardez un œil sur nos médias sociaux et notre site web car nous allons bientôt lancer une nouvelle boutique en ligne !

Nous vous y proposons de nombreux produits catalogués en cinq catégories: gadgets, vêtements, livres, musique et oeuvres d'art. La liste devient quotidiennement de plus en plus étendue. Vous y trouverez tous certainement ce que vous y cherchez !



La catégorie «art» s'est fait de la donation d'un grand nombre de peintures et de dessins de la main d'un nombre d'artistes. En outre, vous y trouverez aussi des aquarelles réalisées par pALS Andrea Matthijs, dont certaines ont déjà été vendues en publique. Les oeuvres sont vendues aux enchères.

Jetez un coup d'oeil, passez votre commande et donnez un sou à la Ligue SLA, le fonds de recherche « **A cure for ALS** ® », le fonds « **MaMuze**® » ou « **ALS Mobility & Digitalk** ».



L'équipe asbl MyAssist

- ✓ assiste chaque titulaire de PAB ou PVB dans sa recherche de l'accompagnement de soins souhaité;
- ✓ vous aide en tant que titulaire de budget à démarrer votre budget;
- ✓ vous aide à trouver la meilleure façon d'organiser vos soins;
- ✓ permet de s'assurer que votre budget est utilisé le plus efficacement possible afin de ne pas être confronté à des surprises en fin d'année;
- ✓ réfléchit avec vous et/ou négocie des contrats avec des prestataires de soins de santé;
- ✓ vous accompagne autant que vous le souhaitez dans l'administration de votre budget;
- ✓ sert d'intermédiaire et représente vos intérêts en cas de conflit avec les prestataires de soins de santé;
- ✓ mettra tout en œuvre avec vous pour organiser votre prise en charge et en cas nécessaire et souhaité, nous démarrons des activités de conseil pour trouver une solution avec une équipe d'experts.

Bref, MyAssist vzw est votre garantie d'une dépense budgétaire selon vos envies où votre qualité de vie passe avant tout. Vous contrôlez vos soins!

Et parce que nous pensons que votre PAB / PVB est avant tout là pour vos soins, nous gardons toujours nos tarifs très bas: 50,00 euros pour une rencontre exploratoire quelle que soit la durée; 50,00 euros de l'heure pour un accompagnement intensif supplémentaire par votre coach personnel avec un coût de déplacement fixe de 20,00 euros si notre consultation n'a pas lieu dans notre bureau à Louvain.

Restez informé via notre newsletter numérique ou suivez-nous sur les réseaux sociaux!

Inscrire au Newsletter

website

facebook

twitter

Devenir membre?

Pour une cotisation de 50,00 EUR, vous bénéficierez gratuitement d'une assistance à un seuil bas pendant un an.

Téléchargez [le formulaire d'adhésion](#) sur notre site Web et envoyez-le à info@MyAssist.be

Vous souhaitez un accompagnement plus intensif? Vous souhaitez prendre rapidement rendez-vous avec votre coach?

Contactez-nous via notre ligne info 016 23 95 82 ou par email info@MyAssist.be

Message de Maggie De Block : "Je suis ravie d'apprendre que le soi-disant prix de l'amour est enfin aboli. Et ce, à partir du 1er janvier 2021.

Concrètement, cela signifie que les revenus du partenaire ne seront plus pris en compte dans le calcul de l'allocation d'intégration. C'est une bonne chose ! Après tout, les personnes handicapées ont, comme tout le monde, le droit à l'autonomie et à l'indépendance financière".



Vous ne pouvez plus faire d'activités complémentaires à partir du 1er janvier 2020. Que savons-nous actuellement?

Nous en avons déjà parlé à plusieurs reprises. Gagner des revenus complémentaires exonérés d'impôt via « service de citoyen à citoyen », « l'économie collaborative » ainsi que le « travail associatif » ne seront plus possibles à partir de 2021 à la suite d'une décision de la Cour constitutionnelle.

À l'heure actuelle, il existe déjà un aperçu d'un nouveau système de «travail associatif» dans le secteur du sport. Les services citoyen à citoyen seront abolis, donc toute personne souhaitant offrir ses services à une personne handicapée dans le cadre d'emplois complémentaires devra le faire via une plate-forme collaborative.

Ce qui est clair, c'est qu'un revenu complémentaire non imposé n'est plus possible. Afin de répondre aux doléances de la Cour constitutionnelle, cela s'est avéré être une solution irréalisable.

Pour les détenteurs de budget qui utilisent une plateforme collaborative, nous devons encore attendre de voir un montant fixe maximum, mais nous entendons d'une bonne source que ce serait environ 5500 euros bruts.

Il y aura un taux d'impôt de 20% à payer via les plateformes collaboratives, mais il y aura aussi une

déduction fiscale forfaitaire de 50%. Concrètement, cela signifie qu'en tant que travailleur, vous n'êtes imposé qu'à 20% sur la moitié de vos revenus; ce qui correspond à un taux de 10% du total.

Une alternative est bien sûr le travail bénévole, qui est et reste non taxé. De plus, il n'y a pas de revenu ici, mais une compensation de dépenses. La prime de bénévolat est de 1 388,40 EUR.



**Avez-vous des questions?
N' hésitez pas et contactez-nous.** 



TRIXXO Titres-Services

Aide-ménagère avec titres-services

« Ota est une fée du logis. Ota nous a été recommandée par ma sœur, en 2006. Treize ans plus tard, nous ne pouvons absolument plus nous passer d'elle. Elle est tellement plus qu'une simple aide-ménagère. Ota a vécu tout l'amour et les larmes avec nous et connaît la maison comme personne. Avec elle, on se comprend à demi-mot ! Elle fait partie de notre famille et nous comptons bien la garder près de nous.

Entretemps, Ota a commencé à travailler pour d'autres membres de notre famille. Peut-être que notre famille sera bientôt en mesure de l'engager à temps plein (rires). »

Mieke, cliente depuis plus de dix ans chez TRIXXO

Laissez-nous vous aider pour Aide-ménagère avec titres-services



Le **nettoyage**
de votre maison



Les courses
ménagères



Le **repassage**



La **préparation**
des repas

home@trixxo.be | 078 150 550
www.trixxo.be

TRIXXO
Titres-services | Jobs

Message important :

L'année 2020 a été dramatique en termes financiers. Beaucoup de revenus ont été perdus parce que nos actions et nos événements ont été annulés. Des revenus qui ne peuvent pas être consacrés à la recherche, alors que celle-ci est si importante. Ferez-vous un **don** (supplémentaire) dans les jours qui restent de cette année exceptionnelle ? Merci beaucoup pour votre soutien !



joyeuses fêtes

Chers amis, la déduction fiscale en ces temps difficiles passera de 45% à 60% pour les dons à partir de 40 € en 2020.

Si vous faites un don de 40 euros en 2020, ce **don** ne vous coûtera plus que 16 euros, alors que vous deviez encore payer 22 euros l'année dernière. Cela signifie qu'il vaut mieux donner 40 euros que 20 euros, car donner 20 euros vous coûte 20 euros, car vous ne recevez pas d'attestation fiscale pour cela.

Un **cadeau** de 40 euros est donc une option intéressante. Cela vous coûte moins cher et pour la

Ligue SLA, cela fait une grande différence. Dans les temps incertains d'aujourd'hui, votre aide est plus que jamais nécessaire.

Il a également été décidé d'augmenter de 10 à 20% la part du revenu net éligible au crédit d'impôt pour dons. Ici aussi, vous pouvez soutenir la Ligue SLA avec un don plus important sans augmenter votre contribution fiscale personnelle.

Conduire avec le diagnostic SLA

Si vous conduisez toujours la voiture et que vous êtes diagnostiqué avec la SLA, n'oubliez pas d'informer votre assurance! Pas tous les handicaps physiques ou toutes les maladies chroniques signifient que vous ne savez plus ou ne pouvez plus conduire un véhicule, mais si vos compétences de conduite diminuent, vous ne pouvez pas simplement conduire un véhicule motorisé sur la voie publique. Pensez à votre propre sécurité et à celle des autres. Discutez-en avec votre spécialiste traitant, qui pourra établir un certificat d'aptitude à conduire ou vous référer vers CARA (Centre d'aptitude à conduire et d'adaptation de véhicule). Avec ce certificat, vous pouvez à votre tour vous rendre à la commune où un permis de conduire adapté peut être produit. Ainsi, en cas d'accident, par exemple, vous êtes toujours couvert!

https://www.belgium.be/fr/mobilite/vehicules/personnes_handicapees/permis_de_conduire



Demande de votre carte de stationnement via le SPF Sécurité Sociale

Lors de la demande au service en ligne, différents produits peuvent être cochés. Quand on indique simplement « reconnaissance du handicap », cela n'inclut pas automatiquement la demande d'une carte de stationnement ! Celle-ci doit être cochée séparément. Soyez donc conscient de cela lorsque vous introduisez une demande. Normalement, vous trouverez des explications clarifiantes avec chaque produit.

<https://handicap.belgium.be/fr/nos-services/carte-de-stationnement.htm>

Élévateurs électriques pour chaises roulantes

La Ligue SLA dispose de plusieurs élévateurs électriques pour chaises roulantes avec lesquels vous pouvez conduire votre chaise dans votre voiture d'une manière simple.

Ces ascenseurs révisés, de la marque Ricon, y compris tous les câbles de connexion, sont disponibles à la Ligue. Nous préférons aider des pALS de + 65 sans numéro d'enregistrement VAPH. De plus, nous disposons de quelques ascenseurs pour immeubles. Si vous avez des difficultés à vous déplacer chez vous ou dans les alentours, contactez-nous.

Vous pouvez vous procurer d'une de ces élévateurs en nous contactant : par téléphone 016/23.95.82 ou en nous envoyant un courriel à info@ALS.be



Exonération de TVA lors de l'achat d'une voiture

Vous envisagez d'acheter une nouvelle voiture adaptée à vos besoins et à vos limites ? Assurez-vous d'abord que vous avez l'attestation TVA spécifique pour les véhicules. Si vous y avez droit sur la base de la reconnaissance de votre handicap par le SPF Sécurité Sociale, vous la recevrez normalement automatiquement. Si vous n'avez pas encore reçu l'attestation, introduisez une demande en ligne via My Handicap pour les citoyens. Il sera ensuite vérifié si vous avez une invalidité permanente, dont 50% ou plus des membres inférieurs.

Pour cette demande, il est fortement recommandé d'avoir un rapport du centre de référence neuromusculaire qui comprend des tests de résistance des membres inférieurs. Cela augmente les chances qu'une décision puisse être prise sur la base de documents. Le SPF Finances et le Service public de Wallonie accordent l'avantage.

Avant d'acheter la voiture, il faut contacter le bureau de la TVA. Là, on donnera des formulaires afin que le garagiste puisse préparer la facture aux taux de 6% de TVA. Plus tard, ces 6% sont également remboursés. Un avantage supplémentaire est que les factures d'entretien et l'achat de pièces et accessoires automobiles peuvent également être établis à 6% de TVA. Lorsqu'un handicap de 50% des membres inférieurs est reconnu, on a également droit à l'exonération de la taxe de circulation et de la taxe de mise en circulation. La condition pour obtenir tout ça est que la voiture soit immatriculée au nom de la personne avec le handicap et que la voiture soit utilisée en fonction de cette personne.

<https://handicap.belgium.be/fr/nos-services/avantages-fiscaux-vehicule-personnel.htm>



Adaptations voiture avec intervention de AVIQ

Souhaitez-vous ajuster votre voiture actuelle ou une voiture achetée adaptée à votre handicap ? Assurez-vous que la voiture remplit les conditions de remboursement de ces ajustements par AVIQ.

C'est vrai qu'il y a des restrictions sur l'âge de la voiture. Le fait est que la demande pour les adaptations à réaliser sur une voiture de plus de quatre ans doit être accompagnée d'un certificat de visite de l'inspection automobile en ordre de validité au moment de la demande.

Tous les conditions spécifiques d'intervention peuvent être trouvées dans [la réglementation d'aide matérielle d'AVIQ](#) sous le point 'Produits d'assistance à la mobilité personnelle'.



Subventions et donations

Proposition de la Ligue SLA asbl à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration “In Memoriam” ou une occasion particulière, de participer à la lutte contre la SLA...

Pour vos dons petits ou grands, la Ligue SLA vous en est reconnaissante.

Il y a des 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 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, par exemple à la Ligue SLA et 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 to-

tales de votre initiative. 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 ils recevront également une attestation Fiscale. Le gouvernement encourage les dons à la charité: les dons donnent droit à une réduction d'impôt de 60% sur les dépenses réelles de ces dons, quel que soit l'importance de vos revenus.

Pas de fleurs, ni couronnes, plutôt un geste au profit de la Ligue SLA...

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 trouverez plus d'info sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner, sur notre site web ALS.be/fr

Attestations Fiscales & Legs en duo

La Ligue SLA 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 60% du don effectué, quelle que soit l'importance des revenus.

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

La Ligue SLA 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 répondre à certaines conditions pour être approuvée par le Service Public Fédéral des 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 agréé pour fournir les attestations fiscales.

Nous pouvons fournir une attestation fiscale que lorsque nous disposons des données suivantes: votre nom et prénom (dans cet ordre, comme écrit sur votre eID), le nom et prénom de votre partenaire (dans cet ordre, comme écrit sur sa eID, si vous êtes mariés ou cohabitants légaux), votre adresse de domiciliation, votre adresse e-mail, votre date de naissance ou numéro de registre national. Les entreprises qui désirent une attestation fiscale doivent aussi obligatoirement

donner leur numéro de TVA ou d'entreprise. Vous pouvez aussi consulter ces conditions sur notre site sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner.

Nous vous recommandons, en cas de doute et pour éviter tout malentendu, de contacter notre secrétariat par fisc.attest@ALS.be ou 016/23 95 82

Incorporez la Ligue SLA dans votre testament et/ou en legs en duo

Peut-être que vos héritaires recevront plus d'héritage ! Et vous soutiendrez une bonne cause en même temps!

Qu'est-ce qu'un « legs en duo »?

Le legs en duo est une méthode légale particulière par laquelle la succession est léguée en partie à une bonne cause et en partie à sa famille ou à d'autres personnes pertinentes.

Grâce à ce legs en duo la personne fait d'une pierre deux coups:

1. une partie de l'héritage soutiendra une bonne cause de votre choix;
2. le legs en duo peut mener à un avantage fiscal parce que l'article 64 du code des droits de succession prévoit la possibilité d'indiquer quelqu'un de sa famille proche ou d'autres personnes pertinentes comme héritiers sans qu'ils doivent payer des droits de succession, à condition qu'une autre personne ou une société de bienfaisance prenne les droits de succession à sa charge.

Cela signifie concrètement que les héritiers proches reçoivent plus de leur héritage parce qu'ils doivent payer moins de droits de succession (= impôts sur la succession).

Qui n'aime pas recevoir plus que prévu ?

Cependant, il y a un mais... Un legs en duo donne aux héritiers la possibilité de recevoir 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 web ALS.be/fr pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

ALS Mobility & Digitalk

Le service de prêt de dispositifs d'aide SLA

L'une des raisons pour lesquelles nous disposons de notre propre service de prêt est la durée des délais d'attente auprès des instances administratives. En effet, l'excès de formalités administratives fait que les personnes atteintes de SLA doivent souvent attendre longtemps pour obtenir des dispositifs d'aide. Par conséquent, la décision concernant le dispositif d'aide demandé est souvent communiquée au moment où l'évolution de l'état est déjà telle que le dispositif demandé n'est plus d'aucune utilité. Autrement dit, compte tenu du caractère très évolutif de la SLA, la décision arrive souvent trop tard.

En outre, il faut être inscrit auprès des instances compétentes avant son 65e anniversaire afin de pouvoir bénéficier d'interventions ou de remboursements pour l'achat de dispositifs d'aide. Si vous êtes atteint par la SLA après vos 65 ans, vous devrez payer **presque** tous les frais vous-même, ce qui représente une charge financière très importante. C'est pour cette raison que la Ligue SLA a créé le service 'ALS M&D' :



un service de prêt gratuit pour tous les pALS avec une variété des dispositifs d'aide.

ALS M&D dispose d'appareils offerts après le décès de patients SLA, financés pas des clubs de services, Flanders' Care, la province de Brabant-flamand, Cera, Fondation ROGER DE SPOELBERCH ou achetés par l'asbl 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 ALS M&D doit être adressée à l'organisation. 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 pas ALS M&D.

Conditions de prêt du matériel

L'activité principal d'ALS M&D est de conseiller les patients et de leur prêter des dispositifs d'aide. L'emprunt d'un dispositif d'aide est entièrement gratuit. Nous ne demandons qu'une caution, qui sera remboursée après restitution du dispositif emprunté, ainsi que des éventuels frais de déplacement. Un pALS qui souhaite emprunter un dispositif d'aide doit uniquement [s'inscrire](#) et [prendre un rendez-vous](#).

Lors de l'emprunt, nos dispositifs sont toujours en bon état de marche, nettoyés et désinfectés. **Il va de soi que nous nous attendons à ce qu'ils reviennent en bon état.** La désinfection se fait aux frais d'ALS M&D. Or régulièrement, il nous arrive de récupérer des dispositifs assez sales. Nous aimerions donc demander aux familles et amis de pALS de veiller à ce que les dispositifs d'aide soient nettoyés avant d'être rendus. Dans le cas contraire, nous nous verrons malheureusement contraints de garder la caution pour payer les frais de nettoyage.



Par la même occasion, nous tenons à signaler que les dispositifs d'aide empruntés ne sont pas toujours restitués en temps utile, mais parfois bien longtemps après que le patient a cessé de l'utiliser, ou après son décès. Cela est non seulement injuste vis-à-vis des autres patients qui attendent ces dispositifs, mais porte aussi préjudice à la Ligue SLA. Nous en tiendrons donc également compte lors du remboursement de la caution.

Un contrat est établi, reprenant le matériel emprunté ainsi que la caution versée. Vous trouverez les conditions générales au dos de ce contrat. Ainsi, les dispositifs d'aide empruntés restent la propriété d'ALS M&D. En cas de non-respect des conditions, ALS M&D se réserve le droit d'exiger un paiement pour la location selon le type de dispositif concerné, ou de récupérer le dispositif d'aide. Tous les dispositifs d'aide, emprunté par qui et où que ce soit et qui sont la propriété d'ALS M&D, doivent être restitués au secrétariat à Louvain. Ce n'est qu'en procédant ainsi que la caution sera reversée.

Votre demande auprès des autorités belges

Lors de la rédaction de votre demande auprès de l'instance de votre choix (bureau régional, assistant social...) il convient d'attirer l'attention sur le caractère rapide et évolutif de la SLA. La demande doit donc tenir compte de l'avenir. Cela signifie que si vous introduisez une demande pour un fauteuil roulant, ce dernier doit pouvoir évoluer en fonction de la maladie et des adaptations qui en découlent. N'oubliez pas que le matériel qui vous est attribué par les pouvoirs publics ne peut être remplacé qu'au bout de 4 ans.

Vous trouvez plus d'infos dans la rubrique ALS M&D, sur notre site web ALS.be/fr.

Frais de transport

Les dispositifs d'aide que vous désirez emprunter doivent être cherchés et rapportés à Louvain pas vos soins. Cependant, si cela s'avère impossible, le transport peut être organisé par nous moyennant une participation financière. Elle s'élève à € 0,50 / km, avec une redevance minimale de € 30.

Nouvelle politique relative aux équipements de mobilité

A compter du 01/01/2019, une nouvelle politique relative aux équipements de mobilité a été lancée en Flandre pour les personnes atteintes d'une "Snel Degeneratieve Aandoening (SDA)" (maladie dégénérative évolution rapide). Lisez tout sur vlaam-sesocialebescherming.be. Nous sommes là pour vous guider à travers cette nouvelle procédure via notre filiale spécialisée "ALS M&D". Vous pouvez toujours nous consulter pour toutes informations et conseils, ainsi que pour toutes vos questions, remarques et problèmes/plaintes. Nous voulons bien les analyser, négocier, suivre, rapporter et publier.

La Wallonie (AVIQ), Bruxelles (PHARE) et la Belgique germanophone (DSL) ont toutes leur politiques à eux. Bien entendu, les pALS de ces régions-là peuvent aussi nous contacter à travers ALS M&D.

N'hésitez donc pas à nous contacter via MenD@als.be ou 016/23.95.82.

Attention!

Depuis le 01/01/2019, les régions mènent chacune leur propre politique de ressources. En conséquence, la situation en Wallonie et dans les cantons de l'Est diffère de celle en Flandre. À Bruxelles, les patients peuvent choisir entre le système flamand et le système wallon.



Activités

Maîtrisez-vous l'organisation d'activités? Aimez-vous utiliser ces talents pour la bonne cause? La Ligue SLA a besoin de vous! En 2018, nous aurions de nouveau toute une liste d'actions et d'événements où vous pouvez canaliser vos efforts, votre inspiration et votre énergie!

Vous pouvez trouver plus d'informations sur:

<https://ALS.be/fr/Participez-a-une-action-SLA>

Bien sûr, nous voulons également inviter tout le monde à participer à une activité en faveur de la Ligue SLA. Vous n'avez pas toujours à les organiser vous-même. N'hésitez pas à participer à une activité qui recueillent

des fonds pour la recherche scientifique sur la SLA. Soutenez les patients atteints de la SLA, une maladie invalidante et mortelle, et sympathisez avec ceux qui sont coincés dans une telle situation.

Notre calendrier d'activités est en ligne:

<https://ALS.be/fr/activites>

Vous pouvez également nous suivre via [Facebook](#) et [Twitter](#). Nous espérons que vous vous mobilisez aussi pour la SLA. Avez-vous des questions ou voulez-vous des conseils sur la meilleure façon de gérer votre propre action ou événement? N'hésitez pas à nous contacter via events@ALS.be.



ALSacties.be

Dès que cela sera à nouveau possible, vous pourrez organiser des actions physiques au profit de [A Cure For ALS](#). Maintenant que nous n'avons pas le droit de nous réunir et que nous sommes toujours enfermés, nous devons faire preuve de créativité pour organiser des actions. Et ce, dans les règles, bien sûr ! Vous avez des idées, des concepts amusants ou vous souhaitez réfléchir avec nous à de telles actions ? Faites-le nous savoir via event@als.be ou de démarrer quelque chose sur notre [plateforme](#) !





Contacts importants recherchés!

La Ligue SLA participe à un grand nombre d'événements et d'activités. C'est la raison pour laquelle nous recherchons en permanence des personnalités importantes qui peuvent nous aider à améliorer notre visibilité dans le but de mettre la SLA sous l'attention du monde entier. Connaissez-vous de telles personnalités dans le monde de la natation, du cyclisme, du football ou dans d'autres sports qui souhaitent devenir le visage familier de nos événements? Alors, vous pouvez nous aider!

Les événements majeurs nécessitent aussi beaucoup d'organisation, de matériel et de ressources financières. Connaissez-vous quelqu'un qui souhaite parrainer nos activités ou nous fournir du matériel? Informez-nous via events@ALS.be et aidez-nous dans la lutte contre la SLA.

BÉNÉVOLES RECHERCHÉS



Pour toutes sortes de tâches comme la traduction NL-FR-EN-DE, assistant(e) pour la collecte de fonds, aide administrative, technicien ou mécanicien, réseaux sociaux...

Pour plus de tâches bénévoles, visitez notre site web ALS.be/fr, sous le thème Travailler pour la Ligue dans la rubrique Ligue SLA.

ADRESSES UTILES DES CENTRES DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRES (CRNM)

UZ Leuven

Herestraat 49, 3000 Louvain
016 34 35 08
marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent

De Pintelaan 185, 9000 Gand
09 332 62 29
secretariaatnrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen

Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11
florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel

Laarbeeklaan 101, 1090 Bruxelles
02 477 88 16
veronique.bissay@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc

AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle

Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Liège
Secrétariat CRNM:
04 321 83 15
04 321 52 38
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
www.chrcitadelle.be

Erasmus Bruxelles

Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
Responsable Dr. G. Rémiche:
02 555 81 25 et 02 555 68 55;
neuromusculaire@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be/CRNM



The *Van Den Bosch lab* joins the ALS Eyes Challenge to raise awareness for ALS and support patients. Join too!

ALS EYES *Challenge*