België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

SLA BULLETIN D'INFORMATIONS

Sous la Haute Protection de Sa Majesté la Reine
Membre de l'Alliance des associations SLA/MMN

Bulletin d'information trimestriel de l'ALS Liga België vzw * n°. 150 * octobre novembre décembre * P209160 Gand X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * Ligue SLA Belgique a.s.b.l. * numéro d'identification 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

Secrétariat :
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
(Bâtiment H, 4ième étage, local 463)
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel. : (+32)(0)16 23 95 82
Fax : (+32)(0)16 29 98 65
info@alsliga.be ou secretariaat@alsliga.be
www.alsliga.be
Heures d'ouverture :
lu., ma., jeu. et ve. de 9 h à 16 h
mercredi le secrétariat est fermé
Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coördinateur (+32)(0)496 46 28 02

AMBASSADEURS

DAVID DAVIDSE
(chanteur-acteur)

ERIC GORIS
(acteur) Rob dans *famille*

ANOUCK LEPÈRE
(modèle)

MARLEEN MERCKX
(actrice) Simonne dans *thuis*

MARC PINTE
(présentateur radio) Radio 2

MONG ROSSEEL
(cabaretier) vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
(chanteuse) Kate Ryan

LEAH THIJS
(actrice) Marianne dans *thuis*

TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Recherche	4
Activités	8
Gadgets	15
Á vous	16
Conseils	18
Bon appétit !	21
Quand la lecture autonome devient un problème	24
Consultation gratuite à domicile du médecin traitant et du kiné pour les patients en soins palliatifs	24
ALS Mobility & Digitalk vzw	25
Test de communication	26
Dons	28
Succession	30
Dons fiscalement déductibles	31
La distinction Payne Stewart	31
Indexation à partir du 1er septembre 2010	32
Appel à vous	34
Adresses utiles et brochures	36

Bonjour à tous,

La période assez chahutée d'organisation d'activités liées à la célébration des 15 ans d'existence de la Ligue est passée. Nous sommes fiers des résultats obtenus : au symposium scientifique, nous comptions plus de 200 participants quant au dîner de gala, plus de 700 sympathisants y étaient. Un succès considérable donc et pour ceux qui n'ont pas pu être présents sur place, on peut toujours constater la bonne ambiance sur notre site internet. C'était pour nous et tous nos assistants un objectif à atteindre. Mais alors pour la bonne cause : faire connaître et reconnaître la maladie ainsi que le sort de nos PALS. Ce que nous avons finalement bien réussi. Le reportage dans Koppen et les points presse avec Piet, Marleen et Leah nous ont ainsi apporté une attention plus que bienvenue. Mais nous savons que sensibiliser le public est un travail de longue haleine sans fin. Aussi, nous formons le secret espoir de pouvoir demander un jour l'attention pour annoncer enfin que la SLA est stabilisée ou même, qui sait, qu'elle peut être contrée.

La Ligue SLA asbl a toujours besoin de moyens financiers pour pouvoir organiser son fonctionnement quotidien. C'est pourquoi nous n'avons de cesse de faire appel aux volontaires qui souhaitent nous soutenir et aux bailleurs de fonds individuels pour nous donner un coup de pouce. Nous ne recevons aucune subvention structurelle de l'État, si bien que nous ne pouvons que nous reposer sur les dons d'entreprises, clubs-services et sympathisants aux grands cœurs pour la SLA. Cette aide financière nous permet d'acheter des appareils de communication spécifiques pour aider nos patients à compenser tant soit peu la perte de leur capacité d'expression.

Ceci mis à part, il y a encore tant de choses à faire pour rendre la vie avec la SLA plus viable…
si seulement nous pouvions compter sur plus de moyens. Afin de concrétiser ces rêves, nous cherchons de généreux donateurs désireux de mettre à notre disposition des moyens financiers ou logistique ou leurs talents personnels.

Et ne perdons pas de vue notre souhait le plus cher, c'est-à-dire la découverte d'une réponse médicale : la guérison de cette maladie terrible, la SLA. Seule la recherche médicale spécialisée de haut niveau permettra d'y parvenir, et nous allons y investir tous nos moyens disponibles. À cet effet, nous nous en remettons à tous nos lecteurs. Investissez-vous et prenez le temps de faire un saut par chez nous ou donnez nous les

moyens d'aider les autres qui en ont vraiment besoin en votre nom. Nous vous garantissons qu'avec votre appui, nous pourrons améliorer le sort de patients qui n'ont pas d'autre solution. Avec votre aide, nous poursuivrons le travail entamé et nous serons la voix de la communauté SLA. Cette voix nous donnera de la dignité. De cette dignité viendra le courage. Et du courage nous viendra l'espoir.

Comme le veut la tradition, vous trouverez dans le dernier bulletin d'informations de l'année un bulletin de virement.

Merci ! À vous tous que je tiens à remercier avec des bulles,
Vous qui traduisez en silence à la maison,
Vous qui pourvoyez la cave de matériel,
Vous qui co-officiez au secrétariat à Leuven,
Vous qui, patient courageux, venez nous rendre visite,
Vous qui tenez toujours si bien nos comptes,
Vous qui organisez quelque chose en notre nom,
Vous qui êtes aussi présent le samedi pour nous,
Vous qui êtes toujours prêts à retrousser vos manches,
Vous qui nous rendez visite virtuellement et interactivement,
Vous qui aidez et dansez comme des rois de la fête,
Vous qui veillez sur nous depuis Gasthuisberg,
Vous que j'en viens à oublier dans cette longue liste,
Je suis heureux de vous connaître et j'espère pouvoir compter longtemps sur vous !!!
Enfin pour 2010 : Rien n'est plus près de la vérité qu'un petit mensonge…
Je pense souvent à vous et quand je peine à trouver le sommeil,
Je rêve de mon petit lit et je commence à vous compter comme de petits moutons.

Message de Nouvel An 2011

La Ligue SLA Belgique vient de fêter récemment ses 15 ans d'existence en octobre 2010. Et tout au long de ces années , nous avons toujours porté ce même message important : « Nous devons continuer à stimuler la recherche scientifique ! ».

Entre-temps, nous avons personnellement fait connaissance avec de nombreux patients et leurs proches dans leur recherche d'informations et de vraie réponses. De nombreuses personnes nous ont fait parvenir leurs questions par courrier, par téléphone ou par mail. Avec toujours en toile de fond cette même question : « Quand pourra-t-on enfin guérir de la SLA ? » Les réalistes savent que la réponse est DEMAIN, mais en fait ici la seule signification de demain est 'Certainement pas aujourd'hui'. Les pessimistes n'osent même plus poser de questions, parce qu'ils craignent que la réponse ne soit DEMAIN, ce qui pour eux signifie : 'Jamais de mon vivant.'. Nous estimons de notre devoir moral de rester optimistes et donc d'oeuvrer à ce que DEMAIN soit un jour AUJOURD'HUI. Nous persévérons donc, nous aidons nos PALS avec nos conseils, nos solutions ciblées et nos informations sur cette RECHERCHE. Nous remarquons également que le grand public comprend l'importance de la recherche scientifique et nous ne manquons pas d'y référer lors de nos demandes d'aide financière. Ainsi, ensemble avec la communauté SLA, nous sommes porte-paroles d'un message, un message que nous portons avec courage et conviction, un message qui force le respect. De cette façon, nous portons l'espoir de tous ceux qui demandent mais aussi de nos nombreux amis qui nous aident par leurs dons.

Nous vous souhaitons à tous une Bonne Nouvelle Année 2011, encore une année qui nous rapproche de notre but. Nous remercions en particulier touts ceux qui nous ont soutenus et nous espérons qu'aujourd'hui et demain ils continueront à le faire.

C'est ainsi que JAMAIS deviendra UN JOUR et DEMAIN sera AUJOURD'HUI !

Danny

TEL 053 43 02 32

Mobility by Olivier

www.mobilitybyolivier.be

Scooters élèctriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants élèctriques • Aides

Etac Balder
E 800

Progeo
Fauteuil active

Permobil C350
Fauteuil roulant
élèctrique

Levo C3
Votre partenaire
de se lever

Armon
Support de bras élèctrique

Visitez notre magasin

Affligemsestraat 437, bus 1
1770 Liedekerke

Conseils pour le remboursement • Produits Exclusives

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

Fonds de Recherche ALS : l'appel à propositions de projets prend forme

Le fonds de recherche ALS collecte l'argent des dons et des actions spécifiques par lesquelles la Ligue SLA veut soutenir les groupes de recherche qui se focalisent spécifiquement sur la SLA. Récemment, le fonds de recherche SLA a connu une forte croissance, due entre- autres à la campagne de sensibilisation liée aux festivités pour les 15 ans d'existence de notre association. Aussi, dans un proche avenir, la Ligue ALS lancera un appel compétitif pour soutenir les propositions de projets autour de la recherche sur la SLA. Nous souhaitons vous en esquisser les grandes lignes dans ce bulletin d'informations :

Tous les chercheurs Belges SLA se verront encouragés à souscrire à l'appel, indépendamment de leur âge, leur avancée dans la carrière scientifique (étudiant en doctorat, post-doc, professeur, médecin, médecin-spécialiste, …) ou leur lieu de travail (universités, hôpitaux, industries). Une demande d'aide peut aussi bien émaner d'un chercheur individuel que d'une équipe.

Tous les domaines de recherche SLA entrent en considération pour une demande d'aide (diagnostic, thérapie, revalidation, …) tant pour une approche fondamentale-, appliquée- que clinique.

La Ligue SLA déterminera quel projet sera soutenu et pour quel montant. La contribution devra être intégralement investie dans le projet de recherche. L'institution d'accueil à laquelle le chercheur est lié n'est pas autorisée à en prélever une partie pour ses frais d'administrations généraux (aucun prélèvement overhead n'est autorisé).

L'aide du fonds de recherche SLA peut aussi bien être octroyée à un nouveau projet de recherche à démarrer qu'à un projet de recherche SLA déjà en cours. Dans ce dernier cas de figure, les chercheurs devront indiquer clairement en quoi notre soutien complémentaire viendrait accélérer la recherche.

Les chercheurs qui reçoivent l'appui du fonds de recherche SLA s'engagent à informer régulièrement la Ligue SLA des progrès accomplis dans le projet de recherche SLA soutenu. La Ligue SLA souhaite ainsi optimaliser le décloisonnement de l'information concernant la recherche sur la SLA.

Dirk De Valck
ALS Liga – Cellule Recherche.

Des scientifiques américains découvrent un médicament favorisant la croissance de neurones du cerveau (la neurogénèse

Des chercheurs ont trouvé un médicament qui aiderait le cerveau à développer de nouveaux neurones ; leur recherche pourra servir à l'amélioration de traitements expérimentaux contre l'Alzheimer.

Le travail des chercheurs, réalisé sur des rongeurs repose sur la découverte que tous les mammifères, y compris les humains, génèrent des neurones tout au long de leur vie. La plupart de ceux-ci meurent, mais ce médicament permet la survie de plus de néoneurones et permet leur croissance pour devenir des neurones à part entière.

Andrew Pieper du centre médical de l'université du Texas à Dallas, qui a pris part à la recherche, déclare lors d'un entretien téléphonique : « Notre cerveau réalise de nouveaux neurones tous les jours, l'intervention de notre composé permet la survie d'une plus grande quantité de ceux-ci. ».

Pour l'instant le composé est dénommé P7C3, et les chercheurs ont déjà commencé à le modifier pour le rendre plus efficace. D'après eux, il semble sécure et il agirait même pris sous forme de comprimé.

Dans la revue *Cell*, Pieper et ses collègues rapportent que le composé est similaire au Dimebon, le médicament expérimental contre l'Alzheimer de Medivation et Pfizer SA, et qu'il pourrait permettre l'amélioration des effets de celui- ci.

Les chercheurs ajoutent qu'il est également similaire à certains composés appartenant à Serono.

Le Dimebon, à l'origine un antihistaminique réalisé en Russie également appelé Latrepirdine, a échoué lors d'un essai clinique pour la maladie d'Alzheimer en mars dernier.

Les chercheurs écrivent : « Nous espérons pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer que l'utilité clinique apparemment marginale du Dimebon pourra être améliorée tant dans sa teneur que dans les limites proneurogénique, et son efficacité neuroprotective. Dans ce cas, notre recherche offre des analyses concrètes qui devraient permettre l'élaboration de versions améliorées de ces médicaments neuroprotectifs. ».

L'Alzheimer est une maladie qui détruit graduellement le cerveau, 26 million de gens en sont atteints à travers le monde. Et, les médicaments tels que Aricept de Pfizer ne font qu'en soulager légèrement des symptômes.

Les chercheurs ont d'abord retenu 1.000 composants représentatifs de 300.000 produits chimiques, les

ont combiné et les ont administré à des souris. Ils ont ensuite disséqué leurs cerveaux afin de vérifier si les souris avaient eu une neurogénèse dans l'hippocampe, la partie du cerveau associée à l'apprentissage et à la mémoire.

Finalement, ils ont limité le champs d'analyse au P_7C_3.

Après l'avoir administré à de vieux rats pendant deux mois, ils ont pu constater que les rongeurs âgés réussissaient bien mieux que d'autres vieux rats à apprendre à retrouver leur chemin dans un labyrinthe d'eau.

Après dissection, il s'est avéré que les rats traités avaient trois fois le nombre habituel de néo neurones dans une partie du cerveau appelée le gyrus denté (ou dentelé).

Les chercheurs ont réalisé un dérivé du P_7C_3 dénommé A20 qui serait même plus efficace.

Lorsque les chercheurs ont testé les composés du Dimebon et du Serono, ils ont découvert que ces médicaments stimulaient aussi la neurogénèse. Le fait de pouvoir cibler leurs effets permettrait la réalisation de meilleurs médicaments pour traiter l'Alzheimer et peut-être d'autres maladies qui s'attaquent aux neurones tels que les AVC ou la Sclérose Latérale Amyotrophique également connue comme SLA ou maladie de Lou Gehrig.

Selon le Dr. Thomas Insel, directeur de l'Institut National de santé mentale, qui a participé financièrement à l'étude : « Cette démonstration frappante d'un traitement qui endigue le déclin cognitif lié à l'âge chez des animaux vivants ouvre la voie à un développement possible des premières thérapies qui s'attaqueront à la nature même du processus de la maladie d'Alzheimer. ».

La transplantation de cellules souches peut aider en cas de SEP et de SLA

Dans le cadre d'une récente étude de phase I/II, 34 patients souffrant de sclérose en plaques (SEP) ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ont bénéficié d'une transplantation de cellules souches mésenchymateuses (CSM). Leur état s'est stabilisé et – dans certains cas – s'est amélioré. Les résultats de cette étude ont été publiés dans la revue scientifique *Archives of Neurology* du mois d'octobre.

Le neurologue Dimitrios Karussis *du* Hadassah Hebrew University Hospital de Jérusalem et ses collègues ont injecté des CSM à 15 patients SEP et à 19 patients SLA afin d'évaluer la sécurité et la faisabilité de l'administration intrathécale et intraveineuse de CSM autologues dans cette population de patients.

Pendant les six premiers mois de l'observation, les scores moyens des patients SLA (Echelle d'évaluation fonctionnelle) sont restés stables, alors que les scores moyens des patients SEP ont connu une amélioration. La proportion de cellules T régulatrices a augmenté et la réponse lymphocytaire proliférative a été réprimée. Il n'y a pas eu d'effets secondaires graves. Quelques effets secondaires de faible gravité dus à l'injection sont apparus, comme une fièvre passagère et un mal de tête.

Selon les auteurs de l'article, « la transplantation de CSM chez des patients SEP et SLA est une procédure cliniquement réalisable et relativement sûre, qui entraîne des effets immunorégulateurs immédiats ».

Attention !!!

Les personnes qui ne souhaiteraient plus recevoir le bulletin d'informations ou dont l'adresse (email ou autre) a changé peuvent nous l'annoncer via un message au secrétariat.

Ainsi, nous pouvons éviter des frais inutiles.

Souhaitez-vous nous donner un coup de main ?

Vous disposez de textes, poèmes, informations médicales pertinents qui pourraient paraître dans notre bulletin d'informations ou vous souhaiteriez voir votre expérience publiée ?

Alors envoyez-les avant le premier des mois suivants : 3, 6, 9 et 12.

Nous en ferons une sélection à condition que ceux-ci nous parviennent sous forme de fichier par mail ou sur CD ROM.

Sécurité et effets immunologiques de la transplantation de cellules souches mésenchymateuses chez des patients atteints de Sclérose en plaques ou de Sclérose latérale amyotrophique

Objectif : L'évaluation de la faisabilité, de la sécurité et des effets immunologiques de l'administration intrathécale et intraveineuse de cellules souches mésenchymateuses autologues (CSM) chez des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) et de sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Type d'étude : Une étude clinique ouverte de sécurité de phase I/II.

Patients : Quinze patients SEP avec un score moyen de 6,7 sur l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) et 19 patients SLA avec un score moyen de 20,8 sur l'échelle ALSFRS (Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale) ont été inscrits.

Intervention : Après culture, une moyenne de 63,2 x 106 (2.5 x 106) cellules souches mésenchymateuses ont été injectées par voie intrathécale (n = 34) et intraveineuse (n = 14). Dans 9 cas, les CSM ont été marquées magnétiquement avec des oxydes de fer superparamagnétiques ferumoxides (Feridex).

Évaluations principales des résultats : La principale évaluation des résultats concernait l'enregistrement des effets secondaires. Les évaluations de suivi (25 mois) concernaient l'évaluation des effets secondaires négatifs, l'évaluation neurologique du handicap au moyen de l'échelle EDSS, l'imagerie par résonance magnétique pour exclure les syndromes imprévus et suivre les cellules souches marquées, et des tests immunologiques pour évaluer les effets immunorégulateurs à court terme de la transplantation de CSM.

Résultats : 21 patients présentaient des effets secondaires associés à l'injection et consistant en une fièvre passagère et 15 patients ont signalé un mal de tête. Aucun effet secondaire grave n'a été rapporté pendant le suivi. Le score ALSFRS moyen est resté stable pendant les 6 premiers mois de l'observation, alors que le score EDSS moyen s'est amélioré en passant de 6.7 à 5,9. L'imagerie par résonance magnétique a visualisé les CSM dans les cornes occipitales du lobe cérébral, avec mention de la possibilité d'une migration des cellules marquées vers les méninges, l'espace subarachnoïdal, et la moelle épinière. L'analyse immunologique a montré une augmentation de la proportion de cellules T régulatrices $CD_4^+CD_{25}^+$, une diminution de la réponse lymphocytaire proliférative, et l'expression de CD_{40}^+, CD_{83}^+, CD_{86}^+ et HLA-DR sur les cellules dendritiques myéloïdes 24 heures après la transplantation de CSM.

Conclusion : La transplantation de CSM chez des patients SEP et SLA est une procédure cliniquement réalisable et relativement sûre, qui entraîne des effets immunorégulateurs immédiats.

Votre don en faveur du fonds pour la recherche SLA

Si vous souhaitez faire un tel don via la ligue, veillez à toujours mentionner 'en faveur de la Recherche SLA'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

BE28 3850 6807 0320

Le lien entre 2 formes de SLA pourrait ouvrir une nouvelle voie thérapeutique

Pour la première fois, les chercheurs ont découvert un mécanisme qui relie la maladie héréditaire sclérose latérale amyotrophique à la forme « sporadique » plus répandue de SLA. Cela offre la possibilité d'une cible thérapeutique.

Les découvertes sont exposées sur internet avant d'être publiées dans le magazine *Nature Neuroscience*.

La SLA est une maladie qui se déclare chez l'adulte et provoque une dégénérescence progressive des neurones moteurs. Le décès survient dans les trois à cinq ans suivant le diagnostic.

Scott Brady, professeur d'université et responsable des départements d'anatomie et de biologie cellulaire à l'Université d'Illinois au *Chicago College of Medicine*, étudie la façon dont les neurones séparent les protéines du corps cellulaire où elles sont produites, sous le long « axone » du neurone pour les transporter vers les terminaisons synaptiques où elles sont nécessaires. « La perturbation du transport axonal semble être un facteur commun à un certain nombre d'affections neurodégénératives de l'adulte », a déclaré M. Scott, un des nouveaux auteurs de l'étude.

« Une telle perturbation engendre l'arrêt de la transmission des signaux d'un neurone à l'autre et provoque finalement la « mort » des axones, qui forment ces liaisons. Cette perte de connectivité entraîne des symptômes de SLA bien avant que les neurones ne meurent réellement », a expliqué Gerardo Morfini, professeur assistant en anatomie et biologie cellulaire à l'UIC et un des co-auteurs.

Des études antérieures ont démontré que la cause la plus répandue de la SLA héréditaire était les mutations d'un gène codant l'enzyme appelé superoxyde dismutase-1, ou SOD_1. Toutefois, la SLA héréditaire représente moins de 10 % des cas de SLA. De plus, seulement un quart des cas de SLA héréditaire

présentent des mutations du SOD_1.

Les chercheurs, dont les scientifiques de l'UIC, du Centre Médical de l'Université du Massachusetts et de quatre autres centres, ont découvert qu'un autre enzyme présent dans les neurones, appelé P_{38} MAP kinase et connu pour son nombre plus élevé chez les patients SLA, était activé par le SOD_1 mutant. L'activation du P_{38} provoque des perturbations au niveau du transport de substances via les corps cellulaires vers l'axone.

« Les grandes inconnues restent la cause de la maladie dans les 90 % des cas qui ne présentent pas de composante génétique et la raison pour laquelle les cas de SLA sporadique sont presque indissociables de la forme héréditaire de SLA. », a expliqué M. Scott.

Le dernier rapport se base sur des données recueillies chez certains patients souffrant de SLA sporadique ou non-héréditaire et qui présentaient une forme modifiée de SOD_1. Ce rapport explique que les chercheurs ont créé une forme oxydée de SOD_1 partiellement dépliée, ce qui leur a permis de montrer des P_{38} activés qui perturbaient le transport vers les axones.

Récemment, des membres de l'équipe de recherche ont généré des anticorps monoclonaux pour obtenir un SOD_1 mutant qui reconnaissait différentes formes mutantes de SOD_1 mais ne réagissait pas avec la forme normale de SOD_1. Il semblait probable, explique M. Scott, que l'anticorps réagisse avec la même caractéristique-clé commune à tous les mutants. Les chercheurs ont remarqué que l'anticorps réagissait également au contact du SOD_1 oxydé.

« Cela nous a prouvé qu'aucune mutation n'était nécessaire mais qu'une protéine partiellement dénaturée suffisait. Une protéine incorrectement pliée peut potentiellement dévoiler un domaine biologiquement actif qui active cette réaction. », a expliqué M. Scott.

Les membres de l'équipe du Centre Médical de l'Université du Massachusetts ont obtenu des tissus de moelle épinière de neuf patients souffrant de SLA sporadique. Quatre des neuf échantillons de tissus des patients – et aucun des échantillons de contrôle sains – ont réagi avec l'anticorps. Cela suggère que le SOD_1 incorrectement plié constituerait un facteur chez un nombre considérable de patients souffrant de SLA sporadique.

« Alors que les mutations du SOD_1 provoquent seulement un quart des cas de SLA héréditaire, nous pouvons imputer environ 50 % des cas de SLA sporadique au SOD_1 incorrectement plié. », a déclaré M. Scott, « Cela signifie que si nous pouvons trouver une façon de protéger les patients présentant une mutation, nous pouvons peut-être également trouver un moyen de protéger les patients avec un SOD_1 incorrectement plié. »

« Ces nouvelles découvertes identifient le rôle spécifique que joue l'enzyme P_{38} dans la perturbation du transport axonal », a déclaré M. Morfini, « Cela ne définit pas seulement une cible thérapeutique. En effet, le nombre important d'inhibiteurs de P_{38} étudiés fournit de réelles chances pour que ces découvertes puissent aider les patients SLA. ».

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

1207

Médecins de garde disponibles via les informations nationales

Depuis le 9 février 2002, les numéros des médecins de garde sont disponibles au service national des informations. L'initiative de Belgacom, appuyée par le ministre des affaires sociales répond à une demande des clients du service d'informations. Belgacom peut compter depuis fin 2001 sur la coopération enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'ordre des médecins pour cette offre de service, ce qui fait que le service d'informations dispose toujours de données réactualisées des services de garde. Plus de 80 % des services de garde y sont actuellement repris.

Vous composez le 1207, renseignez la commune souhaitée et, dans les secondes qui suivent, l'opérateur vous donne le numéro du service de garde auquel vous serez automatiquement connecté si souhaité.

La question de la SLA mobilise régulièrement associations, clubs services, sympathisants et PALS autour d'événements qu'ils organisent en faveur de la Ligue. Afin d'organiser ces diverses activités sous un seul et même logo reconnaissable et d'atteindre ce faisant une plus grande notoriété, nous proposons d'utiliser l'appellation commune SOS ALS.

Ce slogan est toujours à votre disposition via le secrétariat SLA info@alsliga.be.

Symposium Scientifique du 7 octobre 2010 : compte-rendu

Ce jeudi 7 octobre 2010, la Ligue SLA accueillait environ200 participants au symposium scientifique organisé dans le cadre de « SOS SLA » – une semaine de fête et de sensibilisation à l'occasion de ses 15 ans d'existence. Parmi la nombreuse assistance se retrouvaient patients, familles, accompagnateurs, prestataires de soins, médecins et scientifiques. La présence tant de conférenciers que d'auditeurs de tous horizons conférait un caractère international à notre symposium.

Le programme matinal était avant tout l'occasion d'une rencontre conviviale avec les patients. Nous ressentions tous la nécessité de partager nos expériences et d'élargir notre cercle de connaissances.

Ensuite, Prof. Wim Robberecht et le médecin de revalidation Hilde Beyens nous ont présenté le fonctionnement du Centre de Référence Neuro Musculaire de l'UZLeuven (CRNM).

En tant que paradigme des 6 centres reconnus dans notre pays, le CRNM UZLeuven pourvoit des programmes de soins sur mesure tant sur le plan diagnostique que thérapeutique. Après caractérisation complète de leur maladie lors de la consultation Neuromusculaire, les patients sont adressés à l'équipe multidisciplinaire du CRNM. Les coordinateurs administratifs, infirmiers spécialisés, médecins de revalidation, nutritionnistes, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes et pneumologues y sont à l'écoute des PALS. L'offre d'encadrement médico-social y est développée en interaction directe avec la situation familiale. Le

CRNM prend également part à la recherche SLA (études cliniques, hérédité, cellules souches, nouveaux modes de traitement). Un exemple concret de l'application d'une nouvelle technique à l'étude a été présenté par l'équipe du service Pneumologie coopérant avec le CRNM UZLeuven : les muscles respiratoires sont exercés via une stimulation du diaphragme (piliers du diaphragme) et leur fatigue est contrée.

La pause déjeuner nous a permis d'apprécier un repas composé selon les conseils de Piet Huysentruyt.

Evy Reviers a ouvert la séance de l'après-midi par une chaleureuse allocution de bienvenue à l'assemblée. Le modérateur Jan Van Rompaey a ensuite pris la parole, abordant le volet international du symposium par le biais des thèmes suivants : « Pourquoi cela m'arrive-t-il ? – comment peut-on y remédier ? » Et le message d'espoir « On s'en occupe ! ».

Le Prof. Robberecht (UZLeuven et KULeuven/VIB ; BE) nous a éclairé à propos de la biologie de deux types de cellules souches (motoneurones périphériques et neurones directeurs du cerveau) à l'origine de la SLA. De plus, il nous a donné un compte-rendu succinct de la recherche effectuée jusqu'à présent au niveau des nouvelles techniques de traitement pour la SLA. Plusieurs gènes à risques pour la SLA ont en effet été détectés dans la recherche génétique sur la SLA Familiale. Et les scientifiques disposent actuellement d'un arsenal de modèles in vitro adéquats (motoneurones développés en éprouvettes) et de modèles animaux tels que la drosophile, les nématodes (ascaris), les rongeurs (souris et rats) enfin les primates (singes) permettant in fine l'expérience clinique sur l'homme.

Le Prof. Albert Ludolph (Hôpital universitaire d'Ulm ; Allemagne) a fait part de son expérience clinique de la démence fronto-temporale (DFT) chez les PALS. Il a souligne que ce type de démence était par nature assez minime et ne pouvait être confondu avec la démence de type Alzheimer. Dans la littérature médicale actuelle, on avance que le taux de coïncidence DFT et SLA s'élèverait jusqu'à 40 %. Fort de son expérience personnelle du suivi clinique des PALS, le Prof. Ludolph estime que ce taux est largement exagéré. Il souscrit plutôt à l'idée d'un pourcentage très bas (5 %), tel que retrouvé dans les documents historiques.

Le Prof. Leonard Van den Berg (Centre Médical Universitaire d'Utrecht ; NL) nous a brossé le tableau de l'ALS Centrum Nederland (centre SLA Pays-Bas) fondé en 2003 pour répondre à l'attente des PALS néerlandais. Cette centralisation des policliniques SLA avec équipes multidisciplinaires a permis de réduire considérablement le temps d'attente pour un diagnostique, une consultation thérapeutique et l'obtention de dispositifs d'aide. Les PALS ont reçu l'occasion de participer à des réunions ou ils avaient davantage leur mot à dire (les patients parlent et les prestataires de soins écoutent au deuxième rang) via l'organisation. Ils ont entre-autres obtenu que le 21 juillet soit la journée nationale de la SLA. Le centre collecte également des échantillons (sang, urines et biopsies de peau) des quelques 600 patients qui les consultent par an. Ce qui a permis la réalisation d'une étude prospective de la SLA qui livre actuellement ses premiers résultats de recherche. Cette étude nationale néerlandaise servira de modèle à un projet européen de plus grande envergure de recherche SLA qui en est à ses débuts. En conclusion, le Prof. Van Den Berg a lancé l'idée d'une association de la Ligue SLA avec les organisations néerlandaises afin d'organiser à l'avenir un symposium SLA conjoint pour les parties prenantes tant en Belgique qu'aux Pays-Bas.

Le Prof. Peter Carmeliet (KULeuven/VIB ; BE) nous a présenté le médecin Annelies Quaegebeur qui prépare un doctorat sur le rôle du métabolisme dans la SLA, axé sur le potentiel thérapeutique du facteur de croissance de l'endothélium vasculaire (VEGF) et des capteurs d'oxygène. Annelies Quaegebeur nous a fait un court exposé des résultats scientifiques récents autour du rôle joué par les défauts mitochondriaux (formation de radicaux d'oxygène néfastes) et du VEGF (facteur de survie des motoneurones) dans la SLA, où les modèles murins étaient centraux (étude d'une souris avec production diminuée de VEGF présentant des symptômes SLA ; l'administration de VEGF à un rat- modèle SLA (SOD_1 mutant) ralentit l'évolution de la maladie). Le VEGF a été estimé sûr et efficace comme médicament potentiel pour la SLA sur base de ces modèles animaux. L'étude clinique sur l'homme découlant de ces résultats en est au stade où la dose de VEGF efficace et sûre doit être définie. Le deuxième volet de la présentation étudiait plus avant l'importance du capteur d'oxygène PHD_1 dans la SLA. Ce capteur d'oxygène a pour fonction de mesurer la teneur en oxygène d'un tissu, et d'organiser entre-autres la production de VEGF. Il a été prouvé par le passé que la régulation du PHD_1 protège contre l'infarctus, et les données de recherches récentes indiqueraient un rôle possible dans la SLA.

Le Dr. Kathy Mitchell (Université d'Ottawa Ontario ; CAN) nous a informés sur le travail de l'Alliance Internationale des Associations SLA/MMN, une coupole internationale d'organisations de patients dont la Ligue SLA fait également partie. On y travaille conjointement à sensibiliser l'opinion publique mondiale au problème de la SLA. Le message du Dr. Kathy Mitchell était de vivre pleinement chaque moment au jour le jour – un message d'espoir : Il existe en effet des moyens adéquats permettant aux PALS de se faire entourer de soins médicaux adaptés (équipes multidisciplinaires), de rester actifs sur le plan social (en recourant aux dispositifs d'aide nécessaires) et communicatif (par ex. via des sites de réseau social tels que Facebook). Il s'agit ici de choisir la bonne initiative parmi une pléthore d'offres, comme le soin médical scientifiquement établi. (par ex. via www.alsuntangled.com).

Une table ronde a donné l'occasion au public d'interagir avec les conférenciers. Voici un aperçu des questions qui ont été débattues :

- Où en est-on de l'étude clinique sur le VEGF ? : Les résultats de l'étude sur la sécurité sont attendus fin mars 2011. Pour le moment, le profil d'effets secondaires du VEGF est favorable, mais la dose efficace de VEGF doit encore être revue. L'étude comparative d'efficacité n'a pas encore eu lieu (VEGF versus placébo). L'équipe médico- scientifique cultive optimisme et espoir, mais reste prudente en ce qui concerne la réussite du passage du modèle animal à l'homme.
- Où en est l'étude Talampanel ? : l'étude s'est terminée négativement du fait du nombre trop important d'effets secondaires constatés. La dose active n'a probablement pas pu être administrée à plus forte dose à cause de ces effets secondaires.
- Qu'en est-il de l'étude clinique Trophos ? : Celle-ci est en phase 3. Les résultats sont attendus d'ici environ un an.
- Et pour l'étude clinique d'un médicament potentiel de Knopp Neurosciences / Biogen ? : Le début de la phase 3 de l'étude est prévu fin 2010.Les patients belges pourront plus que probablement y participer puisque les critères d'inclusion sont vastes.
- Quelle est la différence entre SLA et SLP ? : Dans la SLP, seuls les neurones directeurs du cerveau sont atteints contrairement à la SLA où les motoneurones périphériques sont également touchés. La SLP survient 10x moins que la SLA et a une évolution plus lente avec un diagnostique plus compliqué à établir. Le Rilutek n'est malheureusement pas remboursé pour la SLP. Il se pourrait que la SLP limitée à la paralysie des pieds soit héréditaire mais la SLP avec difficultés d'élocution probablement non.
- Une participante est intervenue pour nous interpeller sur une corrélation possible entre incidence accrue de SLA et campagne de vaccination contre l'hépatite B en France.
- Pourquoi l'industrie pharmaceutique réalise-t-elle des recherches sur la SLA malgré la petite proportion de patients atteints ? La SLA bénéficie du statut de maladie orpheline ce qui permet d'apporter des médicaments potentiels plus rapidement et à moindre coût aux patients. Les résultats obtenus pour ces maladies « mineures » peuvent avoir des répercussions pour l'industrie pharmaceutique pour de plus « grands » marchés (Parkinson, Alzheimer, …). Les conséquences d'un traitement possible sont aussi plus spectaculaires dans le cas de la SLA (entre-autres réduction du handicap) que pour d'autres maladies.
- Pourquoi le Rilutek donne-t-il parfois des effets secondaires si graves ? : Le Rilutek est de manière générale bien toléré mais il existe des cas d'effets secondaires assez forts. Dans ce cas, une réduction temporaire semble indiquée, après quoi la dose peut à nouveau être augmentée. Lorsque le Rilutek est toléré il est préférable d'en prendre. C'est à l'heure actuelle le seul médicament, bien qu'encore insuffisant, à propriété neuro-protectrice reconnu.

Ce symposium scientifique s'est terminé sur une note festive par une réception à l'occasion des 15 ans de l'ALS Liga.

Compte-rendu Dirk De Valck

Allocution de bienvenue et compte-rendu du gala du 9 octobre

Bienvenue à toutes et à tous. Je voudrais tout d'abord accueillir chaleureusement nos sponsors, grands et petits, qui en cette période économique difficile ont fait preuve d'une grande générosité. C'est aussi un grand honneur de pouvoir saluer quelques personnalités politiques. Le travail de l'ALS Liga se déroule souvent dans l'ombre, mais il ne passe visiblement pas inaperçu. À tous les professeurs et chercheurs en qui tous nos espoirs de gagner le combat contre la SLA reposent, aux représentants de l'Alliance SLA, à tous les sympathisants, aux collègues, amis et membres de familles de personnes atteintes de SLA ; un grand merci pour votre aide. Un remerciement tout particulier aux patients SLA présents, nos PALS. L'ALS Liga se bat à vos côtés comme des lions, votre sort est et reste notre principale motivation.

Ensuite viennent bien sûr les nombreux volontaires et les parrains et marraines de ce gala. Vous avez travaillé toute une année pour faire de cette soirée un événement unique. Votre engagement est admirable et fonctionne très bien. Honnêtement, je suis très impressionné. Un grand merci pour cela et pour tout ce que nous réaliseronsà l'avenir.

Je vous souhaite une agréable soirée.

Danny Reviers

18:00 :
Les portes du hall de réception sont grand ouvertes. Un tapis rouge, des bulles, de délicieux apéros !

L'ALS Liga et les nombreux volontaires présents sont prêts : que la fête commence ! À l'entrée du Brabanthal, 710 sympathisants SLA sont accueillis par « De Sloebers », un musical band qui s'est porté volontaire.

Effervescence dans le hall d'entrée. Les numéros des tables sont attribués, les bracelets sont distribués aux participants au dîner de gala.

Parmi les invités, de nombreuses personnalités comme Herman Van Rompuy, Louis Tobback, de nombreux politiciens, des ambassadeurs SLA et bien d'autres personnes célèbres.

19:00 :
Les portes des salles de gala et de concert s'ouvrent. Tout le monde prend place à sa table respective.

De nombreux patients en fauteuils roulants prennent également part aux festivités. La salle est tres bien arrangée. C'est impressionnant ! Des tables festives pour 710 personnes, en forme de V. La salle avait fière allure si bien qu'on aurait pu la Vouvoyer grâce à l'entrain des nombreux volontaires pour parvenir à ce résultat.

Marc Pinte, l'un des ambassadeurs SLA présents, prend en premier la parole pour remercier chacun de sa présence, explique brièvement l'origine et le but de la « Semaine de la SLA » et comment tout a été orchestré. Et avant de souhaiter un bon dîner et une agréable soirée à tous, il appelle Piet Huysentruyt à le rejoindre.

Piet explique au public comment il a pris connaissance de l'ALS Liga. Piet a saisi l'occasion pour offrir, en plus d'un chèque 50.000 euros déjà déposé, un chèque supplémentaire de 25.000 euros à l'ALS Liga. Sans oublier de parler de son livre « Piet Puur » dont l'intégralité de la recette reviendra à l'ALS Liga. Les patients SLA présents ont la possibilité recevoir leur dîner de gala sous forme de purée.

Ensuite, Marc Pinte reprend la parole et annonce qu'une tombola aura lieu avec comme premier prix un diamant d'une valeur de 2.500 euro, offert par le diamantaire Anversois Rosy Blue.

Leah Thijs, ambassadrice SLA, porte ce diamant autour du cou et fait le tour

des tables pour montrer ce diamant.

Marc Pinte appelle à acheter les lots de tombola en masse (10 euro/lot) pour la bonne cause. Les ambassadeurs SLA Vuile Mong et David Davidse veillent au grain. Dommage que Marleen Merckx n'ait pas pu être au rendez-vous. Mais elle a grandement participé aux préparatifs.

Les autres prix de tombola (et non des moindres) sont exposés devant le podium au milieu de la salle.

Les serveurs de Carpe Diem se rendent en salle pour servir le dîner composé par Piet Huysentruyt. Entre les différents plats, les lots de tombola ont été vendus par de charmantes dames et ont rapporté 14.500 euros.

Après le plat principal, place au tirage de la tombola. Les gagnants ont été agréablement surpris par les prix fantastiques offerts par divers sponsors. Danny, Mia et Evy étaient présents à la remise des prix et Marc Pinte a à nouveau indiqué que c'était grâce à leur élan et leur engagement que l'ALS Liga est devenue ce qu'elle est maintenant. Ils peuvent vraiment être fiers du fonctionnement de l'ALS Liga qui repose principalement sur le volontariat.

Un dessert super appétissant indiquait la fin du dîner mais aussi le début concert.

22:00:
Quelques 300 fans rejoignent la salle de concert. Clouseau lance le début du concert, ensuite Leki et enfin Kate Ryan qui est aussi ambassadrice SLA.

00:00:
La soirée commence vers minuit pour ceux qui n'en ont jamais assez. De célèbres DJ's comme Buscemi, Peter Van De Veire et Peter Verhulst veillent à une bonne ambiance dans la salle. Vers 03:30 fin de la fête et les derniers fêtards regagnent leurs domiciles.

C'était un événement réussi, chacun y a trouvé son compte. À refaire sans doute, pour que la SLA ne tombe pas dans l'oubli. Voilà c'était notre projet! Toutes les photos et vidéos sont consultables via notre site internet (activités passées).

Compte-rendu: Francine, Willy et Dirk.

Dimanche 3 octobre: Waregem cordialement!

Le service social de Waregem nous proposait par téléphone ce 28 septembre de participer à la journée *Découverte Entreprises* avec un stand d'info - vente et boissons à l'hôtel de ville.

Peu avant, nous étions invités à faire un petit exposé sur la SLA, la LIGUE SLA et notre action: 'Har(d)t voor ALS'… et c'est avec plaisir qu'ils placeraient les affiches pour le dîner de gala et concert du 9 octobre dans tous les endroits stratégiques de Waregem. Cela nous allait droit au cœur.

Lorsqu'on nous a appelé, nous étions « justement » au « Sacré Cœur » à Courtrai où nous rendions visite à Patrick qui a témoigné dans l'émission 'Koppen'. Cela nous a touché.

Nous sentons que nous devons répondre OUI… là, maintenant que nous recevons cette notoriété via les médias, juste au moment de l'inauguration du magasin communal de Waregem, où il y aura tant de monde à Waregem. Mais… arriverons-nous à réunir assez de volontaires pour tenir notre stand? Après avoir lancé mails et coups de téléphone, nous y parvenons. Une équipe très chaleureuse, avec enthousiasme, propose nos petits cœurs à la dégustation, offre à boire, vente les mérites de nos pilules-cœur et autres objets-cœurs, informe les passants…

Rencontres, sourires, salutations, nous nous sentons chaleureusement accueillis et épaulés, nous investissons encore toutes les occasions de diffuser notre message et notre demande de sponsors.

Nous sommes très reconnaissants à Waregem. Waregem est un modèle de cordialité. Cela nous touche énormément.

La vente des pilules-cœurs et autres objets-cœurs nous a rapporté 320 euros, la vente des boissons 412 euros, nous pouvons donc verser un montant total de 732 euros à la Ligue SLA.

Merci de tout cœur!

Marc et Gerda Vroman-Vervaeke

Concert « Senza Parole » 10/10/10 – Château Walburg à Saint- Nicolas

Étant donné que la rue Walburg était en travaux et que notre GPS nous indiquait cette route pour atteindre le château Walburg à Saint-Nicolas, ce n'est qu'après deux tours complets de Saint-Nicolas que nous sommes arrivés juste à temps au 'Parc De Vidts' où se trouve le château. C'était un belle journée ensoleillée, et le parc avec son jardin anglais et français paraissait sous son meilleur jour. L'étang avec sa grande fontaine ajoutait une touche féérique au tableau avec sa cascade derrière laquelle se profilait le château.

Nous étions attendus au château par Marleen de *Senza Parole*. J'ai pu rejoindre la salle de concert en fauteuil roulant électrique via un ascenseur d'escaliers. Le public était déjà là et ma famille s'empressait à la réalisation d'un petit stand SLA. Enfin, quelques minutes trop tard et le concert pouvait commencer par un morceau de musique traditionnelle chilienne.

Marleen De Mey et Isabelle Dhont sont deux amies qui depuis dix-neuf ans déjà forment le duo de guitares *Senza Parole*'. Elles organisent régulièrement de petits concerts ou se produisent en intermède musical lors de séances académiques, vernissages et autres événements. Et elles continuent de perfectionner leur technique auprès de Yves Storme, guitariste de renom et chargé de cours au conservatoire de Gand.

Marleen a pris la parole après le premier morceau pour expliquer le but de ce concert. C'est touchées par ma maladie – la SLA qu'elles ont pris connaissance de la ligue SLA. La ligue SLA a été présentée aux spectateurs : c'est l'organisation de volontaires qui vient en aide aux PALS dans tous les domaines possibles. Marleen et Isabelle souhaitaient contribuer à cette initiative à leur manière et rien de tel qu'un concert . En effet, chaque geste compte.

Le concert pouvait reprendre après cet intermède. L'ambiance était à la fête avec la musique espagnole et sud-américaine. L'audience était sous le charme du jeu de guitare : Un accord parfait entre les deux guitares, un haut niveau technique, un jeu très sensible. Les sons méridionaux vous transportaient dans un autre monde les yeux fermés. Les yeux ouverts, le plaisir des deux guitaristes était très communicatif. L'agréable concert s'est terminé sur une allocution de remerciement de notre part . La plupart des spectateurs s'est attardé à notre stand SLA où ils pouvaient demander des informations complémentaires et continuer à nous soutenir via leurs achats. Comme tout est bien qui finit bien, nous nous sommes ensuite retrouvés avec quelques anciennes connaissances pour discuter à la terrasse ensoleillée. Une petite collation accompagnée d'une boisson et le beau temps, toutes les conditions étaient réunies. Ajoutons à cela que, déjà, rendez-vous était pris pour le prochain événement musical SLA…

Le concert au château du 10/10/10 résumé en trois 'dix' : dix pour le soutien du public reconnaissant, dix pour le cadre merveilleux et un dix bien mérité pour *Senza Parole*, sans parole mais avec une musique qui parle la langue universelle du cœur.

De retour à la maison, nous pouvions faire les comptes. Les revenus des billets d'entrée, du stand SLA et de la vente de massepains ont étés additionnés et c'est avec grand plaisir que nous pouvons verser le montant de 667 euros au compte de la ligue SLA. Un grand Merci à Marleen et Isabelle.

Eddy et Christel

Votre don en faveur du fonds pour la recherche SLA

Si vous souhaitez faire un tel don via la ligue, veillez à toujours mentionner 'en faveur de la Recherche SLA'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

BE28 3850 6807 0320

Marché de Noël à Oostkamp

Ces 11 et 12 décembre, la LigueSLA sera représentée au marché de Noël d'Oostkamp.
Ce marché de Noël est réalisé en faveur des projets et organisations sociales.

Le marché de noël est ouvert à partir de 14 h jusqu'à 18 h
et aura lieu au centre culturel *De Raat*, Schooldreef 5, 8020 Oostkamp.

Jeudi 3 février 2011

Concert SOS ALS en faveur de la Ligue SLA Belgique asbl

Au centre culturel *Den Egger*, 3270 Scherpenheuvel à partir de 20 h
Tickets : 14 euros (à commander par email : saartje.polleunis@gmail.com ou via www.denegger.be).

Concert live avec :

Jan Kerckhofs – Saartje Polleunis – Steffi Vertriest – Davy Dupont

Vendredi 11 février 2011

9ième Grande soirée jeux de cartes
(lots d'essuies à gagner)

En faveur de la Ligue SLA.

Au centre paroissial, Ieperweg 2 à 8210 Loppem à partir de 19.30 h

Réservation des cartes auprès de la famille Lakiere
Tél. : 050 82 24 34 ou GSM : 0475 98 23 65

Première mise 1,5 euro – tombola : 2,50 euro par enveloppe

20-21-22 mai 2011

Tournoi de récréants organisé par le Royal Mercurius Korfbal Club

Activités sportives • Soirée sensationnelle

Possibilité de loger sous tente sur les terrains.
Une part de la recette de ces activités sera offerte à la Ligue SLA.

Prière de s'inscrire avant le 24 avril 2011

GADGETS DE L'ALS LIGA

L'ALS LIGA VZW VEND DIFFÉRENTS QUI SONT PROPOSÉS À LA VENTE LORS DE DIVERS ÉVÉNEMENTS OU ELLE EST REPRÉSENTÉE.

Prix : € 5

CD

Ce CD a été réalisé par notre ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Il nous avait en effet promis une chanson lorsqu'il est devenu ambassadeur de la Ligue, en voici finalement trois. Le CD est en vente à l'ALS Liga.

Prix : € 1

CARTES

Ces cartes ont été réalisées pour l'ALS Liga vzw par deux patients SLA à l'aide de logiciels de haute technologie.

PELUCHE + PORTE-CLEFS

L'ALS Liga vend des peluches. Ce sont des lions arborant fièrement un slogan, l'ALS Liga veut montrer ainsi qu'elle se bat avec les Patients SLA et leur entourage comme un lion contre cette maladie.

Peluche
Prix : € 8

Porte-clefs
Prix : € 5

Rencontre avec une PALS – Rosa Mmeulemans

Rosa Meulemans de Dessel est une nouvelle venue dans la communauté SLA. Elle a 67 ans et sait depuis une demi année qu'elle est atteinte de SLP. La Sclérose Latérale Primaire (SLP) est une maladie rare où il y a durcissement du motoneurone supérieur. Ce qui entraîne un affaiblissement des muscles des pieds, des jambes, des mains et du visage. Les premiers symptômes de SLP surviennent en général après l'âge de 30 ans. Les patients gardent difficilement l'équilibre, présentent des signes de faiblesse et de raideur dans les jambes. Des problèmes de spasticité des mains, pieds ou jambes peuvent également survenir. Les problèmes d'élocution sont dus aux muscles faciaux. Habituellement, les symptômes apparaissent d'abord aux jambes, mais cela peut également commencer par la langue ou les mains. La maladie est incurable, pas toujours fatale mais il n'existe encore aucun traitement adéquat. Chez Rosa, la maladie s'est d'abord manifestée dans les organes de la parole. Elle a commencé à éprouver des difficultés d'élocution, pleurait et riait différemment qu'autrefois. Elle a manifestement aussi tous les symptômes d'une SLA bulbaire. Elle se nourrit exclusivement d'aliments moulus additionnés d'un agent épaississant parce qu'elle a du mal à avaler. Elle a perdu 10 kilos malgré tout et la diététicienne veille à ce qu'elle ne perde plus de poids. En plus des problèmes d'élocution et de déglutition, elle souffre également de la hanche et d'un pied traînant. Elle peut encore se débrouiller seule à la maison et veut également garder le contact avec ses amies du KVLV. C'est pourquoi elle prend part aux randonnées cyclistes avec son vélo électrique et va à la mer avec ses trois sœurs.

Au départ, les médecins lui avaient conseillé de prendre du Rilutec mais ce médicament lui laissait un mauvais goût en bouche, lui donnait mauvaise haleine et lui coupait tout à fait l'appétit. Maintenant, elle n'en prend plus. Elle utilise depuis peu un logiciel de synthèse vocale, ce qui est assez laborieux car elle n'a jamais travaillé avec un ordinateur auparavant.

Le jour où j'ai rencontré Rosa – lors du symposium SLA à Louvain – était très éprouvant émotionnellement pour elle. Elle se sentait nouvelle dans le groupe et c'était la première fois qu'elle rencontrait d'autres patients SLA. Lorsque je lui ai demandé ce qui était le plus dur à accepter pour elle, elle m'a répondu que le plus pénible était de ne plus pouvoir parler et, ce faisant de perdre le contact avec son entourage.

Bruni Mortier

Interview avec Magda Craps

Lors de la journée SLA à Louvain, j'ai rencontré Magda Craps. Elle est médecin traitant et a constaté il y a quelques années qu'elle avait les premiers symptômes de la SLA. En décembre 2006, elle avait déjà des doutes mais en mars 2007 le diagnostique a été confirmé. Magda connaissait, de par sa profession et par expérience dans la pratique, les conséquences à long terme de sa maladie. En janvier 2007, le Professeur Robberecht confirmait ce qu'elle soupçonnait déjà et une ponction de moelle épinière venait appuyer ce même avis.

Pour Magda, la première manifestation de la maladie a été la découverte ,un jour, que les doigts de sa main gauche ne parvenaient plus à exercer de force et cela s'est petit à petit propagé à ses jambes. Elle a pu continuer à exercer son métier seule jusqu'en septembre 2007 mais a du faire appel à de jeunes collègues par après. Elle a définitivement cessé son activité en mars 2008. La fonction de sa main droite avait totalement disparu, son bras droit était affaibli et la marche était devenue difficile si bien que la plupart des manipulations médicales étaient devenues impossibles. Magda utilise un logiciel de synthèse vocale depuis avril 2009. Bien qu'à ce moment là elle parlait encore de façon intelligible, on lui avait conseillé de ne pas trop tarder avant d'acquérir un ordinateur avec synthèse vocale pour qu'elle puisse mieux s'y habituer. Parce qu'elle est atteinte de SLA bulbaire, on lui a implanté une sonde PEG dans l'estomac qui ne lui cause aucun soucis. Les postillons et le mucus lui posent cependant du tracas.

Le plus difficile à endurer pour elle, est qu'il y a toujours une fonction qui régresse. 'Sitôt qu'on a fini par accepter quelque chose, d'autres problèmes surviennent. C'est pour Magda un sujet très sensible que j'aborde là. Ni elle ni les membres attentionnés de sa famille n'ont cherché de coupable à cette maladie. « Nous ne nous sommes jamais arrêtés sur cette question parce qu'on sait que c'est quelque chose qui arrive. Il n'y a d'ailleurs pas de coupable à indiquer. Il faut accepter une fois pour toutes. », selon son mari.

La maman de Magda se tient soucieuse à ses côtés et me dit qu'elle est heureuse, malgré toutes les difficultés, que Magda puisse compter sur son mari et ses enfants qui

veillent si bien au quotidien à tous ses soins. Ensemble, ils profitent des choses simples de la vie : les oiseaux dans le jardin, les gens autour d'elle, les concerts qu'ils vont écouter. Magda n'a jamais été gênée de sortir. Au concert, elle écoute et se sent pareille aux autres. Il n'y a alors plus aucune différence. À l'aide de son logiciel de synthèse vocale, elle tape une phrase, véritable leçon de vie pour tous les patients : « Apprendre à être heureux avec les possibilités que l'on a, faire ce que l'on peut encore et ne pas penser à ce que l'on ne peut plus. »

Bruni Mortier

Conversation avec Philip Camerier

Philip Camerier de Saint-Nicolas sait depuis 2008 qu'il est atteint de SLP. Peu de personnes sont touchées par cette maladie en Belgique aussi s'est-il rendu au symposium à Louvain pour en apprendre un peu plus sur cette maladie rare. Lorsqu'il s'est rendu compte que quelque chose n'allait pas en 2004, les neurologues ont d'abord pensé à une paraparésie spastique – une maladie héréditaire de la moelle épinière. Cette maladie déclenche une raideur à progression lente et une spasticité des deux jambes. Ensuite en 2008, après une régression perdurant, le diagnostic de SLP a été posé. Il est depuis trois ans en traitement chez les professeurs Robberecht et Vandamme. Avant il n'avait que des notions très superficielles de la maladie dont il savait seulement qu'elle pouvait être très agressive. Maintenant il sait à quoi il peut s'attendre et que la maladie est irréversible. Avec ces données, la vie n'est pas très facile à vivre.

Ses premiers symptômes ont été la difficulté de marcher. Pour la motricité fine et l'écriture, cela va plus lentement, il n'a aucun problème de déglutition mais parler et articuler deviennent plus fastidieux. Il est directeur d'une grande entreprise et souhaite le rester le plus longtemps possible. Il peut encore se rendre en voiture au travail car il a réussi récemment un test d'aptitude à la conduite. Mais petit à petit des problèmes aux bras se font sentir. Boutonner une chemise devient plus pénible, sa vitesse de frappe au clavier est plus lente qu'avant. Il n'existe pas de traitement pour lui, il ne peut prendre que du Liorésal, un myorelaxant (relaxe les muscles). Il peut heureusement compter sur une grande compréhension de la part de ses collègues, c'est pourquoi le travail est la meilleure thérapie pour lui. À la maison, il est toujours autonome grâce à son propre système. Lorsqu'il va planter des pommes de terre au jardin, il veut que personne ne le regarde faire, parce qu'il le fait à sa façon. Parfois il est envahi par un sentiment de honte. Combiner différentes actions est assez difficile. Marcher tout en parlant par exemple lui est impossible. Philip est bien conscient qu'il devra toujours faire un pas en arrière. « C'est dur de réaliser qu'il faudra adapter ses limites dans le sens négatif. Mais je sais qu'il ne sert à rien de se décourager, qu'il n'y a pas le choix. »

Bruni Mortier

Paroles de proches : Birde & Lotte

Quand tu es tombé malade, papa, notre monde s'est effondré.

Cette prise de conscience n'est pas arrivée d'un coup, mais insidieusement. Peu à peu, la maladie a eu de plus en plus prise sur toi. Ta passion pour le tennis, la conduite, la cuisine pour nous, sont les premières choses auxquelles tu as du renoncer.

Lentement les rôles se sont inversés. Alors que tu veillais avant sur nous, nous veillions de plus en plus sur toi. La famille aussi apportait sa petite contribution. Et cela nous l'avons aussi fait avec beaucoup d'amour, papa. Cela n'empêche, la mauvaise pente était engagée. À un moment donné, il n'a plus été possible de veiller sur toi et nous maudissons encore ce moment.

Entretemps, tu as perdu encore bien plus. Des choses qui vont de soi pour d'autres, auxquelles personne ne s'arrête. Se promener, manger, parler… Tu es devenu prisonnier de ton propre corps.
Même faire un câlin est devenu un luxe que tu ne pouvais plus te permettre.

Heureusement il te restait encore quelques choses dont tu n'a pas eu te défaire jusqu'à la fin. Tu pouvais encore écrire à cœur joie, et c'est ce que tu as fait. Tu pouvais encore apprécier ta musique favorite, qui était si primordiale pour toi.

C'est vraiment une fichue maladie, et tu faisais tout pour la combattre. Non seulement pour toi, mais aussi pour les personnes après toi. Tu as participé à la recherche expérimentale pour de nouveaux médicaments. Tu cherchais sans cesse des alternatives pour arrêter le déclin, ou du moins le ralentir. Tu as participé à l'émission « Koppen », pour montrer valeureusement au monde quelle maladie terrible est la SLA. Tu as tellement fait tout ton possible papa. Tu ne t'es pas laissé faire comme ça, tu t'es violemment battu. Parce que tu étais têtu papa, et tu ne voulais pas accepter sans plus.

Mais finalement la maladie t'as quand même eu.

L'envie de te battre n'y était plus,
L'envie de vivre était éteinte.

Conseils : Soyez prêt !

Que faire en cas d'urgence :

Vous êtes vous jamais demandé ce que les patients SLA et leurs familles devraient faire en cas d'urgence ?

- **Préparez-vous à l'avance.** Nombreux sont ceux qui pensent qu'une situation d'urgence ne se produira pas chez eux, or c'est une éventualité à ne pas négliger. Qu'il s'agisse d'un incendie, d'une tempête, d'une coupure de courant ou d'une fuite de gaz à côté de chez vous ou encore d'un accident d'avion… La première étape consiste toujours à prendre conscience qu'un événement demandant une réaction ou une évacuation immédiate peut aussi survenir chez vous.

- **Préparez une trousse d'urgence où vous mettrez le nécessaire au cas où vous devriez vous absenter pendant deux jours.** Pensez à tous les médicaments nécessaires (établissez également une liste de tous les médicaments s'ils devaient être remplacés), aux boîtes pour l'alimentation par sonde si nécessaire, aux barres de granola pour votre aide soignant, à vos lunettes de secours ou à vos lentilles de contact. Vous pourriez également y ajouter un petit explicatif sur la SLA à l'attention des services de secours qui ne connaîtraient pas la maladie et vos problèmes. N'oubliez pas la liste de vos contacts d'urgence ainsi qu'un chèque et un peu d'argent.

- **Réalisez une liste reprenant tous les points « que faire si… » adaptée à votre situation.** Si vous utilisez un respirateur assisté BiPap, disposez-vous de piles ? Si vous deviez sortir seul(e), quelles sont les choses à ne pas oublier, ou si vous devez vous rendre dans un abri après une inondation ? Pensez à survoler toutes les éventualités lorsque vous en parlez aux membres de votre famille, à votre aide soignant et à vos amis.

- **Envisagez l'acquisition d'une ligne d'urgence ou d'un téléphone d'urgence que vous pouvez activer rapidement.** Ceci peut s'avérer très utile lors d'un problème médical mais aussi indispensable lors d'une situation d'urgence voire un éventuel cambriolage de votre maison. Vous pouvez obtenir un téléphone qui appelle les numéros d'urgence –des voisins, d'amis, de la famille- dans l'ordre que vous aurez déterminé. Pour ce type de téléphone, il n'y a pas de frais d'abonnement mensuels à payer (aux États-Unis)comme c'est le cas pour les autres lignes d'urgence.

- **Informez les pompiers et les services ambulanciers locaux que vous êtes une personne atteinte de SLA et que vous avez certaines contraintes physiques**, afin qu'ils puissent évaluer la meilleure solution lorsqu'ils sont appelés àintervenir chez vous.

- **Si vous dépendez du courant électrique pour la respiration ou pour recharger des appareils qui vous sont indispensables, informez-en votre compagnie d'électricité.** Souvent ils peuvent vous inscrire en priorité pour rétablir le courant. Il se peut qu'ils puissent également vous équiper d'un générateur portable (que vous pouvez prendre en voiture) ou plus complexe pour votre domicile.

- **Veillez à avoir des provisions suffisantes pour quelques jours chez vous.**

- **Demander aux pompiers locaux d'inspecter votre domicile** et de vous conseiller pour parer à toute éventualité.

- **Si vous n'êtes pas en état de marcher, ou si vous pourriez vous trouvez à l'étage dans une situation d'urgence, envisager l'acquisition d'un brancard d'évacuation.** Celui-ci a la taille d'un petit sac à dos, pliable,en toile et permet l'évacuation par une ou deux personnes.

Plus d'informations :
www.safetykitstore.com/stretcher.html
(adresse aux États-Unis !)

Imaginer une solution à toutes les situations d'urgences possibles est l'aspect le plus important de cette préparation. Bien qu'il soit naturel de répugner à réfléchir à touts les problèmes qui pourraient survenir, le fait d'être préparé à toute éventualité diminuera prodigieusement le stress et l'anxiété de votre entourage.

Que faire en cas d'hospitalisation d'urgence ?

Que devrait savoir un médecin urgentiste sur moi s'il m'arrivait quelque chose ?

- Parfois, le diagnostique de SLA est si important que les gens en viennent à oublier susceptible d'avoir d'autres problèmes de santé quotidiens ou occasionnels tels que conjonctivite (yeux rouges), cystites,coupures, foulures, jambe cassée ou problèmes de dos. Selon la gravité du problème (qui semble toujours se produire en fin de semaine ou en-dehors des heures de consultation de votre médecin traitant),une consultation en service d'urgence est une possibilité réelle.

- Les médecins d'urgence et leur équipe devront d'abord être informé que vous êtes un patient SLA, parce que ce diagnostic aura non seulement un rôle à jouer dans la prise en charge de vos symptômes mais aussi dans la prescription de médicaments et de traitements. Si une anesthésie s'avérait nécessaire, il est crucial que l'équipe comprenne que vous êtes atteint de SLA. Si vous avez des allergies, celles-ci doivent aussi être notées comme importantes. Toute personne atteinte de SLA devrait constamment porter une fiche médicale sur soi afin de s'assurer que ces informations importantes soient rapidement accessibles. L'équipe médicale doit connaître vos autres maladies ou diagnostics tels que le diabète, les problèmes cardiaux, la Broncho-pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), l'hypertension, les pathologies thyroïdiennes… Vous devez aussi renseigner les médicaments que vous prenez et la posologie exacte. Faites une liste exhaustive de vos diagnostics et de vos médicaments actuels et glissez-la dans votre portefeuille, afin qu'elle soit rapidement accessible si nécessaire. L'idéal serait d'avoir aussi une liste des médecins avec adresse et numéro de téléphone. Si vous avez un problème de communication, il est important que l'équipe médicale d'urgence en soit informée. Essayez dans la mesure du possible de vous faire accompagner par votre époux/se, ami (e) ou voisin(e) au service d'urgence pour vous aider à communiquer. L'association SLA dispose de petites cartes vous permettant de décrire de manière concise et précise vos problèmes ; celles-ci sont également utiles lorsque par exemple la police vous demande de vous arrêter pour éviter tout problème de malentendu.

- Les médecins dans les cas sérieux, peut-être pouvoir prendre connaissance de vos souhaits concernant la prise en charge médicale. Il est important d'en parler avec un proche AVANT qu'un tel cas d'urgence ne se produise et d'indiquer celui qui prendra les décisions médicales qui s'imposent en votre nom. Cela signifie que cette personne aura le droit d'indiquer au médecin quels sont vos souhaits si vous n'êtes pas en état de vous exprimer ou si vous êtes inconscient.

Peeters Mobility Center

VOTRE MOBILITE EST NOTRE SOUCI

- ELEVATEURS RICON
- SYSTEMES HYDRAULIQUES
- SIEGES PIVOTANTS
- SYSTEMES DE RANGEMENT
- ANCRAGES
- AMENAGEMENT MINIBUS + AUTOBUS

PEETERS BVBA
KOLMEN 1114
3570 ALKEN

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

NOUS RECHERCHONS DES PUBLICITAIRES !!

Nous cherchons des entreprises et sponsors qui veulent soutenir notre association.
Nous mettons notre espace publicitaire à disposition à cet effet.

Pour toute information utile, veuillez nous contacter :
Tel. : 0496 46 28 02 – Fax : 016 29 81 40
E-mail : m.mia@scarlet.be ou info@alsliga.be

Quelques astuces pour des repas savoureux

Lorsque mastiquer et avaler deviennent un problème, il existe quantité de petits trucs simples et efficaces pour des repas conviviaux. Avec l'ALS Liga, Piet Huysentruyt en a retenu bon nombre, ce qui devrait vous permettre de faire de chaque repas une fête.

- Présentez toujours vos plats de la façon la plus attrayante possible. Ceci en variant par exemple les couleurs, les formes au maximum.
- Une belle assiette et une disposition agréable de tous les ingrédients en feront un véritable joyau.
- Savourez avant tout l'alléchant fumet. Avant de le goûter, humez la délicieuse saveur de votre repas. Cette senteur ravivera votre mémoire olfactive et vous mettra en appétit pour un succulent repas.
- Il existe différentes manières pour conserver au mieux le bon goût des aliments. En voici quelques unes :
  - Vous pouvez garder l'essence même des aliments en cuisant à la vapeur ou en faisant griller les légumes, le poisson ou la viande.
  - Des sauces légères conservent bien mieux le goût d'origine, alors que des sauces à la crème le camouflent plutôt.
  - Veillez à varier votre alimentation.
  - Servez toujours vos plats cuits à point. Un repas trop chaud ou trop froid perd de sa saveur.
  - Bien assaisonné, le plat n'en est que plus savoureux.
  - N'ayez pas la main trop leste avec les épices.

Œuf au lard

Ingrédients (pour 4 personnes) :

8 tranches de lard – 4 œufs – vinaigre – 4 grosses tranches de toasts ronds – mélange d'ail et autres épices – 2 cuillères à soupe de ciboulette hachée

Préparation :

- Cuire les tranches de lard au four entre deux plaques pendant 20 minutes à 180°.
- Pocher les œufs dans de l'eau additionnée de vinaigre pendant 3 à 4 minutes.
- Toaster les toasts.
- Dresser l'œuf au lard sur un toast.
- Parsemer royalement du mélange d'épices et d'ail et d'un peu de ciboulette.

PURÉE : Mixez le tout avec 1 dl d'eau et 1 dl de crème en une purée et assaisonner selon votre goût avec sel et poivre.

Soupe de chou-fleur au saumon frais avec son poivre rose

Ingrédients (pour 4 personnes) :

1 chou-fleur – 1 gousse d'ail – 2 pommes-de-terre -1 oignon – ½ poireau (Blanc de poireau) – beurre – 2 litres d'eau – 1 cuillère à soupe de bouillon de légume – 1 dl de crème – 1 cuillère à soupe de poivre rose – 4 cuillères à soupe de persil haché – 2 dl d'huile d'olive – 4 tranches de saumon frais – un peu de gros sel

Préparation :

- Détailler quelques bouquets du chou-fleur en guise de décoration.
- Ciseler l'ail, le chou-fleur, les pommes-de-terre, l'oignon et le blanc de poireaux et faire mijoter avec un peu de beurre pendant environ 5 minutes.
- Humidifier avec un peu d'eau et le bouillon de légumes et laisser cuire pendant 35 minutes.
- Mixer jusqu'à l'obtention d'une consistance onctueuse et y ajouter la crème et le poivre rose.
- Mixer le persil avec l'huile d'olive.
- Couper le saumon en tranches ou en cubes.
- Servir la soupe avec le saumon et décorer avec l'huile persillée, les bouquets de chou-fleur crus et un peu de gros sel.

PURÉE : Mixer le tout et parsemer d'huile persillée.

Vol-au-vent avec sa purée

Ingrédients (pour 4 personnes) :

1 poulet – 1 litre d'eau – 1 poireau – 1 branche de céleri – 1 oignon – 1 cuillère à soupe de bouillon de poulet – poivre – sel – 250 g de hachis – farine – 250 g de champignons – 8 cuillères à soupe de purée de pommes-de-terre

Pour la sauce : 75 g de beurre – 75 g de farine – ¼ de litre de lait – ¾ de litre d'eau de cuisson – 1 citron

2ème liaison : 2 jaunes d'œufs – 2 dl de lait

Préparation :

- Faire cuire le poulet sur le feu dans de l'eau et y ajouter le poireau, le céleri et l'oignon.
- Ajouter le bouillon de poulet et bien assaisonner avec poivre et sel.
- Bien laisser cuire pendant 45 minutes.
- Faire des boulettes avec le hachis, d'environ la même taille.
- Les passer dans la farine.
- Cuire les boulettes environ 10 minutes dans un peu d'eau de cuisson du poulet.
- Sortir le poulet et les légumes de la casserole et désosser le poulet.
- Faire un roux avec le beurre et la farine pour la sauce et travailler avec le lait et l'eau de cuisson.
- Assaisonner et ajouter le jus d'un demi citron.
- Ajouter les morceaux de poulet, les boulettes et les champignons crus en tranches dans la sauce.
- Lier la sauce juste avant de servir avec les jaunes d'œufs et le lait.
- Servir avec la purée de pommes-de-terre.

PURÉE : Chauffer 1 dl d'eau avec 1 dl de crème et 1 cuillère à café de bouillon de poulet. Mixer l'ensemble jusqu'à l'obtention d'une consistance onctueuse.

Yaourt à la fraise avec son milkshake au basilic

Ingrédients (pour 4 personnes) :

1 ravier de fraises – 8 cuillères à soupe de sucre – 30 feuilles de basilic -200 g de yaourt – ½ dl de lait – 4 boules de glace à la vanille

Préparation :

- Laver les fraises et les couper en morceaux.
- Ajouter 4 cuillères à soupe de sucre avec 10 feuilles de basilic ciselées.
- Mixer le reste du basilic avec le yaourt et 4 cuillères à soupe de sucre.
- Mix les fraises jusqu'à obtention d'un mélange onctueux avec le lait et la glace à la vanille.
- Servir dans un verre : d'abord le milkshake et ensuite le yaourt au basilic.

PURÉE : Mixer le tout en une masse homogène.

Piet Puur

Gerechten die vlot naar binnen gaan*

- Des recettes typiques de Piet Huysentruyt sous forme de purées !
- Chef-coq et vedette de la télévision, Piet Huysentruyt prend la problématique SLA très à cœur et a créé 35 repas 'normaux' qu'il a métamorphosés en purées, stoemps, shakes et smoothies.
- Ce livre n'est pas uniquement destiné aux patients SLA, mais à tous ceux qui ont des difficultés pour mastiquer, avaler ou avec la nourriture solide.
- La recette de ce beau livre est cédée à l'ALS LIGA.

Ce livre est uniquement disponible en Néerlandais !
Il est disponible auprès du secrétariat ALS secretariaat Leuven (info@alsliga.be) et au Rotary Club Harelbeke : www.rotaryharelbeke.be
Lorsque vous achetez le livre auprès de l'ALS Liga ou du RCH, le gain est trois fois plus élevé pour l'ALS Liga que lorsque vous l'achetez ailleurs.

* Recettes qui se mangent sans encombre.

Consultation médicale d'après dossier depuis janvier 2007

Depuis janvier 2007, les personnes atteintes de SLA ne doivent plus passer de consultation médicale en vue d'obtenir une intervention des autorités fédérales. Il suffit de présenter les documents requis. Qui plus est votre demande sera traitée en priorité.

Que devez-vous faire à cet effet ?

Le service social de votre mutuelle ou hôpital ou peut-être votre médecin traitant remplira avec vous votre *formulaire de demande :* Veillez à ce qu'il soit bien mentionné dans les **formulaires 3 et 4** que votre **dossier** est **prioritaire**. Veillez également à ce que toutes les **pièces nécessaires** à la constitution de votre dossier soient **jointes**, afin qu'il soit clairement établi que vous souffrez d'une maladie grave.

Pour de plus amples informations, veuillez vous renseigner auprès du :
SPF Sécurité sociale
Direction générale Personnes handicapées
Centre administratif Botanique – Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles
CENTRE DE CONTACT (de 8h30 à 16h30)
Courriel : HandiF@minsoc.fed.be
Tél : 0800 987 99 – Fax : 02 509 81 85
Tél. général : 02 528 60 11

CARTE DE STATIONNEMENT BLEUE

Avez-vous, en tant que PALS, introduit une demande de carte de stationnement bleue qui reste en attente depuis un certain temps ?

Envoyez un e-mail à : secretariaat@alsliga.be mentionnant votre nom, votre numéro de registre national et la date de votre demande.

PAB / BAP

Depuis fin 2006 il y a une « Snelprocedure PAB » (procédure accélérée d'obtention d'un Budget d'Assistance Personnelle) pour tous les **PALS résidant en Flandre** (infos uniquement en néerlandais) et inscrits auprès de la VAPH (Agence flamande pour les personnes handicapées). Lorsque ce budget vous est reconnu, celui-ci permet d'engager un ou plusieurs assistants pour aider aux occupations quotidiennes mais aussi et surtout pour la respiration et l'assistance de nuit. De plus, le patient décide lui-même des tâches à effectuer et le déroulement de celles-ci. Vous trouverez le formulaire de demande sur notre site www.alsliga.be. Si vous ne disposez pas d'internet, vous pouvez toujours nous contacter au 016 23 95 82.

Pour les **PALS résidant en Wallonie**, le budget d'assistance personnelle (BAP) est destiné au PALS (groupe cible prioritaire) afin de lui permettre de se maintenir dans son milieu de vie ordinaire, d'organiser sa vie quotidienne et de faciliter son intégration familiale, sociale et, ou professionnelle. Le BAP est octroyé par l'AWIPH.

À Bruxelles il existe différentes possibilités soit auprès de la COCOM et de l'ANLH, de l'AWIPH ou de la VAPH qui sont habilitées à recevoir les demandes. Attention : il est vivement indiqué de se renseigner (avantages et inconvénients) auprès de l'ALS Liga ou d'une association de détenteurs de budgets avant de faire la demande.

Vous trouverez de plus amples informations à propos du BAP sur notre site www.alsliga.be.

POUR LES INTERNAUTES !

Visitez notre site internet, une mine d'informations sur la SLA, le traitement, notre association et nos activités ainsi que des liens complémentaires intéressants :

www.alsliga.be

QUAND LA LECTURE AUTONOME DEVIENT UN PROBLÈME

LES LIVRES VOUS SONT CONTÉS !

Livres audio disponibles gratuitement :

- www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/francais
- www.brailleliga.be/fr/services/culture/bibliotheque.asp
- www.audiocite.net (livres audio pour mp3)
- www.bookinalex.net/html/bonsplans/audiolivres.htm
- www.litteratureaudio.com

CONSULTATION GRATUITE À DOMICILE DU MÉDECIN TRAITANT ET DU KINÉ POUR LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Médecin traitant : en tant que patient en soins palliatifs tant à domicile que dans une unité palliative vous ne devez pas payer de ticket modérateur pour la visite du médecin traitant. Un certificat du médecin suffit.

Kiné : Il existe un AR depuis le 7-06-2007 permettant une deuxième session quotidienne pour les patients en soins palliatifs à domicile. Cette deuxième session ne peut être facturée que si elle a lieu trois heures minimum après la première. En faisant usage du numéro de nomenclature 564233 vous ne payerez pas de part personnelle et la prestation sera couverte par les grands risques. Cet AR a force rétroactive depuis le 1-09-2006

Depuis le 1er mai 2009, les autres patients palliatifs que ceux qui en ont le statut peuvent sous certaines conditions être exemptés de frais d'honoraires pour une visite à domicile.

Cette réglementation est également valable pour des patients résidant en institution ou en communauté.

ALS Mobility & Digitalk vzw
Service de dispositifs d'aide à la mobilité et à la communication

En quoi consiste ce service ?

- **Prêt gratuit de dispositifs d'aide divers et ce sans tenir compte de l'âge.**
- **Adaptation des dispositifs d'aide aux nécessités et exigences de l'utilisateur.**
- **Mise à disposition rapide et gratuite des dispositifs d'aide.**
- **Conseils lors de la procédure de demande auprès des différentes instances publiques.**

Veuillez vous adresser à notre association pour toute réparation et adaptation des dispositifs d'aide d'ALS M&D. De fait, ces travaux sont effectués par des professionnels selon les instructions d'ALS M&D. Et les frais de réparations qui n'auraient pas été réalisées via ALS M&D ne seront en aucune manière remboursés.

Conditions de prêt du matériel

Le matériel, propriété de ALS M&D, est mis à disposition de l'emprunteur pendant la période d'attente du dispositif d'aide qu'il/elle a demandé et ce pour une durée maximale de six mois.

Toute demande d'emprunt doit se faire par écrit auprès d'ALS M&D vzw. En cas de non respect des conditions ou utilisation contraire à cette convention, ALS M&D se réserve le droit de demander une redevance dépendant du type de dispositif d'aide concerné. Tous les dispositifs d'aide, empruntés où que ce soit et par qui que ce soit, et qui sont propriété d'ALS M&D doivent être rapportés au secrétariat à Leuven. Ce n'est que suivant ce procédé que la garantie pourra être remboursée.

Le montant de la garantie s'élève à :
- 30 euros pour tous les dispositifs d'aide
- 70 euros pour les dispositifs d'aide à la communication
- 120 euros pour les fauteuils roulants électriques à payer comptant.

Vous venez chercher et rapporter le dispositif d'aide seul, avec l'aide de votre famille ou d'amis. Si cela s'avérait vraiment impossible, vous pouvez demander le transport moyennant une contribution de 30 euros pour les PALS du Brabant-Flamand et de 50 euros pour toutes les autres provinces.

Aperçu de tous les dispositifs de communication

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator

Êtes-vous un PALS atteint de problèmes bulbaires primaires ou avancés ? Faites-le savoir. Nous chercherons ensemble une solution à vos problèmes d'élocution. Parce que garder un moyen de communication avec votre famille, vos soignants et votre entourage est essentiel ! Des logiciels adaptés existent également pour les PALS qui souhaitent travailler sur ordinateur.

Aperçu des dispositifs d'aide à la mobilité

- Fauteuils roulants sophistiqués
- Fauteuils roulants manuels
- Scooters électriques

Nous disposons de divers fauteuils roulants électriques avec système de commande adaptés. Ceux-ci sont mis à la disposition des PALS en attente de leur propre fauteuil roulant.

Nous avons toutes sortes de modèles, allant du simple fauteuil roulant électrique avec commande manuelle aux fauteuils roulants les plus sophistiqués. Tout notre matériel est en bon état. Intéressé ? Contactez-nous sans plus tarder. Le matériel est prêté gratuitement moyennant paiement de la garantie.

Aperçu des autres dispositifs d'aide

- Systèmes de levage
- Élévateurs de bain
- Sièges de douche WC
- Tricycles
- Plateaux automatiques de lecture
- Lits électriques réglables
- Système de commande à distance
- Fauteuils relax
- Matériel Anti décubitus
- Déambulateurs
- Fauteuil roulant-vélo

Veuillez nous rapporter le plus rapidement possible le matériel en prêt qui, suite à certaines circonstances, n'est plus d'application ou efficace : D'autres PALS vous en seront reconnaissants.

Et si vous possédez un dispositif d'aide que vous souhaitez nous offrir ou nous donner en prêt, passez-nous un coup de fil. Nous veillerons à ce qu'il parvienne et soit utile à un PALS.

L'ALS Liga tient à remercier tous les membres des familles et descendants de PALS qui ont offert des dispositifs d'aide à notre association : cela nous a permis d'aider temporairement de nombreux autres patients.

TEST DE COMMUNICATION !!!

Les personnes atteintes de SLA peuvent emprunter un appareil de communication gratuitement auprès de Mobility & Digitalk vzw (asbl). Voici la ***procédure*** à suivre :

- Si vous n'êtes pas encore membre, inscrivez-vous à l'ALS Liga België vzw.
- Prenez contact avec nous.
- Nous vous donnerons rendez-vous au secrétariat ALS à Leuven.
- Ensuite nous ferons un petit test gratuit afin d'évaluer quel appareil est le plus approprié. Si le test s'avérait trop compliqué, nous vous redirigerions vers une instance de consultation.
- Si nous avons l'appareil en réserve vous pouvez de suite partir avec et commencer à l'utiliser.
- Une garantie de € 70 est à payer à ALS Mobility & Digitalk asbl.

Selon l'évolution de la maladie et lorsque l'appareil devient moins fonctionnel, vous reprendrez contact avec nous pour adapter la procédure.
Cette façon vous garanti de toujours disposer de l'appareil le plus optimal.
Les PALS francophones peuvent également faire appel à nos services mais doivent en cas d'orientation vers un test supplémentaire éventuel s'adresser au CRETH Wallon.

ATTENTION
Lorsque vous n'utilisez plus l'appareil, vous devez le rapporter le plus rapidement possible (sur rendez-vous) au secrétariat - service d'emprunt SLA. Afin que d'autres personnes puissent en bénéficier rapidement. Ce n'est qu'après réception au secrétariat que la garantie vous sera reversée.

MODEM, Doornstraat 331 à Wilrijk, tel. : 03 820 63 50, e-mail : modem@vzwkinsbergen.be
CRETH, Rue de Bruxelles 61 à Namur, tel. : 081 72 44 00, e-mail : creth@psy.fundp.ac.be
MODEM en CRETH ne sont pas des instances commerciales. Ce sont des asbl qui, en concertation avec vous et nous, cherchent des solutions pratiques à vos problèmes de communication. Les tests du MODEM et du CRETH ne sont pas gratuits.

Le prêt de dispositifs d'aide est, comme vous le savez, l'activité principale de l'ALS Liga. Ceux-ci sont gracieusement mis à disposition des patients. Nous demandons bien une caution qui est remboursée lorsque le matériel nous est retourné par ex. un fauteuil roulant, un lève-personne, une chaise percée etc.
Lors de l'emprunt, ces dispositifs sont toujours 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 de l'ALS Liga. Or régulièrement, il nous arrive de retrouver des dispositifs assez sales. Les frais de nettoyage sont alors pour l'ALS Liga. Aussi nous demandons aux familles et amis de PALS de veiller à ce que les dispositifs d'aide soient nettoyés avant d'être rendus. Sinon, nous nous verrons malheureusement contraints de garder tout ou partie de la garantie pour les frais occasionnés.
Par la même occasion, nous souhaitons vous rappeler 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 ne peut plus l'utiliser. Ce qui est non seulement injuste vis-à-vis des autres patients mais porte aussi préjudice à l'ALS Liga. Nous en tiendrons également compte lors du remboursement de la garantie.

Merci de votre compréhension

Chez soi

avec les systèmes de soins et transferts Handi-Move

SERVICE 7/7

MADE IN BELGIUM

- toujours une solution pour un transfert aisé et efficace
- vers votre fauteuil roulant, wc, bain, douche, lit...
- possibilité d'utilisation indépendent
- conseils gratuits
- grande salle d'exposition avec zone de test
- spécialiste des soins à domicile depuis 25 ans
- plus de 50.000 de clients
- gamme complète
- livraison rapide et installation professionelle

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 - B-9400 Ninove

Catalogue gratuit : tél 054 31 97 10
Fax 054 32 58 27 - info@handimove.com

Handi move INTERNATIONAL

Toutes infos:
www.handimove.com

Recherche sur la SLA

Étant donné que diverses recherches sur la SLA sont en cours, vos dons peuvent versés via l'ALS Liga.
L'ALS Liga soutient régulièrement la recherche.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez toujours mentionner 'Fonds pour la recherche SLA'
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de € 40 vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

NOUS RECHERCHONS DES PUBLICITAIRES ! !

**Nous cherchons des entreprises et sponsors qui veulent soutenir notre association.
Nous mettons notre espace publicitaire à disposition à cet effet.**

**Pour toute information utile, veuillez nous contacter :
Tel. : 0496 46 28 02 – Fax : 016 29 81 40
E-mail : m.mia@scarlet.be ou info@alsliga.be**

**ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320**

1207
Médecins de garde disponibles via les informations nationales

Depuis le 9 février 2002, les numéros des médecins de garde sont disponibles au service national des informations. L'initiative de Belgacom, appuyée par le ministre des affaires sociales répond à une demande des clients du service d'informations. Belgacom peut compter depuis fin 2001 sur la coopération enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'ordre des médecins pour cette offre de service, ce qui fait que le service d'informations dispose toujours de données réactualisées des services de garde. Plus de 80 % des services de garde y sont actuellement repris.

Vous composez le 1207, renseignez la commune souhaitée et, dans les secondes qui suivent, l'opérateur vous donne le numéro du service de garde auquel vous serez automatiquement connecté si souhaité.

Dons du 17/8/2010 au 8/11/2010

Adriaenssens-Willemsen Antwerpen
Aert Geert Berchem
Aerts Anne Halle-Booienhoven
Aerts Dirk Minderhout
AMC Dworp vzw Dworp
Apotheek Ilse Caudron BVBA Moorsel
April-Saerens Roland BVBA Buggenhout
AVGI Pharma,be Brussel
Bacardi Martini Belgium SA Bruxelles
Beke-Van Haelen Halle
belmans-Vannuffelen Herentals
Berendes Ternat
Bert-De Backer Wetteren
Bleeckx Ben Mechelen
Bloch Jacques Gent
Bogaerts August Retie
Bontinck Anne Sint-Martens-Latem
Botelberge BVBA Antwerpen
Brits Dominique Hove
Brutsaert-Cleenewerck Poperinge
Buys Johan Leuven
Cabus-Hofman Mechelen
Callens Annick Deinze
Caron Lucien Lendelede
Cato Sabira Edegem
Cauwels-Colle Alsemberg
Cellier Ghislaine Gent
Ceulemans-Ceulemans Hever
Chielens-Aellemeersch Reningelst
Claeys Anne-Marie Aalter
Cnops BVBA Knokke
Cogels Rita Destelbergen
Comac BVBA Brasschaat
Comeyne Godelieve Zwijnaarde
Conhaire Louis Sint-Martens-Latem
Cools-Beel Oosterzele
Cornelis-Luyten Mechelen
Cuypers Petrus Lommel
Cvijovic-Cvjetkovic Merksem
Cvjetkovic Ljiljana Antwerpen
Daelemans Eliane Opdorp
De Beir Marc Heverlee
De Bels Jean-Francois Diksmuide
De Block Andreas Kessel-Lo
De Canniere Frederik Elsene
De Hauwere Maria Schelle
De Keersmaeker Catharina Sint-Niklaas
De Maesschalck Gent
De Neubourg Jan Schelle
De Pauw-De Loose Wichelen
De Potter Roger Hever
De Ranter-Van Aelst Rotselaar
De Ron-Weygantt Berchem
De Sitter-Waterschoot Hamme
De Vleesschouwer Philippe St-Gen.-Rode
De Vroey Olivier Boechout
De Win Simon Meise
De Win-Janssens Mechelen
De Witte Hendrik Wilrijk
Debaere-Vroman Waregem
Debusscher-Denayer Dworp
Degens Rita Brussel
Delarbre Edith Oostduinkerke
Delporte-Hollevoet Wijtschate
Delwiche-Vanovermeire Zemst
Denayer Magda Leefdaal
Denecker Stephane Poperinge
Deschamps NV Oostende
Desimpelaere Francoise Melle
Devlaminck Rosa Kuurne
Dobbelaere -Braeckman Lovendegem
Doise Leo Winksele
Dr, Vandewalle Karin BVBA Sint-Martens-Latem
Dragisa Terzic Berchem
Dresen-Gerets Uikhoven
Dumortier Beatrice Knokke-Heist
Dupont-Dejonghe Heuvelland
Eeckhout Romain Oostende
Engelen Frans Hoboken
Fastenaekels Walter Koksijde
Feestcomite Koolkerke Koolkerke
Fermon Frans Aalst
Fierens Paul Antwerpen
Freson-Vrijsen Brustem
Frippiat Celine La-Roche-en-Ardenne
Gelders Ingrid Kermt
Gerits Nancy Lommel
Gerits Sandra Lommel
Gerits-Eerdekens Lommel
Gerits-Lobbestael Lommel
Gerono Paul Natoye
Geyssens Maria Tielt-Winge
Gezinsbond afd Linden Linden
Gogne Flora Brugge
Handi-Move Ninove
Hendriks-Van Rooijen Kessel-Lo
Heylen-Storms BVBA Berlaar
Heyman-Geysens Assebroek
Hoogstad-Luidens Kontich
Hostens Gabriel Linden
Huybrechts Marie-Franco Vilvoorde
Hydroscan NV Leuven
Imelda vzw Bonheiden
J.C. General Services CVBA Beersel
Jacobson-Stockmans Kontich
Janssens Arnold Lier
Jure-Andries Tienen
Kapetanovic-Hadzimehanovic Berchem
KAV De Hoek St.-Gen.-Rode
Koninklijk St Cecilia Koor St.-Gen.-Rode
Krols Roel Antwerpen
KUL R&D Leuven
Labaere Georgette Roeselare
Lauwers-Hautekiet Wevelgem
Lebbe Isabel Watou
Lebegge Renee Mechelen
Lemoine Anne Brussel
Lensen-Vermeersh Oostende
Libert Jacques Laarne
Liboton Andre Bonheiden
Loones-Alewaters Borsbeek
Lybeert-Commeyne Deurne
Maes Christian Evere
Malchair-Kessels Jean-Marie Gent
Malfait Liliane Ieper
Marien Chantal Braine-L' Alleud
Marien Eva Puurs
Massimo Fabienne Braine-L' Alleud
Matijevic-Punos Berchem
Matthys William Kruishoutem
Med Raad Imelda Ziekenhuis Bonheiden
Meesters Omer Schonberg
Meuleman Oscar Mechelen
Michiels Alphonsina Mechelen
Moerman Tim Deinze
Mortelmans Michele Schilde
Motteau Gilbert Alsemberg
MSH NV Attenrode
Nationale Loterij Brussel
Nekkebroek Christiaan St.-Gen.-Rode
Netlog nv Gent
Nijs Robert Beauvechain
Nimmegeers-Deygers Merelbeke
Nobel Hans s Gravenwezel
Nobo BVBA Kortrijk
NV Arcadis Belgium Deurne
NV Ibelmo Zottegem
Olow-Andersen William St.-Gen.-Rode
Omron Healthcare Europe BV Hoofddorp
Oyen Charlotte Antwerpen
Pavoco BVBA Beveren-Waas
Peere Carlos Brugge
Peeters BVBA Alken
Perck Anne-Marie Deinze
Permobil Benelux bv Kerkrade
Philippe Rolin Rhode Saint-Genese
Ploem Lanaken
Porres Miguel Antwerpen
Primo Martine Zoersel
Put Marie-Julie Heusden-Zolder
Ranson-Berthier Philippe en Liliane Moen
Renterghem-Van Hooste Leuven
Rillaerts-Van Campenhout Kontich
Rosseel-Demeester Zomergem
Rosseel-Poiriez-Houz Leuze-en-Hainaut
Rotary Club Mechelen Mechelen
Schots Frederic Tielt-Winge
September Andre Opwijk
Setraco NV Oostkamp
Solie Gilbert Gent

Votre don, qu'il soit minime ou important, nous vous en serons toujours reconnaissant !

BE28 3850 6807 0320 est le numéro exact, veuillez en prendre acte.

€40 par an vous donneront droit à une attestation et assureront la continuité de notre association.

Spiritus Marie-Jeanne	Erps-Kwerps
Stadsbestuur van Leuven	Leuven
Stevens Helga	Gent
Stevens Marleen	Buggenhout
Stevens-Bervoets	Schoten
Storkebaum Erik	Blanden
Strobbe Maria	Wezembeek-Oppem
Tampere-Morel	Kalmthout
Taveirne Eddy	Waregem
Teugels Marie	Sint-Katelijne-Waver
Theuninck Freddy	Zarren
Theuninck-Velle	Kortemark
Thienpont Christophe	Sint-Niklaas
Thijs-Soppe	Leuven
Thyssenkrupp Monolift nv	Mariakerke
Timmerman Anna	Merchtem
Tinne Mestdagh	Moorslede
TLP BVBA	Aartselaar
Tollens-Soenen	Linden
Top Ann	Langemark-Poelkapelle
Trop-Bekaert	Sint-Amandsberg
Valvekens Sophie	Leuven
Van Bever-De Maesschalck	Hamme
Van Calck-Bertiaux	Steenokkerzeel
Van Damme Josepha	Wetteren
Van Deim Inge	Kaggevinne
Van Den Bosch Bob	Merksplas
Van Den Hauwe Robert	Stabroek
Van Den Hauwe Tom	Aalst
Van Den Troost Walter	Zwijndrecht
Van Der Aar Joke	Lommel
Van Der Veken Jan	Hulshout
Van Der Weijde Audrey	Middelkerke
Van Dooren Eddy	Zellik
Van Dyck Wilfried	Balen
Van Elsen Liesbeth	Leuven
Van Endert Jozef	Lommel
Van Gele Denise	Geraardsbergen
Van Hentenryck Cecile	Bruxelles
Van Istendael Nicole	Gent
Van Kan Jean	Destelbergen
Van Leuven Heidi	Alsemberg
Van Lommel Jozef	Olen
Van Maldergem Catharina	Kessel-Lo
Van Nieuwenhove-Wynant	Erpe-Mere
Van Orshoven	Hoeilaart
Van San Lodewijk	Mechelen
Van Tichelen-Van Leuven	Tongeren
Vanbever Josee	Bruxelles
Vandeborne Greta	Oostende
Vandenberghe Kristel	Meise
Vandenborre-Hellinckx	Aalst
Vander Elst Marie	Herent
Vandermeulen-Dallemagne	Tienen
Vandersanden Maria	Rotem
Vanderschrick-Wouters	Asse
Vandromme-Maes	Proven
Vanfleteren Marie-Therese	Kapellen
Vanhee-Maes	Krombeke
Vanooteghem-Andries	Molenstede
Vanschoenwinkel	Leuven
Vantuycom-De Neef	Halle
Vastiau-Godeau NV	Alsemberg
Vedrin-Matthys	Forest
Verbelen Mireille	Izegem
Verbrugghe Anny	Kortrijk
Verfaillie Catherine	Leuven
Vermeylen Bram	Kessel-Lo
Verstappen-De Mulder	Buggenhout
Vervaecke-Deconinck	Nieuwpoort
VFG vzw	Brussel
Villa Mozart BVBA	Zolder
Vital Muylaert	Lede
Vlaamse Liga voor Fibromyalgie	Heist-op-den-Berg
Vlekken-Coene	Huldenberg
Vrancken Annie	Hasselt
Waegeman Marie-Christine	Aalst
Walschot Hannelore	Halle
Wauters Hilda	St.-Gen.-Rode
Wijckmans nv	Kwaadmechelen
Willemoens Rosa	Lommel
Wittens Josephine	Bonheiden
Wittens Wim	Mechelen
Wouters-Michiels	Heverlee

Proposition de l'ALS Liga vzw à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration 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 tout 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 réjouissant 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**.

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 votre bulletin d'informations. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement et lorsque leurs dons s'élève à plus de **€ 40** ils recevront également une **Attestation Fiscale** qu'ils pourront joindre à leurs déclarations d'impôts. D'avance, nous vous remercions de tout cœur et espérons devenir votre partenaire en toutes vos occasions particulières.

Pendant la période écoulée, un certain nombre de personne a pris l'initiative d'inviter famille et amis à l'occasion d'événements particuliers et personnels tout en y associant l' ALS Liga België comme bonne cause à soutenir. Tous nos remerciements vont aux preneurs d'initiatives suivants qui ont fait don des sommes reçues à la Ligue SLA.

Gustaaf Valkeneers , Liliane Gryson, Jean Roex, Marie Claire Passagez, Johan Vervaeke, Fernande Pector, Gerrit Bruyninckx, Jeanine Aerts, Betty & Ludwig (anniversaire de mariage), Maria Van Obbergen (anniversaire), Dirk Ronsse, Lopezy Lizarazu, Fernand Leemans, Jeanne Cosse, Luc et Claire (anniversaire de mariage), Joseph Frippiat, Castermans Lucienne, Sonia en Freddy (anniversaire de mariage), Stef et Katrien (anniversaire de mariage), Reina , Jan Bleeckx, Anneke, Gerda Pacquet, Jan Gerits, Gabrielle Grodent –Cosse, Jules Evers, Ido Araujo Santamaria, Ivan Kadic, Seghers Karel, Wich Jean-Pierre, Marcel Devos, Jean Bonte, Jan Bleeckx, Anneke, Gerda Pacquet, Jan Gerits, Grabriella Grodent-Cosse, Jules Evers

Succession et legs en duo

Reprenez l'ALS Liga sur votre testament.

De plus en plus, les gens décident d'offrir une part de leur succession pour une bonne cause. Ceci peut s'avérer avantageux, surtout si vous n'avez pas d'héritiers en ligne directe. Un legs en duo permet d'exempter de frais de succession vos héritiers, qui voient ainsi leur part d'héritage augmenter, tout en léguant également à une asbl comme l'ALS Liga (asbl agréée bénéficiant d'un droit de succession réduit), à charge pour l'ALS Liga de payer la totalité des droits de succession.

Succession
Si vous souhaitez léguer votre patrimoine ou une partie de celui-ci à l'ALS Liga, cela doit se faire par testament. Par exemple par un testament olographe déposé ou non chez un notaire. Les légataires sont soumis aux droits de succession. Vous pouvez éviter les frais de successions élevés par un legs en duo.

Legs en duo
En pratique, cette technique permet au légataire universel de prendre en charge le coût des droits de succession dus par tous ou certains des héritiers, au taux dû par chacun de ceux-ci. Pour être performante cette technique de planification successorale doit **tenir compte de la situation familiale et patrimoniale du testateur ainsi que du mode de calcul (fonction du taux de ses héritiers) des droits de succession propre à la Région dans laquelle celui-ci vit**. Informez-vous auprès de votre notaire, la première consultation est gratuite. Par votre contribution vous aiderez les patients SLA.

Le legs en duo est avantageux pour les héritiers qui devraient payer des frais de succession élevés : héritiers lointains (parents éloignés, amis,…) et/ou pour l'héritage d'un grand capital.

Un exemple chiffré :

Prenons l'exemple de Lode, veuf sans enfant qui souhaite léguer 1 € 100.000 à sa nièce Mimi :

Si Lode effectuait un legs ordinaire, Mimi devrait payer des frais de succession élevés, or en cas de recours au legs en duo de par exemple € 65.000 à Mimi et de € 35.000 à l'ALS Liga, elle sera exemptée de frais de succession et recevra une somme d'argent plus importante tout en aidant l'ALS Liga.

Région	**Legs en duo de € 100.000**		
	Nièce	**ALS LIGA**	**L'État perçoit**
Bruxelles capitale	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 50.000 à 35 %		- € 17.500	€ 17.500
2ème tranche de € 15.000 à 50 %		- € 7.500	€ 7.500
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 12,5 %		- € 4.375	€ 4.375
Net	**€ 65.000**	**€ 5.625**	**€ 29.375**
Wallonie	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 12.500 à 25 %		- € 3.125	€ 3.125
2ème tranche de € 12.500 à 30 %		- € 3.750	€ 3.750
3ème tranche de € 40.000 à 40 %		- € 16.000	€ 16.000
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 7 %		- € 2.450	€ 2.450
Net	**€ 65.000**	**€ 9.675**	**€ 25.325**
Flandre	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 65.000 à 45 %		- € 29.250	€ 29.250
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 8,8 %		- € 3.080	€ 3.080
Net	**€ 65.000**	**€ 2.670**	**€ 32.330**

ATTENTION :
Ceci n'est qu'un exemple. Tout dépend du degré de parenté entre testateur et légataire. Avant de rédiger votre testament, le calcul étant précis et délicat, prenez toujours contact avec votre notaire.
Un legs en duo doit répondre à trois conditions :

- vous devez rédiger un testament.
- vous léguez une partie de vos biens à une ou plusieurs personnes.
- vous léguez la partie restante à une institution agréée qui aura à sa charge le paiement de la totalité des droits de succession.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de € 40 sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Dons fiscalement déductibles :
Montant minimum de 40 euros à partir du premier janvier 2011

L'article 176 du Code des Impôts CIR92 prévoit une adaptation automatique de certains montants, après dépassement d'un indice pivot (ici de + 16,7 % par rapport à 2001).

Suite à l'augmentation de l'indice des prix de consommation ces derniers mois, le montant minimal des dons devra s'élever à € 40 ou plus, pour être fiscalement déductible.

Cette augmentation concerne les dons faits à partir du 1er janvier 2011.

Ce qui fait un montant mensuel de € 3,34 au lieu de € 2,5. Excepté pour les nouveaux ordres permanents, la communication de cette modification ne doit pas obligatoirement avoir lieu depuis le début de l'année.

Attestations fiscales

Lorsque la Ligue SLA reçoit des dons de 40 euros/année civile, elle est en droit de délivrer une attestation fiscale au donateur.

Cette attestation fiscale doit satisfaire un certain nombre de conditions pour être valable auprès du SPF Finances.

Ainsi, un don pour lequel une attestation fiscale est délivrée, ne peut présenter un avantage fiscal au(x) donateur(s) que lorsqu'il est offert sans contrepartie. Par exemple, faire un don dans le but de recevoir sponsoring, tickets, gadgets et autres ne donne droit à aucune attestation fiscale. Ce qui signifie donc que pour les dons qui, en partie ou non, représentent une prestation ou une contrepartie, aucune attestation fiscale ne pourra être délivrée par la Ligue, ni pour la totalité ni pour une part des sommes versées. Les dons matériels ne pourront pas non plus être convertis en valeur monétaire pour obtenir une attestation fiscale.

Le donateur ne peut donc percevoir aucun avantage (si ce n'est de très faible valeur comme un dépliant, une brochure,…).

Aucune attestation fiscale ne pourra être délivrée pour des versements faisant suite à une collecte de fonds collective ne provenant donc pas de donateurs individuels. Ni pour des versements qui ne seraient pas effectués directement au compte à partir duquel une attestation fiscale peut être réalisée.

C'est pourquoi nous vous conseillons en cas de doute, et pour éviter tout malentendu, de prendre contact avec notre secrétariat.

La distinction Payne Stewart revient cette année à Tom Watson

Tom Watson a reçu cette semaine le prix *Payne Stewart*. Cette distinction est attribuée chaque année, du nom du célèbre joueur connu pour sa grande générosité en faveur de la bonne cause. Stewart a ainsi fait don de 180.000 dollars au fonds pour le cancer. Stewart a trouvé la mort dans un accident d'avion en 1999.

Watson est très honoré par cette distinction. Le choix s'est arrêté sur Watson parce qu'il a offert des millions de dollars pour la recherche sur la maladie dont son caddie et meilleur ami Bruce Edwards est atteint. Il a investi l'intégralité du premier prix d'un million de dollars de la *Charles Schwab Cup* du *Champions Tour* dans la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique, la maladie dont souffre Edwards. Edwards a perdu ses capacités d'élocution et souffre beaucoup de la maladie. Watson a créé un fonds pour Bruce Edwards par lequel les traitements sont payés.

Alignement de l'index à partir du 1 septembre 2010

1.1 Les montants maximaux :

1.1.1. Allocation de remplacement de revenus :

- Catégorie A : € 5.925,50
- Catégorie B : € 8.888,25
- Catégorie C : € 11.851,00

1.1.2. Allocation de remplacement de revenus :

- Catégorie I : € 1.082,50
- Catégorie II : € 3.688,76
- Catégorie III : € 5.894,18
- Catégorie IV : € 8.587,07
- Catégorie V : € 9.741,49

1.1.3. Allocation d'aide aux personnes âgées :

Les montants maximaux d' allocation d'aide aux personnes âgées :

- Catégorie I : € 925,06
- Catégorie II : € 3.531,18
- Catégorie III : € 4.293,35
- Catégorie IV : € 5.055,29
- Catégorie V : € 6.209,71

1.2. Tant pour les Allocation de remplacement de revenus que pour les allocations d'intégration et les allocation d'aide aux personnes âgées il existe des plafonds de revenus qui doivent être pris en considération lors du calcul du droit aux allocations.

1.2.1. Pour l'allocation de remplacement de revenus :

Il n'est pas tenu compte de :

1° La part du revenu de la personne avec laquelle la personne handicapée forme un ménage, la première tranche, ne dépassant pas € 2.962,75 par an ;

2° pour 50% de la tranche € 0 à € 4.416,27 et pour 25% pour la tranche € 4.416,27 à € 6.624,40 pour le revenu réellement presté par la personne présentant un handicap ;

3° la part des autres revenus mentionnés en 1° ou 2°, ne dépassant pas € 621,70 par an.

1.2.2. Allocation de remplacement de revenus :

1° Exemption de catégorie :
- Catégorie A : € 5.473,72
- Catégorie B : € 8.210,58
- Catégorie C : € 10.947,44

2° Du revenu de la personne avec laquelle la personne handicapée forme un ménage, la première tranche de € 20.334,73 est exemptée ainsi que la moitié du montant dépassant cette somme.

3° Des revenus du travail, € 20.334,73 sont exemptés, ainsi que la moitié du montant dépassant cette somme.

4° De l'allocation de remplacement de revenus sont exemptés :
- Si l'allocation de remplacement ne dépasse pas les € 17.429,77 : € les premiers € 2.904,55 ;
- Si l'allocation de remplacement dépasse les € 17.429,77 : la partie ne dépassant pas la différence entre € 2.904,55 et la part dépassant les € 17.429,77.

1.2.3. Pour l'allocation d'aide aux personnes âgées :

- Catégorie A : € 11.765,03
- Catégorie B : € 11.765,03
- Catégorie C : € 14.701,40

Renouvellement ou remplacement

Quand remplacer ou renouveler votre carte d'identité ?

Faites renouveler votre carte d'identité lorsque :

- La durée de validité de votre carte d'identité actuelle est expirée ou vous êtes convoqué pour une carte d'identité électronique. Dans ce cas, l'administration communale entame automatiquement la procédure de renouvellement. La carte eID est valable 5 ans.
- Vous vous réinscrivez après avoir été officiellement rayé du registre de population belge.
- Vous souhaitez une carte dans une autre langue. Cela n'est possible que si vous résidez dans une commune qui peut délivrer les cartes d'identité dans la langue choisie.
- Vous avez perdu votre carte d'identité, on vous l'a volée ou elle est endommagée.
- Votre photo d'identité n'est plus ressemblante.
- Vous changez de nom ou de prénom.

Si vous déménagez, vous ne devez pas faire renouveler la carte d'identité électronique. Quelques jours après l'enregistrement de la nouvelle adresse au Registre national, vous serez convoqué par l'administration communale pour modifier l'adresse de la puce électronique.

Comment procéder ?

Chaque Belge reçoit une carte d'identité à l'âge de douze ans. À partir de quinze ans, vous êtes obligé d'avoir votre carte d'identité sur vous. Si vous n'avez pas de carte d'identité valable, vous pouvez être poursuivi au pénal.

Lorsque la durée de validité de votre carte d'identité est expirée, vous recevez automatiquement une carte de convocation chez vous. A partir de la date mentionnée sur la carte de convocation, vous pouvez vous rendre au service de la population de la commune de votre résidence principale. Au verso de la carte de convocation, vous pouvez mentionner :

- s'il y a des erreurs dans les données pré imprimées
- si le statut de minorité prolongée doit être indiqué sur la carte d'identité

Veillez à avoir sur vous les documents suivants :

- la carte de convocation
- une photo d'identité qui répond aux critères (PDF, 2 p. – 145 kB) figurant sur la carte de convocation

- votre carte d'identité actuelle. Si vous avez perdu votre carte d'identité ou qu'elle a été endommagée ou volée, apportez l'attestation de remplacement de la police.

Le fonctionnaire communal contrôle si les données de la carte de convocation sont correctes et y appose la photo. Pour finir, vous et le fonctionnaire communal signez le document. Après que vous ayez payé, la partie gauche de la carte de convocation est estampillée avec la mention «pour acquit» et vous est rendue. Sur le volet gauche, l'employé communal indique aussi à partir de quelle date vous pouvez retirer la carte.
Trois à quatre semaines après la demande, vous recevez une lettre qui indique que votre eID vous attend au service de la population de votre administration communale.

Lorsque vous retirez votre nouvelle carte d'identité, vous devez rendre votre ancienne carte. En cas de perte, de vol ou de destruction, vous devez rendre le certificat de remplacement de la police.

Prix de la carte d'identité

Le prix de la carte d'identité varie selon la commune.

Le montant total comprend :
- 12 euros pour la confection de la carte. Ce montant est le même pour toutes les communes
- l'éventuelle taxe communale déterminée par le conseil communal

Le montant total figure sur la convocation et doit être payé à la signature de la carte d'identité à la commune.

Que faire si vous êtes dans l'impossibilité de signer ?

Si vous êtes dans l'impossibilité de signer, vous pouvez être dispensé de signature.
Cette dispense vous est accordée dans le cas :
- d'analphabétisme
- d'un handicap physique ou mental
- d'une maladie grave ou de longue durée

Le fonctionnaire communal remplace votre signature par la mention «dispensé» et paraphe le document. Pour plus d'informations vous pouvez consulter le FAQ eID sur le site du SPF Affaires Intérieures.

Nous a été communiqué par le PALS Luc Vermoere

ThyssenKrupp

Verhuizen… dat nooit!
Alle verdiepingen weer bereikbaar

Vraag vrijblijvend informatie
0800 94 365 - GRATIS

Overal in België - 24u/24u!
Esthetisch en discreet!
Eigen fabricaat!

www.monolift.be
NIEUW - ook voor smalle trappen!

Trapliften - Huisliften

Ja, stuur mij uw GRATIS documentatie ALS

NAAM
ADRES
TEL.

ThyssenKrupp Monolift nv
Kaleweg 20 - 9030 Gent - Fax 09 216 65 75 - info@monolift.be - Regionale centra: 02 217 37 84 - 03 239 21 43 - 011 25 25 43 - 09 216 65 65 - 050 34 54 50

VOLONTAIRES RECHERCHÉS POUR TOUTES SORTES DE POSTES

Pour de plus amples informations concernant l'un des postes à pourvoir repris ci-dessous,veuillez contacter le secrétariat pendant les heures de bureau au 016 23 95 82 ou par courriel info@alsliga.be (excepté indication contraire dans l'offre).

URGENT **URGENT**

Traducteurs

L'ALS Liga recherche des traducteurs, plus précisément pour la traduction des résultats de la recherche dans le domaine de la SLA, de l'**Anglais ou du Néerlandais vers le Français**. D'autres combinaisons de langues sont également bienvenues (par ex. Anglais-Néerlandais). Le télétravail est possible : vous ne devez pas vous déplacer vers notre secrétariat à Leuven. Les contacts se feront essentiellement par e-mail (info@alsliga.be) ou par téléphone (016 23 95 82).

Autres vacatures

Un(e) collaborateur(-trice) pour la collecte de fonds…

Vous avez de grands talents de communication ? Vous êtes capable de faire passer votre message par de courtes formules.

Alors vous êtes la personne qu'il faut pour l'ALS Liga België… Nous recherchons un collaborateur volontaire pour collecter des fonds en notre faveur auprès des différentes organisations, firmes, autorités…

Ces moyens financiers nous permettront de réaliser nos nouveaux objectifs pour le centre de soins SLA, d'acheter des dispositifs d'aide et de stimuler la recherche pour les PALS (patients souffrant de SLA).

Votre tâche : En concertation avec nous, vous élaborez une politique de collecte de fonds et vous vous chargez de concrétiser cette politique sous la forme d'actions spécifiques auprès des organisations concernées. Il pourra s'agir de trouver de nouveaux fonds, mais aussi de conserver des fonds existant déjà de la part d'organismes déjà connus de la Ligue.

Il s'agit donc d'un travail très varié et passionnant.

Vous pensez être la personne qu'il nous faut ?

N'hésitez pas à nous contacter :
par e-mail : info@alsliga.be
ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Assistant(e) Cellule Recherche

La « Cellule Recherche » détermine quels fonds sont disponibles ou doivent être proposés pour permettre à la recherche scientifique d'atteindre sa vitesse de croisière. Les décisions sont reprises dans le compte-rendu d'avis « Avancées de la Recherche SLA » où l'on retrouve également les critères de recherche de l'ALS Liga. Ce compte-rendu analytique sera délivré aux autorités compétentes, aux industries pharmaceutiques, aux politiciens, etc.

C'est pourquoi, nous cherchons à atteindre des patients, des personnes du monde médical et pharmaceutique et d'autres personnes intéressées par la recherche.

Un(e) collaborateur(-trice) en événementiel

L'ALS Liga tient à faire connaître la maladie au plus grand nombre. Nous essayons de paraître le plus souvent possible dans les médias. Mais le contact direct reste très important pour récolter des dons.

De nombreux événements sont prévus, aussi sommes-nous à la recherche de volontaires capables d'assurer un événement de A à Z. (réserver la salle, courrier, contact avec les artistes, restauration…).

Vous aimez organiser des événements grandioses et vous donner à fond et vous êtes à l'aise dans l'événementiel ?

Alors vous êtes la personne qu'il nous faut !

Nous sommes toujours à la recherche de nouveaux volontaires prêts à mettre sur pied des événements pour nous !

Profil :
- Vous êtes en dernière année, vous êtes diplômé ou vous avez de l'expérience dans l'événementiel,
- Vous êtes engagé socialement ou vous aimez vous porter volontaire
- Vous êtes ponctuel et vous respectez vos engagements
- Vous êtes communicatif et bien organisé

N'hésitez pas à nous contacter :
Evy Reviers
Kapucijnenvoer 33 bus 1
3000 Leuven
016 23 95 82

Renfort Administratif

Vous souhaiteriez donner un coup de main au service administratif de l'ALS Liga ? L'éventail des tâches auxquelles vous pouvez participer est assez varié : travail de recherche sur internet, réaliser des dossiers d'information, rédaction des lettres, suivi du courrier,… les exigences ne sont pas hautes : savoir naviguer sur internet, maîtriser e-mail, Word, Excel,… est certainement un plus.

Le mieux serait que vous puissiez

nous rejoindre au secrétariat à Leuven. Mais il y a suffisamment de tâches à effectuer de chez vous si nécessaire.

Un(e) technicien ou mécanicien

L'ALS Liga recherche des volontaires habiles. Nous avons besoin de volontaires pour nous aider à entretenir les dispositifs d'aide afin qu'ils puissent être prêtés à nos patients en parfait état.
Il s'agit des dispositifs d'aide suivants : appareillage de communication, fauteuils roulants manuels, fauteuils roulants électriques,…
Vous aimez retrousser vos manches ? Et vous avez quelques connaissances techniques ?

Offre à long terme.

Prenez certainement contact avec nous, vous êtes la personne qu'il nous faut :
Par e-mail : info@alsliga.be ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Reporters

Vous avez un peu de temps libre et souhaitez vous rendre utile ?
Vous aimeriez aider l'ALS Liga ?
Vous êtes un photographe passionné ?
Vous êtes très communicatif et vous aimez parler avec les gens ?
Vous êtes peut-être la personne que nous cherchons !

L'ALS Liga cherche encore des reporters pour son bulletin d'informations.
Les tâches possibles :
- Réaliser des interviews
- Retravailler les interviews sur ordinateur
- Prendre des photos…

Intéressé ?
N'hésitez pas à nous contacter : par e-mail : info@alsliga.be ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Aide pour les soins à domicile

Vous aimez faire les courses avec ou pour des personnes malades ? Ou vous souhaitez vous promener avec eux ? Ou vous aimez leur tenir compagnie ?

… Nous cherchons des accompagnants volontaires qui souhaitent aider au niveau social ou médical à la réalisation de notre projet « Lacunes dans l'accueil des patients SLA » (reconnu par le fonds ING mécénat de la Fondation Roi Baudouin). L'ALS Liga pourvoit une formation et des réunions régulières des volontaires pour échanger leurs expériences.

Intéressé ?
Communiquez-nous votre nom, adresse, numéro de téléphone, horaire où vous êtes disponible et joignable ainsi que la région dans laquelle vous souhaitez être actif…

Graphiste bilingue NL/FR – Urgent

Pour la réalisation de notre brochure d'informations trimestrielle. Le graphiste recevra les articles, textes, publicités, images et photos et les agencera pour réaliser une brochure de 30 à 40 pages. Connaissance d'Adobe Indesign ou de QuarkXPress souhaitée. Activité qui se déroulera au secrétariat à Leuven.

SOS ALS

La question de la SLA mobilise régulièrement associations, clubs services, sympathisants et PALS autour d'événements qu'ils organisent en faveur de la Ligue. Afin d'organiser ces diverses activités sous un seul et même logo reconnaissable et d'atteindre ce faisant une plus grande notoriété, nous proposons d'utiliser l'appellation commune SOS ALS.

Ce slogan est toujours à votre disposition via le secrétariat SLA info@alsliga.be.

Adresses utiles des Centres de Référence Neuromusculaires (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87 – koen.deconinck@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

Vous pouvez bien sûr toujours vous adresser au département neurologie de votre hôpital régional ou au neurologue local.

Brochures d'informations utiles sur et pour les PALS disponibles sur demande

ALS TOTAL :

Cette brochure exhaustive comprend les sous-titres suivants, vous la retrouverez sur notre site internet.

1. **Qu'est-ce que la SLA ?**
2. **Qui sommes-nous ?**
3. **Que faisons-nous ?**
   Tout ce que vous voulez savoir sur la Ligue SLA et son fonctionnement.
4. **Vivre avec la SLA**
   Cette brochure n'est pas une fin en soi, plutôt un départ car nos connaissances ne cessent d'évoluer. Elle a été élaborée avec l'aide de services de santé : des ergothérapeutes, des kinés, des spécialistes des voies respiratoires, des assistants sociaux, des logopèdes et des médecins. Ce qui facilite non seulement le soin des patients mais aussi la tâche de tiers comme la famille, les médecins et les membres de la Ligue SLA.
5. **Revalidation en cas de SLA**
   Une brochure très utile et instructive avec les découvertes et conseils des centres spécialisés et des savants qui ont réalisé des études concernant la SLA.
   Vous y trouverez toutes les informations utiles sur les dispositifs d'aide, les traitements après le premier diagnostique et à un stade plus avancé.

La nutrition lors de la SLA

Une brochure avec des conseils utiles pour les patients atteints de SLA bulbaire.

Les dix commandements pour gérer la SLA

Les principales règles de vie à observer pour garder la vie d'un PALS et de sa famille aussi optimale que possible.

Brochure pour enfants

Lorsqu'un proche d'un enfant est atteint de SLA.

Pour les médecins

À l'intention des médecins uniquement, tout patient peut le faire expédier à son médecin traitant.

Brochure pour auxiliaires de vie et volontaires

Conseils pratiques pour s'occuper d'un PALS. Également des conseils pour le volontaire pour mieux gérer ses sentiments.

Physiothérapie

Cette brochure est destinée aux kinésithérapeutes. Différents exercices adaptés aux personnes atteintes de SLA y sont repris.

Pour ceux qui disposent d'Internet, tout est disponible en version imprimable sur notre site internet : www.alsliga.be
Si vous ne disposez pas d'internet, vous pouvez toujours commander les brochures souhaitées par courrier mais de préférence prendre rendez-vous à l'ALS Liga pour y consulter les documents.

Une annonce, une question ?

Faites-la publier dans cette brochure d'informations

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

ADAPTATIONS D'ORDINATEURS

COMMUNICATION ASSISTÉE

TOURNE-PAGES

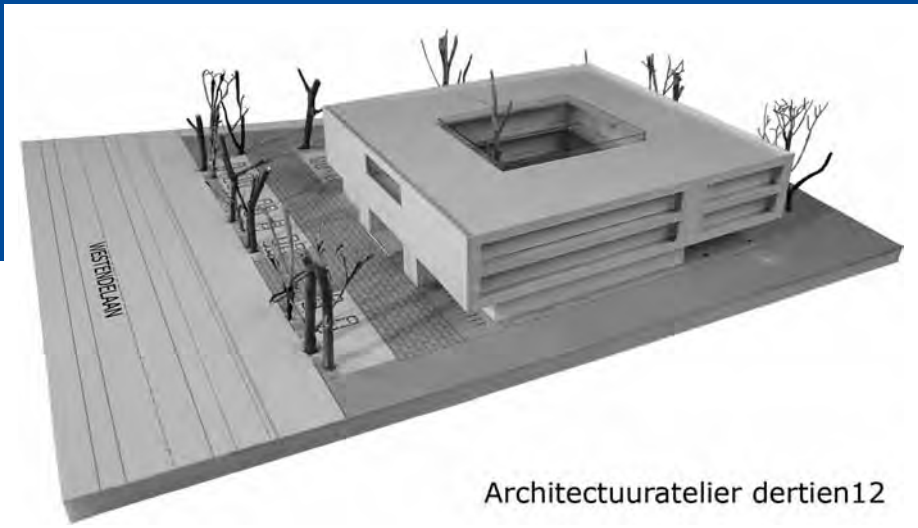
domotique sans fil

émetteur
avec GSM
intégré

TÉLÉCOMMANDES DE L'ENVIRONNEMENT

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gand

CENTRE DE SOINS SLA : MIDDELPUNT



CENTRE DE SOINS SLA : « MIDDELPUNT »

Voici le projet que la Ligue SLA réalisera à Middelkerke
avec les asbl Mariasteen et Dominiek Savio de Gits.
Les PALS pourront se reposer et reprendre des forces à la côte Belge.
A l'heure actuelle, la Belgique ne dispose
d'aucun centre de soins spécialisé pour les PALS.
C'est la raison pour laquelle nous aspirons à créer un centre
de soins multifonctionnel et spécialisé qui se rapproche, pour autant que possible,
de la situation à domicile, avec des professionnels de formation
et lié à un réseau de volontaires et soigneurs.
De plus l'air marin est très bénéfique pour les patients avec des
problèmes respiratoires et tous les patients y trouvent leur bonheur.
Et, à la côte Belge de nombreuses activités et loisirs sont organisés permettant
à tous ceux qui luttent au quotidien de trouver une activité qui leur plaît.
Bien entendu, l'ALS Liga ne peut assumer ce projet toute seule.
Tout ce que la Ligue a pu réaliser jusqu'à présent, elle l'a fait grâce aux sponsors,
aux clubs de service, aux donations et aux sympathisants que nous remercions
vivement. Créer un centre de soins et maintenir le fonctionnement existant nécessite un grand budget. Nous comptons sur vous pour nous aider à finaliser ce projet.
Pour vos dons à partir de € 40 par an vous recevrez une attestation fiscale.
Pour vos dons plus importants vous recevrez certificat supplémentaire suivant
la gradation du don et une mention dans le centre de soin.

Donations :
Bronze : € 2.500
Argent : € 5.000
Or : € 10.000
Diamant : € 15.000
Brillant : € 25.000
Platine : € 50.000

NUMÉRO DE COMPTE BE28 3850 6807 0320
avec la communication 'tvv ALS DAN vzw'