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°. 153 * juillet-août-septembre * 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 *familie*

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	3
Activités	8
Gadgets	13
Á vous	14
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	27
Succession	28
Dons fiscalement déductibles	29
S'il vous plaît	31
Appel à vous	34
Adresses utiles et brochures	36

Chers amis,

À mes yeux, le décès de chacun de nos PALS est mémorable, chacun d'eux est une victime de la guerre que nous menons ensemble de front contre notre ennemi invisible qu'est la SLA. Touts ces parcours individuels de souffrance, de tristesse et de désespoir me touchent profondément. Cependant nous ne cédons pas, au contraire : Le courage de tous ceux qui, pendant des années, ont combattu et vécu avec l'appui de leurs proches et qui tenaient à la vie nous donne la force. C'est pourquoi nous donnons si volontiers la parole aux PALS qui témoignent de cette vie qui leur est si chère. Aussi, nous espérons la compréhension du plus grand nombre de lecteurs et qu'ils se rallient à nos côtés dans le combat contre la SLA.

Mais ici, je voudrais commémorer le souvenir de l'un de ces PALS en particulier : Eric Lakiere était le vice-président de l'ALS Liga et c'est en cette qualité que nous le connaissions et l'appréciions. Eric a connu un long combat contre la SLA, qui a duré près de 11 ans, ce qui lui a donné l'occasion de s'adapter sans cesse au cours des diverses phases de la maladie à de nouveaux dispositifs. Il a vécu près de 5 ans avec une trachéotomie. Il a passé toutes ces années avec sa famille à Bruges. Après s'être familiarisé avec un dispositif de communication par le regard, il est entré dans la dernière phase de sa vie. Pendant longtemps, il s'est encore tenu informé des activités de l'ALS Liga continuant ainsi à partager avec nous. Il est décédé ce 25 juillet 2011, à presque 66 ans. Je souhaite que notre association soit un appui pour son épouse, ses enfants et petits-enfants. Je lui serai toujours reconnaissant et diffuserai toujours son exemple. Eric était pour moi un véritable héro.

Cela n'aura pas échappé à ceux d'entre vous qui consultent régulièrement notre site internet : Des avancées importantes dans la recherche sur la SLA ont été réalisées et publiées. Dans un article publié dans la revue Nature, une équipe de l'Université Northwestern Medicine (États-Unis) annonce une avancée dans la compréhension du processus de la maladie. Pour le moment, nous retenons avant tout que les chercheurs ont découvert une cause commune tant à la SLA familiale que sporadique ou liée à la démence fronto-temporale. De plus, ils dévoilent leurs attentes quant au développement concret de la recherche future au point de vue des médicaments. Nous rencontrons surtout des réactions de chercheurs dans l'expectative dans notre entourage. Il nous semble naturel qu'une vérification s'impose pour confirmer la valeur de cette découverte. Un approfondissement au niveau mondial et la confirmation de cette avancée prendront sans doute plus de temps. Et nous réitérons ici notre point de vue sur la recherche scientifique : nous croyons au travail entrepris par la communauté mondiale de chercheurs et nous refusons de réagir uniquement avec scepticisme ou encore d'abandonner tout espoir. Nous ne sommes d'ailleurs pas les seuls à être de cet avis.

Toutes nos organisations confraternelles ont accueilli les développements récemment annoncés dans l'article publié par Northwestern Medicine comme une grande nouvelle. Nos amis remarquent aussi que cette dépêche a reçu beaucoup d'attention et que de nombreuses réactions intéressées ont afflué. Soulignons que ces dernières années 'les découvertes, liées au gène, de mutations dans la protéine clé ubiquiline2' ont apporté de nouvelles connaissances utiles à la compréhension de la SLA. Dans le monde entier les PALS partagent cet optimisme. Le président Stuart Oberman (Alabama) l'exprime ainsi : « Whether they can personally benefit or not, they are excitedto be making progress. ». (qu'ils puissent en bénéficier

personnellement en tant que PALS ou non, ils sont ravis qu'il y ait du progrès.). Espérons que nous pourrons continuer à présenter de bonnes nouvelles dans les temps à venir dans cet état d'esprit à nos PALS. Un jour viendra où cet ennemi, la SLA sera vaincu, nous en sommes aujourd'hui plus que jamais convaincus!

Mais revenons-en à notre terrain d'action ici à Leuven où nous lançons une fois n'est pas coutume notre appel aux volontaires/ collègues, PALS rejoignez nous pour entreprendre une tâche administrative ; et aux volontaires en général avec vos qualités respectives : soyez tous les bienvenus. Un bon accueil et un travail positif au sein d'une équipe qui croit au combat contre la SLA vous attendent. Les tâches disponibles vont du travail de secrétariat, à la traduction en passant par du travail manuel pratique -de l'entretien à la conservation des dispositifs d'aide. Depuis nos bureaux à Leuven nous participons à la promotion et au 'travail de terrain' en tous genres. Rendez nous visite et vous verrez si une tâche vous convient qui apportera du sens à votre vie. D'avance nous vous en remercions.

Soutenez la SLA! Donnez une voix à la SLA ! Donnez pour la SLA !

Danny

Précieux souvenirs

Ce matin, je me sentais bien
Et voulais le faire savoir
J'ai ouvert la fenêtre
Et aperçu la lumière du jour
J'aurais tant aimé me promener
Hélas, ce n'est plus possible
Mais je garde de beaux souvenirs
Je ferme les yeux et revois le passé
Tant de beauté me surprend
Bonheur ou tristesse, j'ai le choix
Une petite voix me dit : choisis le bonheur
Et alors que j'entame cette belle journée
Je pense à ma famille et à mes amis…
Je combats le cafard
Tant de bons souvenirs, il faut le dire
Je chéris ces souvenirs et m'y accroche
La vie continue, de façon inhabituelle
Mais chérir les belles choses
C'est ce que je veux

Écrit par Mme Vindevogel en 2003

Les choses particulièrement difficiles

Revêtir une peau d'éléphant
Tout en restant sensible
Reprendre chaque matin une lourde responsabilité
Avec un courage renouvelé
Refaire fondre la glace chaque jour
Qui veut se former sur votre amour.
Voir le monde avec désespoir
Tout en restant joyeux
Voir les injustices
Et ne pas s'encourir
Se sentir petit et faible, mais s'il le faut
Avoir de la force pour deux
Se battre contre la face sombre de la vie
Sans jamais être fatigué

Écrit par Anita Ulli

Traduction : Céline Maes

Identification d'une nouvelle mutation génétique : la cause la plus fréquente de démence fronto-temporale et de SLA serait responsable d'un tiers des cas de SLA familiale.

Deux études indépendantes, toutes deux subventionnées par The ALS Association, ont mis à jour une anomalie génétique qui, d'après les chercheurs, serait la cause la plus fréquente de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et de démence fronto-temporale (DFT). C'est ce que l'on peut lire dans la publication récemment mise en ligne de la revue scientifique Neuron. Une mutation inhabituelle a été détectée, où une courte séquence ADN est répétée bien plus de fois que chez les sujets sains.

Au cours d'une étude menée par Bryan J. Traynor, docteur en médecine du laboratoire de Neurogénétique au National Institute on Aging, l'équipe- s'aidant du séquençage de nouvelle génération- a identifié un hexanucléotide (forme à 6 noyaux de l'hélice d'ADN) GGGGCC répété dans la région non codante d'un gène sur le chromosome 9p21. Cette répétition se retrouve dans près de 50% des cas de SLA familiale en Finlande et dans plus d'un tiers des cas de SLA familiale parmi les autres populations européennes.

L'identification de cette même anomalie génétique a été réalisée indépendamment par un groupe de la Mayo Clinic à Jacksonville, Floride sous la direction de Rosa Rademakers, docteur en médecine, et publiée dans la même revue. La répétition de C et G (deux des quatre nucléotides composant le code génétique) a été découverte dans une région non codante du gène C9ORF72, dont on ne connaît pas la fonction et dont le rôle joué dans la maladie demeure énigmatique.

« Nous estimons que lorsque le gène défectueux est transcrit en molécule d'ARN messager, l'expansion de répétition de la section provoque une liaison étroite de l'ARN à certaines protéines, formant des dépôts intraneuronaux, » ajoute le Dr. Rademakers. « L'ARN anormal peut, en liant ces protéines, empêcher celles-ci d'accomplir leur fonction normale dans la cellule. »

L'identification de la lésion génétique au niveau du chromosome 9p21 est une découverte majeure pour la recherche dans le domaine de la SLA. De nombreuses études ont mené à l'identification de cette région liée chromosome 9p21 y compris les études d'association à l'échelle du génome entier (consultez http://www.alsa.org/news/archive/genome-study-identifies-link.html pour lire l'article en anglais).

Partout dans le monde, les chercheurs se sont consacrés à l'identification de cette mutation génique, jusqu'à présent ceci leur avait échappé. Cet hexanucléotide répété a été identifié grâce au séquençage d'ADN de nouvelle génération. « L'expansion anormale de répétitions est fortement associée à la SLA et à la DFT dans la population finlandaise, » affirme Dr. Traynor.

« Puisqu'aucune méthode d'analyse génétique de routine n'a permis de détecter de défaut génétique dans cette région, nous supposions que ce défaut pouvait être l'expansion répétée d'un ADN rare, » déclare Mariely DeJesus-Hernandez, chercheur principal de l'équipe de recherche menée par la Mayo Clinic. Cette équipe a découvert une région de l'ADN qui normalement, chez les sujets sains, n'est répétée que de 2 à 23 fois, mais qui en cas de SLA ou de DFT est répétée de 700 à 1.600 fois. Ces modifications ont été répertoriées dans près de 12 pour cent des cas de DFT et plus de 23 pour cent des cas de SLA familiale étudiés à la Mayo Clinic.

Ce défaut est également le facteur de risque génétique le plus marquant découvert à ce jour pour les variantes les plus communes, non-héréditaires (sporadiques) de ces maladies. Il a été rencontré dans 3 pour cent des cas de DFT sporadique et dans 4 pour cent des cas de SLA parmi l'importante population de patients que compte la Mayo Clinic.

« Cette découverte pourrait donner un aperçu significatif du développement de ces deux maladies, et ouvrir la voie à de nouvelles façons de traiter nos patients, » ajoute le chercheur principal, Rosa Rademakers, neuroscientifique au campus de la Mayo Clinic en Floride.

L'expansion anormale de cette répétition est deux fois plus courante que le gène SOD1 en cas de SLA familiale et quatre fois plus courante que TDP43, FUS, VCP combinés. L'identification de cette répétition et la méthode rapide et fiable de dépistage de l'expansion de la répétition chez les patients pourrait avoir une utilité immédiate en permettant l'identification précoce de patients SLA à risque de déficience cognitive et les patients atteints de DFT à risque de paralysie progressive.

À long terme, l'identification des lésions génétiques causées par le chromosome 9p21 ALS-FTD et la grande fréquence de celles-ci en font une cible idéale pour l'élaboration de médicaments destinés à améliorer le processus de la maladie. « Une étude complémentaire devrait déterminer si le mécanisme pathogène est lié à une perte de fonction au cours de laquelle l'expansion vient perturber l'épissage de la cible ou à la génération d'un ARN toxique interférant avec les processus cellulaires normaux, » ajoute Traynor. « Bien que la grande ampleur de cette expansion et sa situation dans une région non-codante semblent appuyer en faveur de la seconde hypothèse. »

Les défauts métaboliques de l'ARN ont déjà étés identifiés comme mécanisme important dans les cas présentant des mutations TDP43 et FUS, cette découverte vient donc s'ajouter aux preuves selon lesquelles un défaut métabolique d'ARN serait la cause sous-jacente de la maladie.

« C'est vraiment passionnant, » renchérit Dr. Lucie Bruijn, docteur en médecine et directrice scientifique de l'ALS Association, « Ces découvertes auront une portée cruciale dans ce domaine : nous commençons à mieux comprendre les conséquences de ces mutations dans le mécanisme de la maladie, elles devraient nous aider à mieux comprendre la DFT et la SLA, et représentent un outil diagnostique possible, ce qui devrait permettre l'élaboration de nouvelles approches thérapeutiques. »

L'équipe du Dr. Traynor a été subventionnée par The ALS Association's Abendroth ALS Genetic Discovery Fund, avec un financement complémentaire du Robert Packard Institute of ALS Research at Johns Hopkins. L'équipe du Dr. Rademakers a été financée par the The ALS Association's Florida Chapter et Richard Essey. De plus les deux études ont été financées par the National Institute on Aging et the National Institute on Neurological Diseases and Stroke.

Traduction : Estelle

L'obésité légère semble donner de meilleures chances de survie aux PALS

Mike Morrison
Massachusetts General Hospital

Les chercheurs du Massachussetts General Hospital (MGH) ont découvert que le meilleur indice de survie serait l'indice de masse corporelle (IMC) et non le taux de lipides. Les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig (ou maladie de Charcot), pourraient bien être l'exception qui confirme la règle selon laquelle être en surpoids représente des risques pour la santé. Au cours d'une étude rétrospective portant sur plus de 400 PALS (Patients SLA), les chercheurs du MGH ont découvert que ceux qui présentaient une légère obésité survivaient plus longtemps à la maladie que les patients de poids normal, en sous-poids ou même en surpoids. Cette étude paraîtra dans la revue Muscle & Nerve et a été publiée en ligne.

« C'est un fait avéré depuis longtemps qu'être en sous-poids réduit les chances de survie des PALS, et de nombreuses études sur des modèles animaux ont démontré que la prise de poids allait de pair avec un taux de survie accru, » affirme Anne-Marie Wills du service des essais cliniques en neurologie du MGH et auteur principal de ce communiqué. ''Notre étude avait pour objet l'examen de l'impact du taux de cholestérol sur la survie. Et nous avons été surpris de constater que l'indice de masse corporelle (IMC) – rapport entre le poids et la taille au carré -faisait vraiment la différence en matière de survie: Les patients ayant un IMC de 30 à 35, et qui cliniquement seraient considérés comme légèrement obèses vivaient le plus longtemps; et les patients qui étaient en surpoids, avec un IMC de 25 à 30 se positionnaient en deuxième place.''

La SLA est une maladie neurodégénérative progressive qui touche les motoneurones du cerveau et de la moelle épinière. La mort de ces neurones empêche la transmission d'influx nerveux aux fibres musculaires entraînant faiblesse, paralysie avec une issue fatale due à la détresse respiratoire. Tout au long de leur maladie, les PALS perdent même davantage de poids que ce qui est imputable à la fonte musculaire suite à la destruction neurale ou à l'inactivité musculaire en découlant. Et des études ont prouvé que les PALS brûlent en fait plus de calories que ne le laisserait supposer leur activité physique limitée, mais le mécanisme métabolique sous-jacent en est encore inconnu. Une étude précédente à plus petite échelle suggérait qu'il se pourrait que les patients présentant des taux plus élevés de lipoprotéines de basse densité (LDL) vivent plus longtemps. Afin d'expérimenter cette possibilité sur un groupe de patients plus important, l'équipe du MGH a examiné les données de plus de 400 patients ayant participé à trois essais cliniques de médicaments potentiels pour la SLA. En plus de disposer des résultats d'analyses sanguines effectuées lors du recrutement des participants à l'essai clinique, les chercheurs avaient accès aux analyses de suivi de plus de 200 participants et aux informations relatives à la survie des patients sans avoir recours à l'assistance respiratoire mécanique.

Selon le type d'essai clinique, les données de survie d'un à deux ans après le début de l'essai étaient disponibles. Tandis que les taux cholestériniques de départ étaient associés à une survie plus longue, cette association tendait à disparaître lors du contrôle des résultats avec l'IMC. Et comme l'on pouvait s'y attendre, les temps de survie les plus courts ont été observés chez les patients mal nourris ou en état d'obésité morbide, mais les patients légèrement obèses avaient les taux de survie les plus long parmi tous les groupes d'IMC.

« Bien que cette découverte doive être étudiée plus avant, nous partons de l'hypothèse que cela est dû à l'augmentation de l'apport en réserves énergétiques disponibles pour ces patients, » déclare Anne-Marie Wils, professeur en Neurologie de l' Harvard Medical School. « Nous ne savons pas si prendre activement du poids peut s'avérer efficace, mais maintenant je dis à mes patients SLA (PALS) qu'ils peuvent manger ce qu'ils veulent. »

Traduction : Estelle

Étude Biogen sur le dexpramipexole

Le succès écrasant de l'étude sur le dexpramipexole a permis d'atteindre, deux mois plus tôt que prévu, le nombre de patients nécessaires à la réalisation de l'étude. Ce succès a eu / a un revers de la médaille, Biogen signale qu'il a fallu décevoir certains patients. Biogen en est bien conscient, mais il faut respecter les règles de la recherche clinique. Biogen était autorisé à ce stade de l'étude à traiter 804 patients avec le produit. Disposant à cet effet d'un accord avec la FDA et l'EMEA.

Découverte importante pour la SLA
Découverte d'une origine commune à toutes les formes de SLA

Le processus sous-jacent de la SLA (aussi appelée maladie de Charcot ou de Lou Gehrig's), une maladie fatale neurodégénérative qui paralyse ses victimes, a pendant longtemps échappé aux scientifiques, empêchant ainsi le développement de thérapies efficaces. Cependant, pour la première fois **une nouvelle étude du chercheur de la Fondation, le Dr. Teepu Siddique et son équipe ont identifié une origine commune à toutes les formes de SLA**.

L'origine de la maladie serait une défaillance du «système de recyclage» des protéines dans les neurones de la moelle épinière et du cerveau. Une protéine, l'ubiquiline2, est responsable du recyclage des protéines endommagées ou mal repliées dans les motoneurones et les neurones corticaux, et de les transférer pour les retraiter.

Chez les PALS, l'ubiquiline2 ne fonctionne pas. Et de ce fait, les protéines endommagées et l'ubiquiline2 s'accumulent dans les motoneurones de la moelle épinière et du cerveau. Les accumulations de protéines ressemblent à des écheveaux de fils enchevêtrés caractéristiques pour la SLA-et causent la dégénérescence des neurones. Les cellules ne peuvent s'auto réparer ou se maintenir et deviennent particulièrement endommagées. Cette défaillance intervient dans les trois formes de SLA : SLA héréditaire, aussi appelée familiale ; SLA non héréditaire, aussi appelée sporadique ; et SLA s'attaquant au cerveau, ou SLA/associée à une démence frontotemporale. « **Ceci élargit le champs d'investigation pour la découverte d'un traitement efficace pour la SLA,** » souligne l'auteur principal de la publication, Teepu Siddique, professeur à la fondation 'Les Turner ALS Foundation/Herbert C. Wenske' du Département Davee en Neurologie et en Neurosciences cliniques à la 'Northwestern's Feinberg School' et neurologue du 'Northwestern Memorial Hospital'. « Nous pouvons maintenant commencer des essais sur des médicaments qui pourraient réguler ouoptimiser cette voie métabolique de la protéine, afin qu'elle fonctionne normalement. »

Vous trouverez cette découverte en détails dans la publication parue dans le dernier numéro de Nature (en anglais).

Traduction: Estelle

Source: Les Turner ALS Foundation

Le VEGF régule l'attraction chimique des axones commissuraux via son récepteur Flk 1.

Neuron, 14/04/2011 (études réunissant plusieurs centres, Prof. P. Carmeliet et Prof. F. Charron)

Résumé

Les axones (extensions des neurones) en croissance sont guidés vers leur cible par des signaux attractifs (attirants, positifs) et répulsifs (repoussants, négatifs). Au cours du développement embryonnaire de la moelle épinière, la Netrin-1 (protéine dont le nom vient du mot sanskrit « Netr » : celui qui guide) et la SHH (protéine homologue Sonic Hedgehog) guident les axones commissuraux (axones de liaison) vers la ligne médiane. L'inhibition combinée de leur activité sur les axones commissuraux n'empêche toutefois pas totalement ces derniers d'atteindre la paroi du fond, ce qui laisse présumer qu'il existe d'autres signaux. Dans cette étude, nous démontrons que le prototype VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) est sécrété par la paroi du fond et attire chimiquement les axones commissuraux in vitro et in vivo. La désactivation de ce VEGF dans la paroi du fond ou de son récepteur Flk 1 (kinase fœtale hépatique 1) dans les axones commissuraux provoque des troubles de guidage, alors que le blocage de la Flk 1 inhibe in vitro la transformation en VEGF. Tout comme la SHH et la Netrin-1, le guidage du VEGF nécessitera également l'activité des kinases de la famille Src. Nos résultats prouvent que le VEGF et la Flk 1 sont une nouvelle paire ligand/récepteur dans le contrôle du guidage des axones commissuraux.

Résultats et discussion

Durant la formation du système nerveux, les axones réagissent à des signaux de guidage attractifs ou répulsifs qui leur permettent de se développer jusqu'à leur cible. Seul un petit nombre de signaux de guidage a été identifié jusqu'à présent, ce qui nous permet de conclure qu'il reste encore d'autres signaux à découvrir. Un modèle d'étude bien connu pour le guidage des axones est celui de la ligne médiane du récepteur avant de la moelle épinière. Au cours du développement, les axones commissuraux (neurones de liaison) situés dans le récepteur arrière de la moelle épinière envoient les axones vers et même à travers la paroi du fond, structure spécialisée sur la ligne médiane (avant) ventrale qui fait office de chaînon intermédiaire au niveau de l'influence positive ou négative des axones commissuraux. La Netrin-1, premier signal de la ligne médiane, remplit deux rôles distincts sur les axones commissuraux precrossing : elle stimule la croissance et guide les axones vers la paroi du fond. Ces axones commissuraux precrossing sont également guidés par la SHH qui les attire chimiquement sans vraiment stimuler leur croissance. Bien que la SHH et la Netrin-1 servent au guidage normal des axones commissuraux,

il est passionnant de remarquer que, lorsque des explants (fragments de tissus) dorsaux (arrières) de la moelle épinière entrent en contact avec les parois du fond sans Netrin-1 et avec des inhibiteurs SHH, les axones commissuraux sont quand même attirés. Cette observation laisse supposer que la paroi du fond contient encore d'autres substances attractives chimiques, outre la SHH et la Netrin-1. Néanmoins, celles-ci ne sont pas encore connues. Il devient de plus en plus évident que le VEGF-A joue un rôle clé dans le système nerveux, à savoir au niveau de la croissance, de la migration, de la différenciation et de la survie des neuroblastes (cellule nerveuse embryonnaire qui formera un neurone ou une cellule gliale).
Le VEGF agit via la Flk 1 comme une attraction chimique de la paroi du fond pour les axones commissuraux et est donc une nouvelle paire ligand/récepteur qui guide les axones commissuraux. Les axones commissuraux precrossing produisent de petites quantités de Flk 1, qui se lient avec le VEGF qui attire chimiquement les axones commissuraux via la Flk 1. La Flk 1 est donc nécessaire au guidage des axones commissuraux in vivo.
Les signaux de guidage qui dépendent de la paroi du fond, tels que la Netrin-1 et la SHH produisent des changements locaux au niveau du cône de croissance (extrémité de l'axone) de manière indépendante à la transcription (des molécules ARN sur la matrice ADN).
Les gènes (SFK) des kinases de la famille Src interviennent dans le guidage des axones par le VEGF.
Le VEGF active les SFK dans les neurones commissuraux et cette activité des SFK est à son tour nécessaire au guidage des axones commissuraux via le VEGF.
Le VEGF était originellement connu comme facteur angiogénétique (qui contribue à la formation des vaisseaux sanguins). Des études supplémentaires ont cependant démontré que ce facteur pouvait également influencer directement les neurones, indépendamment de son activité angiogénétique.
Au cours du développement (embryogénétique) de la moelle épinière, le VEGF régule la formation du plexus neurovasculaire et des vaisseaux sanguins allant de ce plexus au conduit neuronal avasculaire. Bien que la vascularisation du conduit neuronal avasculaire se déroule en même temps que le dépassement de la ligne médiane des axones commissuraux, nos études sur l'inactivation de la Flk 1 démontrent que le VEGF présente une attraction chimique de ces axones indépendamment de toute activité vasculaire du VEGF. Cette étude est la première publication de ces découvertes.

Traduction : Céline Maes

'A cure for ALS'

Il est grand temps d'arrêter cette maladie.
AGISSEZ DÈS À PRÉSENT !
Pour participer, rien de plus simple !

1. Prenez vos résolutions et convenez d'un montant à donner.
   Organiser des paris entre amis (activités payantes).
   - Faites vos pronostics sur votre club sportif, athlète ou concours favori.
   - Un euro par cours de sport manqué, ou par arrivée tardive.
   - Organisez des jeux de bistro, jeux populaires (vogelpik,.) avec vos amis.
   - Organisez des parties de jeux de société en famille, Monopoly, jeux de cartes, Ludo (petits chevaux), docteur Maboul,…
   - …

   Vous préférez mettre l'accent sur le positif ?
   Pourquoi ne pas convenir avec vos amis de prendre de bonnes résolutions comme arrêter de fumer, boire moins, ou faire régime,.... Par journée sans cigarette, par pinte en moins, par kilo perdu, donnez pour la recherche sur la SLA.

   Parcours santé, marche parrainée : marchez, pédalez, nagez,.... donnez par km parcouru, par longueur effectuée pour la recherche sur la SLA. Faites-y participer votre famille et vos amis.

   Lors de vos cocktails, garden party, BBQ,… demandez 1 euro par invité pour cette action ou instaurez une boîte de collecte SLA.

2. Récoltez les dons et faites une donation au fonds pour la recherche SLA : vous pouvez donner une fois par semaine, une fois par mois, ou ponctuellement tout en une fois et ce tout au long de l'année. Nous communiquerons entre Noël et Nouvel An, lors de l'attribution du fonds de recherche, le nombre de personnes qui ont participé et le montant donné. Veuillez adresser vos dons par virement sur le compte **BE28 3850 6807 0320** ou online.

3. Laissez un message sur votre page Facebook, Twitter, Netlog ou Linkedin pour encourager vos amis à participer. Lancez votre propre appel (dans votre club ou auprès de votre famille) comme il vous conviendra le mieux.

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

BE28 3850 6807 0320

Appel à projets pour la recherche sur la SLA

'A cure for ALS'

L'ALS Liga België et le fonds pour la recherche sur la SLA

L'ALS Liga België (www.alsliga.be) est une association de patients pour les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). L'association s'adresse à tous les PALS Belges et leur propose une offre de services diversifiée. Au premier plan, nous fournissons de l'information sur tous les aspects de la maladie aux patients, à leur entourage, et au public au sens large. Ensuite, nous avons une centrale de dispositifs d'aide qui met gratuitement à disposition du matériel permettant d'assurer le plus longtemps possible la mobilité et la communication des patients. Soulignons aussi que nos membres manifestent un très grand intérêt pour la recherche scientifique sur leur maladie. C'est pourquoi nous suivons de près les résultats de la recherche sur la SLA. Et dans sa fonction de 'communicateur de recherche', l'ALS Liga diffuse cette information via son site internet et son bulletin d'informations, et par l'organisation de symposiums scientifiques.

Enfin, nous souhaitons prendre une part active dans l'accélération de la recherche scientifique sur la SLA en mettant des fonds à la disposition de chercheurs qui en Belgique se spécialisent dans la recherche sur la SLA.

En tant que membre de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (www.vef-aerf.be), nous nous engageons à verser les fonds récoltés spécifiquement pour la recherche auprès du grand public au fonds pour la recherche SLA prévu à cet effet. Nous garantissons de cette façon à nos donateurs la destination ciblée de l'appui financier collecté. Cette intervention du fonds pour la recherche sur la SLA sera attribuée entre Noël et Nouvel An sous la devise 'A cure for ALS' Selon le montant des fonds collectés, l'ALS Liga espère pouvoir octroyer ces fonds annuellement.

Demande d'aide auprès du fonds pour la recherche sur la SLA

Modalités :

1. Touts les chercheurs qui, en Belgique, se spécialisent dans la recherche sur la SLA sont invités à adresser leur demande d'aide auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment de leur nationalité, de leur avancée dans la carrière (par ex. professeur, médecin-spécialiste, post doctorant ou étudiant en doctorat sous la supervision d'un promoteur) ou de leur affiliation (par ex. université, hôpital (universitaire), Centre de Référence Neuromusculaire reconnu).

2. Touts les aspects de la recherche scientifique sur la SLA entrent en considération, tant l'approche fondamentale qu'appliquée ou clinique.

3. L'aide obtenue auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, peut aussi bien entrer dans le cadre d'un nouveau projet de recherche sur la SLA à démarrer, que dans un projet de recherche sur la SLA en cours pour lequel une aide pourrait signifier une avancée.

4. L'aide obtenue auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, peut être investie par le chercheur dans tous les moyens matériels qui permettraient d'accélérer la recherche (équipement, instruments indispensables).

5. Le chercheur qui obtient une aide du fonds pour la recherche sur la SLA s'engage à communiquer régulièrement l'avancée de ses recherches sur la SLA et les résultats obtenus à l'ALS Liga.

6. L'enveloppe totale des moyens financiers du fonds pour la recherche sur la SLA en 2011 s'élève à € 20.000. Celle-ci sera répartie selon le nombre de demandes de projets introduits et la pertinence de ceux-ci pour la recherche scientifique. Il est souhaitable de stipuler la destination du montant demandé.

7. Les moyens financiers accordés devront intégralement être dévolus à la recherche sur la SLA. L'institution hôte à laquelle le chercheur est lié n'est pas autorisée à prélever une partie des moyens financiers pour son fonctionnement général (aucune dépense en frais généraux n'est autorisée).

8. La commission d'évaluation se com1pose de membres de l'ALS Cel Onderzoek et de conseillers scientifiques externes.

9. Les auteurs d'une demande d'aide de projet seront avisés de la décision au plus tard deux mois après la date limite d'introduction de la demande.

Comment introduire une demande d'aide ?

Vous avez jusqu'au 31 octobre 2011 pour introduire une demande d'aide auprès de l'ALS Liga en expédiant l'un des documents intégrés en Néerlandais (pdf) à l'adresse email suivante : info@alsliga.be avec la mention "aanvraag ALS Onderzoeksfonds", et mentionnant :

- identité, coordonnées et affiliation du chercheur
- bref cv scientifique (max. 1 page ; incluant max. 5 publications principales)
- bref exposé du nouveau projet de recherche sur la SLA à mettre sur pieds, ou du projet de recherche en cours et pour lequel un financement signifierait une avancée (max. 1 page)
- quelle sera la destination (concrète) donnée à l'aide demandée auprès du fonds pour la recherche sur la SLA ?
- via quels moyens allez vous faire connaître ce financement ?

Activités du Soroptimist club Gent en faveur de l'ALS Liga

Soroptimist International est la plus grande organisation mondiale de femmes actives qui par leurs actions et leurs projets au plan régional, national et international essaient d'améliorer la condition (les droits) des femmes et des filles.

La présidente du club choisit en concertation avec la direction de son club les projets autour desquels il sera œuvré pendant deux ans. Leen Braeckman, président du club de Gand a choisi de soutenir l'ALS-Liga.

Soroptimist club Gent organise un certain nombre de petites activités qui rapportent tout au long de l'année mais le club est surtout célèbre ces derniers temps pour l'organisation de deux grands événements: 'film en matinée' avec brunch et tournoi de bridge. La recette de ces deux événements irait intégralement à l'ALS-Liga. Récolter de l'argent n'est pas vraiment chose facile de nos jours et pourtant le Soroptimist club Gent est parvenu à rassembler une somme record pour l'ALS-Liga!

L'organisation de telles activités demande des mois de préparatifs.
Aussi le 21/11/2010 les membres du Soroptimist club Gent étaient-ils fin prêts pour accueillir les 85 spectateurs pour la projection de 'Coco avant Chanel'. Le film a été fort apprécié tout comme le buffet déjeuner et dessert qui les attendait ensuite.

Et le 6/2/2011 suivait le deuxième événement: Soroptimist International Club Gent organisait pour la troisième fois consécutive un tournoi de bridge avec de beaux prix à la clef, 174 participants ont joué au bridge à 2 niveaux.

Les tâches ont été partagées et de nombreux membres du club se sont déployés, à la recherche de sponsors, de prix, à la réalisation des invitations, à l'élaboration de logos, à l'organisation du tournoi, à l'organisation de la restauration, à la préparation et au rangement de la salle,…
Les réactions ont été très enthousiastes, la recette très prometteuse! La présidente peut à juste titre être fière de son club pour ce bel entrain!

En effet, un résultat époustouflant de 15.000 euro a été remis le 27/06/2011 à Danny Reviers, président de l'ALS-Liga et à son épouse Mia Mahy.

Soroptimist club Gent a vivement apprécié leur présence lors de la remise du chèque ! Le Club de Gand souhaite beaucoup de succès à l'ALS-Liga mais aussi à Danny et Mia et particulièrement dans toutes leurs entreprises d'aide à tous les niveaux aux patients ALS.

Kaat Vanden Borre

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.

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.

Compte-rendu : 15e 't Zomert in Sint-Denijs - samedi 25 juin

« Quand on n'a que l'amour »
Saint-Génois (Sint-Denijs en NL) une fois de plus tout estival...une apothéose pour le quinzième concert annuel donné en faveur de l'ALS-liga ! Nous voilà réunis dans cette petite église, six cents auditeurs, un silence impressionnant et émouvant pour laisser place au dialogue intime entre le piano et Janusz Olejniczak, le pianiste du film *The pianist* de Polanski, qui signait ici son cinquième concert de gala pour nous. Avec une recette recor : grâce aussi à la contribution plus que généreuse des sponsors à l'occasion de cette édition anniversaire, la recette totale s'élève à 20.000 euros.
En 1997, lorsque Roland Remmerie, lui-même patient SLA, participait si activement au premier concert d'été à Saint-Génois, nous n'aurions jamais pensé que ces concerts prendraient une telle ampleur...

Cette chaleureuse soirée fut une expérience d'une beauté inoubliable. Cordialité et amitié qui se sont aussi ressenties dans la surprise offerte après le dernier numéro de rappel : les paroles ont été distribuées à la vitesse de l'éclair, Janusz s'est assis au piano, un ami chanteur est venu le rejoindre, après l'intro, les six cents spectateurs ont entonné... Quand on n'a que l'amour, de Jacques Brel. Ci et là, une larme vite escamotée... un moment de profonde émotion. Moment partagé en signe de reconnaissance envers les gens de l'ALS liga, les patients et leurs familles.

Ginette Remmerie-Claerhout et Lieve Vandenhende-Vervisch

Deux jours après le concert, nous trouvions ce billet dans notre boîte aux lettres. De la douce musique tirée de la plume de l'un des auditeurs ! C'est avec plaisir que nous le joignons à notre compte-rendu. Bonne lecture.

Ce que nous avons vécu – La puissance vive de la musique

Dimanche après-midi, 26 juin. Silence radio, trêve d'images, sieste bien méritée, et nuages qui filent.
La soirée d'hier, un vrai succès. Le mérite en revient aux organisateurs du récital au bénéfice des PALS, les personnes souffrant de SLA, cette maladie neurologique à propos de laquelle l'on pouvait entendre un spot assez rude à la radio ces derniers jours...
Cela peut sembler sarcastique de louer une soirée réussie, car si puissante que soit la musique du piano, mon jeune frère qui ne peut plus parler nous a laissé comprendre qu'il a adoré… Nous ne vivons pas pour souffrir, mais - comme l'a écrit Lucrèce - souffrir ne peut pas nous ôter le bénéfice de nos sens, ni empêcher de compter nos bénédictions.
Au jardin, je me remémore la musique du piano, j'entends de nouveau les pages des *Années de Pèlerinage* de Franz Liszt, l'arioso de la sonate pour clavier n° 31 (opus 110) de Beethoven me revient et toute la soirée reprend vie.
J'avais déjà entendu parler de Janusz Olejniczak et du film de Polanski *Le Pianiste* (l'odyssée tragique d'un jeune musicien juif à Varsovie pendant la seconde guerre mondiale) , j'avais surtout retenu la notion d'instinct de survie en ces temps désolés sans avenir. Me revient aussi 'A Garden of Eden in Hell ' une biographie de la pianiste tchèque survivante de l'holocauste, Alicia Herz-Sommer (107 ans) qui a survécu au camp de Terezin : elle commença à étudier les 24 études de Chopin comme stratégie de survie. Le pianiste de notre soirée a joué toute la partition…
Musique vivante, même si depuis la journée s'est écoulée, reste la puissance de la musique qu'aucun enregistrement ne pourrait égaler.
Qui entend jouer Janusz Olejniczak dans cette église, réalise que cette musique a été contemporaine un jour et surtout que l'interprétation même peut avoir un tel impact. Ce n'est pas tant la perfection qui compte, mais l'authenticité qui fait que cette musique peut nous toucher aussi profondément aujourd'hui comme hier.

Dans le programme et l'allocution de Lieve, l'on retrouve une référence à l'historien juif britannique Tony Judt (1948-2010) et à son dernier livre *Memory Chalet*, écrit au cours des deux années où il a souffert de SLA. Pendant cette période, il publia encore de nombreux textes intéressants comme Retour sur le XXème siècle (624 pages, 27 euros, éditions Héloïse d'Ormesson), au sujet de cette part de siècle que je connais mal si ce n'est en surface et que le pianiste polonais Janusz Olejniczak a un peu vécu et porte en lui. *Memory Chalet* parle de cette maladie dont Tony Judt a souffert, cette maladie au nom de laquelle se tenait aussi notre soirée : la SLA
Et puis, avant même que nous ayons eu le temps de dire ouf, il s'est passé quelque chose d'exceptionnel : les 600 personnes présentes ont chanté ensemble *Quand on n'a que l'amour…* Vraiment ! Du bon vieux Brel : Alors sans avoir rien que la force d'aimer nous aurons dans nos mains Amis le monde entier ! Un moment très poignant.
C'est l'une de ces soirées qui vous transporte, parce que l'expérience n'est en rien surfaite. La musique nous a touché, nous avons chanté, causé un brin aussi et nous nous sommes délectés de vin et de petits fours. Une expérience que nous aurions manquée, si nous n'avions pas pris la route de Saint-Génois, là si près de Courtrai.

Bart Haers, Bruges , 26 juin 2011

TEL 053 43 02 32
Mobility by Olivier
www.mobilitybyolivier.be
Scooters élèctriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants élèctriques • Aides
Progeo
Fauteuil active
Etac Balder
E 800
Levo C3
Votre partenaire
de se lever
Permobil C350
Fauteuil roulant
élèctrique
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

Doorbreek de kloof tussen u en uw huis...
Kies voor de oplossing van ThyssenKrupp Monolift
en uw ganse woning wordt weer toegankelijk.
Platformliften
Huisliften
Trapliften
Bel gratis
0800 12 697
24u/24, 7d/7
info@thyssenkruppmonolift.be
Vraag geheel vrijblijvend
een offerte op maat
van uw wensen en behoeften.
Voor uw
comfort!
ThyssenKrupp
www.thyssenkruppmonolift.be

Double concert de l'orchestre de salon Panache et Els Debevere

Après 9 mois de préparatifs, nous y étions enfin: le 9 septembre 2011 avait lieu pour la troisième fois le double-concert organisé en faveur de l'ALS Liga.

Grâce à l'hospitalité du curé Albert Devloo et de la fabrique d'Église de la paroisse Saint Bernard, ce concert a pu avoir lieu en l'accueillante Église Saint Bernard.

Comme pour les éditions précédentes, les musiciens à l'honneur pour cette soirée étaient l'orchestre de salon Panache sous la direction de Dirk Boehme, et la carillonneuse de la ville (Nieuport) Els Debevere à l'orgue de chambre.

« Après la réception et l'allocution de bienvenue prononcée par Luc Boehme, le chef d'orchestre de Panache, Dirk Boehme, a entamé le concert par « Moeder Mijn » (mélodie allemande écrite en 1952 par Gerhard Winkler) accompagné par Els Debevere à l'orgue de chambre. Mais vous vous en doutez, ils n'en sont pas restés là. Au programme, de la musique interprétée par Panache, le solo de la carillonneuse, ou les deux ensemble à chaque fois mené avec brio par le chef d'orchestre, avec ci et là une touche spirituelle là où le public l'attendait. Et à la fin, comment aurait-il pu en être autrement, un rappel et une standing ovation témoignant de la ferveur du public. Félicitations pour Panache et Els Debevere ! »

La belle musique et le bon éclairage en ont fait une soirée chaleureuse. « *La parole a aussi été donnée à Monsieur le Bourgmestre et l'ALS Liga le rejoint pour remercier tous ceux qui ont œuvré à cette soirée exceptionnelle* ». Chacun s'en est retourné chez soi heureux.

Voici quelques réactions des spectateurs:
« *Félicitations, merci, chapeau pour hier soir. Quel bonheur, c'était merveilleux, tant le choix musical, que le jeu d'ensemble orchestral – que l'orgue ou encore l'éclairage.*
La première chanson m'a fait penser à mon père, parce qu'il l'a chantée dans des radio-crochets (bien avant ma naissance mais j'en ai toujours entendu parler) mais aussi à l'occasion de fêtes de famille du côté maternel et je l'ai entendue à diverses occasions. 'Kloostertuinen' (mélodie allemande de la guerre de '14 ?) et j'ai pensé à mon frère, qui l'avait en 33 tours. Nous l'avons écouté plusieurs fois dans un arrangement, à chaque fois comme référence pour savoir si la qualité était bonne, mais hier soir c'était encore plus beau avec l'orgue et de la meilleure qualité que j'aie jamais entendu. »

« *Quand trouverons-nous le cd. de ce concert dans les bacs ? Nous l'achèterons sans faute !* »

« *C'est la meilleure édition des trois ! Le choix musical est tout simplement renversant, le chœur de l'orchestre et l'orgue étaient formidables ! C'était une soirée merveilleuse !* »

« *Comme pour les éditions précédentes, ce troisième double concert est un must musical avec de belles mélodies, et un bon jeu d'ensemble de l'orchestre et de l'orgue.*
La réception a eu lieu dans l'église et une surprise attendait les spectateurs. On n'a pas lésiné sur les louanges à propos du concert. Grâce au public venu en nombre et au sponsoring, un beau chèque a pu être offert à l'ALS Liga. Une soirée très délassante pour moi ! »

Luc Boehme

'Hommage à mon frère'

5ème Mémorial Hedwig Debusschere Classic – un franc succès.

KLERKEN (province de Flandre occidentale)- Le club cycliste 'De Heuvelrijders' organise depuis 5 ans un mémorial annuel. Et cette fois-ci, au programme de l'événement ?:un concert et un 'after'. Une édition spéciale parce que la recette de l'événement revenait presque entièrement à l'ALS Liga.

Actuellement, le club cycliste 'De Heuvelrijders' compte 72 membres jeunes et moins jeunes confondus, et est situé Covemaeckerspand près de la Coppensplein. L'excursion hebdomadaire du club a lieu tous les dimanches matins. Mais ce n'est pas la seule activité organisée par le club sportif. Il y a aussi le barbecue annuel, la course de la kermesse co-organisée avec 'Hogerop', un parcours vers le village jumelé de Clerques en France et bien sûr le mémorial.

Le mémorial qui s'est tenu ce samedi 20 août se détachait des autres puisque presque toute la recette était destinée à une bonne cause. L'ALS Liga est la seule association de patients en Belgique dédiée à cette maladie neuromusculaire incurable qu'est la SLA. La dégradation de la condition physique est due à la mort des motoneurones dans le tronc cérébral et la moelle épinière. Plus de 200 personnes meurent chaque année de cette affection. Une organisation qui tient à cœur à Hans Vanlerberghe, secrétaire du club depuis 2001.

C'était une promesse faite à mon frère et ancien secrétaire du club

Hedwig Debusschere, décédé en 2006, n'avait que 44 ans lorsqu'il a succombé des suites de la SLA. Il était l'ancien secrétaire du club 'De Heuvelrijders'. Patrick Vanlerberghe, frère du président actuel du club a connu le même sort à l'âge de 52 ans.

Le mémorial est donc une belle action tant pour Hedwig, que pour Patrick et pour la Ligue. Cet événement a attiré 600 participants et a été couronné de succès tant au niveau sportif que musical. Ce samedi 20 août, il y avait le trajet spécialement délimité comme Hedwig l'appréciait. Départ en direction de Houthulst, Staden, Wervicq, Comines, Messines et le tour continuait ainsi dans le Heuvelland jusqu'à la frontière française. Neuf communes ont été traversées. Différentes distances à parcourir étaient prévues 30, 60 et 115 km. La soirée aussi été une réussite grâce à la chorale *'t Westvlams Gemiengeld Vintekoor* (parodies de chansons en dialecte flamand occidental) et au *DJ Tommy* de Maestrosound. Ceux qui souhaitent plus d'informations sur la SLA trouveront leur bonheur sur le site www.alsliga.be.

(BCK)

SOS ALS

SCALA À L'OPÉRA

4 FÉVRIER 2012

Le spectacle « Scala à l'opéra de Gand » commence à 19 h 45 une prestation de Scala avec 25 choristes sous la direction de Steven et de Stijn Kolacny avec piano, drum/percussions, multitrack, liveband, éclairage personnel & laser, projections & décors.

Formule vip : € 85 (spectacle et walking dinner) – Formule spectacle : € 35
0476 63 52 17 ou 09 386 35 88 – info@rotaryclubdeinze.be

La recette intégrale sera offerte à l'ALS Liga.

Vous trouverez de plus amples informations sur www.alsliga.be

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

Conversation avec Mia Thijs, épouse du PALS Claude Fifi

Claude Fifi de Mol était un homme sportif et intrépide, représentant d'une firme de vêtement de travail. Il jouait à la pétanque, aimait conduire et vivait pour sa femme, ses enfants et petits-enfants. En septembre2010 Claude s'aperçut qu'il ne pouvait plus exprimer certains sons qu'avec grandes difficultés. Mais comme il était également sous antidépresseurs, l'on en imputa d'abord la cause à ces médicaments. Et comme cela s'aggravait, Claude et Mia ont finalement été consulter à Leuven chez le Professeur Robberecht. Après divers examens, le docteur lui a annoncé qu'il souffrait de SLA– une maladie dont ni Claude ni Mia n'avaient encore jamais entendu parler. Il ne leur a pas été dit que la maladie était terminale. Comme pronostic vital, on a avancé deux ans.

Claude a essayé de composer au mieux avec ce pronostic et de continuer à vivre le mieux possible. Cependant ses capacités diminuaient à vue d'œil. Et six mois plus tard, il ne pouvait plus ni manger, ni parler ou boire et on lui plaçait une gastrostomie. Mia avait réalisé un panneau abécédaire où il pouvait indiquer les lettres afin de communiquer. Pour fumer, il enfilait un pince-nez de natation qui lui permettait de tirer une bouffée de cigarette. Par un jour de beau temps, alors qu'il aurait bien aimé une bière, Mia pensa à confectionner des glaçons de bière afin qu'il puisse en savourer un cube. Elle fit de même avec du cécémel et du martini. Cela lui fit du bien de pouvoir retrouver en bouche des saveurs qu'il appréciait.

À Leuven on leur indiqua l'ALS-Liga où ils eurent une bonne discussion avec Mia et Danny et reçurent un ordinateur de communication en prêt. Claude suivait tout ce qu'il se passait sur le site internet de l'ALS Liga. La vie reprit lentement son cours avec ses difficultés quotidiennes et les capacités qui s'amenuisaient comme peau de chagrin. Parfois le problème de la qualité de vie surgissait et la question était posée de savoir si cette vie valait encore la peine d'être vécue. Mais la visite des enfants et petits enfants venait effacer tout ça et Claude les attendait avec impatience. Le mariage de son fils était l'un de ces moments où il tenait à être présent et il y est parvenu. Ou encore la fête d'anniversaire de son petit-fils qui se tenait sur un terrain de jeu. Claude y fut mené en fauteuil roulant et il pu y apprécier les chauds rayons de soleil et l'eau rafraîchissante sur son visage. Mais une fois passées les fêtes, il indiqua plusieurs fois que cela ne valait plus la peine. Le lendemain de la fête d'anniversaire, il eut tant de problèmes respiratoires qu'il fallut l'emmener aux urgences de l'hôpital local. Mia eut l'impression qu'on y savait à peine ce qu'était la SLA et lorsque l'urgentiste dit à Mia d'un ton réprobateur que Claude 'était quand même un homme courageux', quelque chose se brisa en elle. Finalement , il fut transféré à Leuven où on lui administra un masque à oxygène et de la morphine.

Mia, qui avait vécu pendant ces longs mois une forte période de stress, ne réalisait pas pour autant que la fin était proche. Le dernier jour, Claude regardait le match Belgique –Turquie depuis son lit d'hôpital, mais sur son tableau de lettres, il indiquait les lettres D et F. Et il voulait dire par là : "Demain, demain ce sera la fin". Et cela s'est passé ainsi. Il s'est définitivement endormi le 4 juin 2011.

Mia porte un regard rempli d'émotion à ces mois si durs mais parfois aussi si beaux. Claude a connu une grave dépression. Il a souvent été triste et a souvent pleuré. Il refusait toute visite, même celle de ses meilleurs amis et lorsque des membres de la famille passaient, il se retirait dans la chambre. Mia se demande parfois pourquoi le personnel médical l'a laissée dans l'incertitude. 'Si seulement j'avais su que la fin était si proche, j'aurais encore pu dire ou faire certaines chose!', c'est une pensée qui la préoccupe souvent. Mais elle se souvient aussi avec beaucoup d'émotion du jour où l'on sonna à la porte – c'était l'anniversaire de Mia ce jour-là – avec un énorme bouquet de roseset que Claude rayonnant la regardait. Il avait même réussi à le commander pour elle! Un cadeau en signe d'amour pour elle mais aussi en remerciement pour la souffrance partagée et pour avoir traversé ensemble ces derniers mois pénibles.

Traduction : Estelle

Un frère atteint de SLA…

Ce soir de novembre, la mélancolie nous enveloppait. Le saule pleureur se penchait au-dessus des tombes pour les protéger de l'indiscrétion des vivants. Markus se rendit sur la tombe de son père et de son frère. Il avait pour habitude de se rendre au cimetière chaque année pour saluer son frère, de préférence les jours où il n'y avait personne. La tradition plutôt maussade d'aller visiter et fleurir les tombes à la Toussaint le repoussait. Même ce jour-là, la belle luminosité était parfois plus forte que la tristesse ressentie pour les défunts.

Debout devant la sobre tombe, Markus repensa au passé et aux nombreuses années où il allait à l'école avec son frère. Il n'avait pas toujours aimé devoir être responsable de son cadet, surtout lorsque cela se passait mal. Tout comme lors de ce premier jour pluvieux de septembre, lorsque Bert était allé pour la première fois à la grande école et que Markus était rentré avec ses amis plutôt qu'avec son frère. Il s'était alors senti coupable.

Bert, né le jour de la Saint-Nicolas, manquait à Markus. Sa naissance avait été un beau cadeau pour cet enfant de quatre ans. Ce n'étaient pas tellement les compétences techniques de Bert, qu'il ne possédait pas lui-même, qui lui manquaient. Bert bricolait et réparait à la perfection tout ce qui était cassé. Ce qui lui manquait surtout, c'était le fait d'être ensemble, son bonheur, sa confiance dans l'avenir, l'amour que Bert portait à sa famille, le bonheur qui finalement lui serait vite repris.

Ils étaient si proches et pourtant si différents. Pendant l'enfance, les différences sont accentuées, mais une fois à l'âge adulte, elles peuvent évoluer pour se changer en complémentarité. Que signifie avoir un frère ou une sœur ? Chacun suit son propre chemin et pourtant, ceux-ci se rejoignent parfois, pour un temps, le temps des joies et des chagrins autour de la table, couverte de souvenirs.

Il y a des années (certains souvenirs restent gravés dans votre mémoire avec force détails), le coup de téléphone du malheur avait sonné. La voix étouffée de confusion de sa sœur expliquait qu'il y avait quelque chose, mais quoi ? On a alors tout expliqué à Markus : la façon dont le corps de Bert allait lentement le lâcher jusqu'à ce qu'il ne reste plus que son esprit vif.

Markus se rappelait comment il avait été anéanti par cette nouvelle durant le long trajet du retour en voiture. Il se surprit aussi à penser à ce que cela signifierait pour lui. Comment pourrait-il se montrer à son frère maintenant qu'il savait ? Comment allait se dérouler cette première rencontre alors qu'il était au courant de cet avenir limité et prévisible ? La SLA. Il n'avait encore jamais entendu parler de cette maladie et il ne parviendrait (voudrait ?) jamais à retenir la signification de ce sigle. Peut-être quelque chose comme « peu de temps à vivre »… Quarante ans seulement… Une femme courageuse, de chouettes enfants…

Étonnamment, cette première rencontre s'est bien déroulée. Bert avait organisé une fête de famille, la première d'une longue série… Ces fêtes ont toujours lieu et Bert fut le premier absent. Il ne connaîtrait pas les histoires des nombreux enfants et petits-enfants… Markus trouve que les fêtes de famille sont des souvenirs nécessaires pour connaître ses origines, ses proches, mais elles sont également source de mélancolie…

La première rencontre après l'annonce de la mauvaise nouvelle : Markus la revoit en pensées. Son frère (il n'y avait encore aucun signe de la maladie) l'entraîna vers un coin du vaste domaine. Ils marchèrent, plus lentement qu'à l'habitude certes, sur le sentier en gravier le long du pavillon de jardin où un banc inutile les attendait. Auparavant, ils se sentaient encore trop jeunes et en bonne santé « en apparence ».

Comme lors d'une conférence objective, Bert a parlé de sa maladie, du fait qu'il savait ce qui allait se passer au fil des années, des mois, des jours qu'il lui restait. Et il a expliqué qu'il voulait que tout se déroule le plus normalement possible. Pour sa femme, pour ses enfants et pour lui-même. Il voulait, avec sa famille, être le metteur en scène de sa propre vie, avec nous (son frère et ses sœurs) comme figurants. Il ne voulait pas que quiconque lui dise ce qu'il avait à faire. Cet accord fut facile à conclure, mais pas toujours aussi simple à respecter.

L'histoire de Bert, mon frère, est une histoire de courage et d'amour qui ne pourrait jamais être la mienne. C'est aussi l'histoire de la personne qui continuerait à me manquer. Je ne pourrais plus jamais lui parler de frère à frère, car sa souffrance était, à mes yeux, bien trop grande comparée à mes problèmes. Mais apparemment, il y avait assez de place pour tout. Plus petit est le corps humain, plus grand est le cœur ? Il reste du frère unique de Markus un souvenir d'intimité croissante, de respect et d'amour fraternel.

La visite du curé fut l'événement le plus douloureux. Bert, qui cultivait ouvertement sa foi, avait déjà partiellement perdu la parole et avait entamé la dernière ligne droite. Le curé, connaisseur en réconfort vain, a mentionné toutes les choses que Bert pourrait à nouveau faire lorsqu'il irait mieux. Mais Bert refusait cet opium. Il a fait savoir à cet homme d'Église que le « mieux » n'existait plus et que le chemin du retour avait été coupé, à jamais.

Comment expliquer à une mère que le corps de son fils l'abandonne ? Que les nerfs refuseront d'exécuter tout ordre. La maladie a rapproché Markus et sa mère. Ils pouvaient parler de leur impuissance et de l'éternelle question du pourquoi. Parfois, ils se tenaient la main. Elle atteindrait deux fois l'âge de Bert mais serait marquée par l'oubli. Mais lorsqu'elle était encore la mère dont Markus voulait se souvenir, elle acceptait ce qui allait arriver, en partie parce que Bert acceptait l'inacceptable.

Markus quitta la ferme – où la chambre au large lit double de son frère et lui avait déjà disparu – avec le souvenir photographié en tête. Il laisse sa mère aux soins de sa sœur qui veille sur elle. La vie s'inverse : les enfants prennent soin des parents. L'erreur de générations. L'esprit rempli d'araignées et de leurs toiles, qui aspirent les souvenirs jusqu'à ce qu'il n'en reste plus un seul. Maman, tu te souviens de Bert ?
Il est ton fils SLA, mon frère SLA.

Wilfried VANNESTE
Traduction : Céline Maes

Une belle et courte vie

Dudley CLENDINEN dans « The New Tork Times »
9 juillet 2011

J'ai des amis formidables. Au cours de ces douze derniers mois, l'un d'entre eux m'a emmené à Istanbul. Un autre m'a offert une boîte de pralines de sa création. Quinze d'entre eux ont tenu deux veillées pré-posthumes pour moi. Certains ont libellé des chèques généreux. Deux autres encore m'ont expédié des coffrets complets de toutes les cantates sacrées de Bach. Et enfin, un ami de Texas, a posé sa main sur mon épaule décharnée, tout en semblant étudier le sol sur lequel nous nous trouvions. Il avait pris le premier avion pour me rendre visite.

« Nous devons t'acheter un flingue » a-t-il dit calmement. Il sous-entendait pour me tuer. «Oui, mon cher,» ai-je répondu. « Faisons ça. » Je l'apprécie pour ça. Je les aime tous. Je suis extrêmement heureux parmi les miens, ma famille, mes amis, et ma fille, dans mon travail et ma vie. Mais je suis atteint de sclérose latérale amyotrophique, ou S.L.A., plus familièrement appelée maladie de Lou Gehrig aux États-Unis, du nom du célèbre lanceur et joueur de premier but des Yankee chez qui on l'avait diagnostiqué en 1939, et qui après en avoir accepté le verdict avec tant de grâce en est mort moins de deux ans plus tard. Il avait près de 38 ans.

Je l'appelle parfois Lou, en son honneur, et parce que ce prénom paraît moins effrayant. Mais c'est loin d'être une maladie bénigne. Les nerfs et les muscles tressaillent et se contractent, et meurent progressivement. De l'extérieur, c'est comme la répercussion de touches de piano dans les muscles sous ma peau. De l'intérieur, c'est comme des papillons anxieux, essayant désespérément de s'échapper. Cela commence soit par les mains et les pieds pour progresser plus haut et de l'intérieur, soit dans les muscles de la bouche, de la gorge et de la cage thoracique, pour s'insinuer plus bas. La deuxième variante est appelée bulbaire, et c'est celle que j'ai. Nous ne vivons pas si longtemps, parce que cela affecte assez tôt notre capacité à respirer, et cela va en s'empirant. Actuellement, pour 66 ans, j'ai l'air assez bien. J'ai perdu dix kilos. Mon visage s'est amaigri. On me jette parfois des regards « Hé, salut, Astro Boy ! », ce qui me plaît assez. C'est ce que j'appelle ma phase cosmétique. Mais je ne parviens pas à sourire, ni à mâcher. Je suis court d'haleine. Je tremble beaucoup. J'ai l'air d'un ivrogne essoufflé et zézayant. Pour un ancien alcoolique, c'est plutôt fâcheux.

Il n'y a pas de traitement efficace. Pas de remède. Il y a bien un médicament, le Rilutek, qui pourrait faire la différence pour quelques mois. Pour à peu près $ 14.000 par ans. Cela me semble inutile. Si je laisse tout cela suivre son cours, avec tout le support humain, médical, technologique et bienveillant dont j'aurai besoin d'ici quelques mois, il ne restera plus de moi, dans cinq, huit, douze années ou plus, qu'une momie consciente mais inerte, muette et incontinente de ce que j'aurai été. Maintenu à la vie par des sondes d'alimentation et autres, par des appareils respiratoires et aspiratoires. Non, merci très peu pour moi. Je déteste être un fardeau. Je ne pense pas m'attarder pour l'arrière saison de Lou. Voilà au moins une chose de réglée. Dans ce pays nous avons tous une façon obsessionnelle d'aborder la façon de manger, de s'habiller et de boire, de trouver un emploi et un conjoint. De faire l'amour et d'avoir des enfants. De vivre. Mais nous n'abordons pas la mort. Nous agissons comme si faire face à la mort n'était pas l'un des plus grands et des plus poignants défis de la vie. Mais je peux vous assurer que ce l'est. Ce n'est pas lugubre. Mais nous devons être à même de considérer les médecins et les machines, les système médicaux et d'assurances, les amis, la famille et la religion comme référents informatifs – et non décisifs – afin de rester libre.

Et c'est justement l'essentiel. Il ne s'agit pas d'une maladie en particulier ou même de la Mort. Il s'agit de la Vie, quand on sait qu'il n'y en a plus pour très longtemps. C'est l'avantage étrange de Lou. C'est sans issue et il n'y a pas grand-chose à faire. C'est libérateur.

J'ai commencé à marmonner et à bafouiller en mai 2010. Lorsque le neurologue m'a annoncé le diagnostic en novembre, il m'a serré la main avec un sourire figé et m'a abandonné à mon sort sur ce parking gris et froid au sous-sol.

À cette heure du crépuscule. Il a confirmé ce dont je m'étais douté tout au long de ces six derniers mois de tests chez d'autres spécialistes dans l'espoir d'une autre explication. Or il y a un fossé entre avoir des doutes et avoir des certitudes. Et là, j'ai pris pour la première fois conscience que j'allais mourir. "Je ne suis pas préparé à ça," ai-je pensé. "Je ne sais pas si je dois rester ici, aller dans ma voiture, m'y asseoir, ou conduire. Pour aller où ? Et pourquoi ?" Cela a duré près de cinq minutes, et puis je me suis souvenu que j'avais quelque chose de prévu. Cette nuit-là, j'avais un diner à Washington avec un vieil ami, un auteur qui se sentait déprimé. Nous avions beaucoup parlé de lui. Plus qu'assez. Ce soir, je placerais

la barre plus haut. Nous parlerions de Lou.

Le lendemain matin, je me suis rendu compte que mon passé pouvait m'aider. Pendant 22 ans, j'ai consulté des thérapeutes et assisté à des réunions en douze étapes. Ils m'ont aidé à surmonter les problèmes liés à mon alcoolisme et à mon homosexualité. Ils m'ont appris à être sobre et sain d'esprit. Ils m'ont fait prendre conscience que je pouvais être moi-même, mais que la vie ne tournait pas qu'autour de moi. Ils m'ont appris à être un père. Et peut-être plus important encore, ils m'ont enseigné que je suis capable de tout faire, en vivant au jour le jour. Y compris ceci. En fait, je suis prêt. Ce n'est pas aussi difficile pour moi que ce ne l'est pour les autres. Pas aussi dur que pour Whitney, ma fille âgée de trente ans, ou pour ma famille et mes amis. Je sais. J'ai de l'expérience. J'étais proche de ma vieille cousine, Florence, qui était en phase terminale. Elle voulait mourir, sans plus attendre. J'ai été le tuteur légal de deux de mes tantes, Bessie et Carolyn, et de ma mère, elles seraient toutes décédées de causes naturelles des années auparavant s'il n'y avait eu la technologie médicale, des systèmes bien intentionnés et des mains aimantes et attentionnées. J'ai passé des centaines de jours au chevet de ma mère, lui tenant la main, essayant de lui conter des histoires drôles. Elle était baignée, langée, habillée et nourrie, et pendant les dernières années, elle m'a regardé, moi son fils unique, comme s'il se fut agit d'un nuage au lointain. Je ne veux pas que Whitney vive cela – ni aucun de mes proches. M'attarder ici-bas serait une énorme perte d'amour et d'argent.

Si je choisis d'avoir la trachéotomie qu'il me faudra au cours des prochains mois pour éviter la suffocation et peut être la mort suite à une pneumonie d'aspiration, la ventilation artificielle, l'équipe et le système de soutien nécessaires à mon maintien en vie coûteront facilement un demi million de dollars par an. De qui viendrait cet argent, je ne sais pas.

Je préfère mourir. Je respecte le souhait des gens qui veulent vivre aussi longtemps que possible. Mais je voudrais le même respect pour ceux d'entre nous qui – rationnellement – en décident autrement. J'ai fait mon devoir. J'ai un plan d'action. Si j'ai une pneumonie, je la laisserai m'étouffer. Sinon, il y a tant d'autres moyens sous la main. Il me faudra juste agir avant que mes mains ne me lâchent : le flingue, les narcotiques, les lames aiguisées, un sac en plastique, un bolide de course, des médicaments en vente libre, du thé de laurier-rose (à la façon raffinée du Sud), le monoxyde de carbone ou même l'hélium. Ce qui me donnerait une chouette voix à la fin.

J'ai trouvé ma voie. Ce ne sera pas un flingue. Mais quelque chose de bien plus silencieux et calme. Savoir cela me réconforte. Je ne m'inquiète plus pour la prise de calories. Je ne me soucie plus d'avoir assez d'argent pour mon vieil âge. Je ne vieillirai pas.

Je vis un moment formidable. J'ai une fille géniale, belle et talentueuse qui vit à proximité, c'est le soleil de ma vie. Je ne sais pas si elle apprécie mon idée. Mais elle comprend. La quitter est la seule chose qui m'insupporte. Mais la seule chose que je puisse, c'est faire en sorte qu'elle ait eu un père débordant de vitalité jusqu'à la fin, et qui a su tirer sa révérence à temps. Que dire d'autre ? J'ai passé beaucoup de temps à écrire des lettres et des notes, et à enregistre des conversations à propos de ces moments , que je considère comme une belle et courte vie (et un baisser de rideau en beauté), pour WYPR-FM, une station de radio NPR (radio publique américaine) de Baltimore. J'ai envie de dédramatiser les faits, afin qu'il soit plus facile de parler de la mort. Je suis très en retard dans mes notes, mais les gens sont extraordinairement patients et gentils. Et accueillants de surcroît. J'ai des invitations à ne plus savoir où donner de la tête. Le mois dernier, une vieille connaissance m'a apporté un enregistrement du meilleur concert qu'il m'ait jamais été donné d'entendre, Leonard Cohen, en direct, à Londres, il y a trois ans. C'est une musique puissante et envoûtante, interprétée par un poète, compositeur et chanteur dont la vie a été aussi rude et sinueuse et heureuse que celle d'un vieil arbre.

La chanson qui restera gravée dans ma mémoire, paroles et musique, est « Dance Me to the End of Love ». C'est ainsi que je ressens cette période de ma vie. Je danse, je virevolte, heureux dans les dernières cadences de cette vie que j'aime. Lorsque la musique s'arrêtera – lorsque je ne pourrai plus nouer mon nœud papillon, raconter des histoires drôles, promener mon chien, parler avec Whitney, embrasser un être cher, ou taper des lignes comme celles-ci – je saurai que ma partie est terminée.
C'est que mon heure sera venue.

Dudley Clendinen est l'ancien correspondant national et éditorialiste pour The Times, et l'auteur de « A Place Called Canterbury ».

Traduction : Estelle

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

Apprendre à vivre avec SLA

Réduire le stress auprès des prestataires de soins

Ci-après, vous trouverez quelques conseils qui visent à atténuer le stress qui survient inévitablement lorsque l'on prend soin de quelqu'un qui souffre d'une maladie progressive comme la SLA.

Renseignez-vous sur la maladie et sur les soins et informez les autres

En tant que prestataire de soins, il est important que vous soyez au courant de ce qu'est la SLA, et du traitement approprié pour le patient SLA (PALS). Connaître la façon dont la maladie influence la vie du patient, vous permettra de mieux comprendre le PALS et de vous adapter à l'évolution constante de la maladie. Informez-en votre famille et vos amis. Cela leur permettra de comprendre ce qu'il se passe et de vous aider à faire face.

Soyez réaliste en ce qui concerne la maladie

Bien que ce soit difficile, il est primordial d'être réaliste en ce qui concerne la SLA et ses conséquences. La SLA est une maladie progressive : physiquement, le patient s'affaiblira de plus en plus. Si vous êtes réaliste, il sera plus facile d'adapter vos attentes.

Soyez réaliste en ce qui vous concerne

Il est important que vous compreniez que les soins demandent du temps et de l'énergie. Il y aura sans doute des limites à ce que vous pouvez faire. Vous devrez décider de ce qui est le plus important pour vous même. Qu'est-ce qui est le plus important pour vous? consacrer votre temps au patient, à vous même, à une maison propre ? Il n'existe pas de réponse 'correcte'. Vous êtes la seule personne qui sache ce qui compte le plus pour vous à un moment donné.
À part le fait de prendre des décisions, vous devrez sans doute aussi mettre des limites à ce que vous pouvez faire en une seule journée. Il peut s'avérer difficile d'admettre que vous ne pouvez pas tout faire. Certes, il sera difficile de dire 'non'. Mais soyez réaliste et réfléchissez bien à ce que vous pouvez faire exactement et dans quels domaines vous avez besoin d'aide. Le PALS a besoin de beaucoup d'aide et ce n'est pas une honte de demander de l'aide!

Acceptez vos sentiments

Lorsque vous soignez quelqu'un, vous éprouvez des sentiments contradictoires. Dans une seule journée, vous pouvez vous sentir content, fâché, coupable, ravi, gêné, triste, angoissé et désespéré. Ces sentiments peuvent être déconcertants et difficiles à gérer. Ils ne sont ni bons, ni mauvais ; ils sont normaux. Le fait d'éprouver des sentiments négatifs, ne signifie pas que vous êtes un mauvais prestataire de soins. Ils indiquent seulement que vous êtes un être humain. Retenez dans votre for intérieur, que vous ne pouvez faire que de votre mieux!

Partager vos sentiments avec d'autres personnes

Il est important de partager vos sentiments avec d'autres personnes. Cherchez quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise, et parlez à cette personne de ce que vous éprouvez, et de vos préoccupations. Cette personne peut être un(e) bon(nne) ami(e), un de vos proches, une connaissance de l'ALS Liga, un paroissien, ou un prestataire de soins professionnel (un médecin, un psychologue, un assistant social, un infirmier,…). Partager vos sentiments, surtout avec un

Pourquoi moi ?

Le diagnostic établi, je me suis retrouvé assez longtemps accablé par la question 'pourquoi moi', pourquoi cela doit-il m'arriver maintenant… ?

Je pense que toute personne confrontée à une maladie (de quelle nature que ce soit) se pose cette question.

Il y a eu des moments où je pensais devoir payer pour quelque chose, ou bien avais-je peut-être tiré le mauvais numéro, ou l'on essayait de me faire comprendre quelque chose… ? Vous n'avez pas idée de jusqu'ou l'on peut aller à s'abîmer dans la recherche d'une explication…

Depuis je sais, je sais que poser cette question et chercher une réponse ne fera pas avancer le schmilblick.

Le temps perdu à cette activité est définitivement à classer dans la rubrique 'énergie négative inutile', du temps perdu au détriment des 'moments privilégiés, …

prestataire de soins professionnel, peut vous aider à reconnaître vos sentiments et à faire en sorte qu'ils n'ébranlent pas votre rôle de prestataire de soins.

Essayez de voir les choses de façon positive

Votre attitude détermine en grande partie comment vous vous sentez. Essayez de voir la vie en rose. Cherchez des moyens pour que le PALS reste actif tant physiquement qu'intellectuellement. Carpe diem. Il y aura toujours des moments spéciaux ou des moments qui en valent la peine.

Prenez soin de vous-même

Votre santé personnelle est importante. Ne la ruinez pas. Prenez de bons repas sains et faites assez d'exercice. Cherchez des moyens pour vous détendre et être assez reposé. Consultez régulièrement votre médecin. Une bonne santé et un repos suffisant vous aideront à mieux vous accommoder du stress et vous permettront d'octroyer de bons soins à tout moment. Essayez de sortir de temps à autres et d'avoir d'autres centres d' intérêt. N'attendez pas d'être au bout du rouleau pour entreprendre quelque chose. Prenez le temps de faire les choses qui vous tiennent à cœur. Cela vous donnera la force nécessaire et évitera que vous vous sentiez seul et isolé.

Essayez d'entrevoir l'humour de certaines situations

La SLA est une maladie grave, ce n'est pas pour cela que vous devez toujours vous prendre au sérieux. Ce n'est pas parce que vous discernez le côté humoristique de certaines situations, que vous prenez moins au sérieux votre métier.

Cherchez de l'aide

Partagez vos pensées et vos sentiments avec d'autres personnes. Vous avez besoin de leur aide. Cherchez une formule qui vous convient ; que vous préfériez parler à un(e) ami(e) ou à un proche, à quelqu'un de l'ALS Liga, ou peut-être à un prestataire de soins professionnel.
Il peut s'avérer difficile de demander de l'aide ou de l'accepter. Mais sachez que demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes un mauvais prestataire de soins. Vous devez comprendre que personne n'est capable de soigner un PALS tout seul. Demandez de l'aide à des proches et à des amis ; la plupart de ces personnes seront ravis de pouvoir faire quelque chose pour vous. Réfléchissez bien à l'aide dont vous avez besoin, et faites le savoir aux personnes de votre entourage.

Faites des projets d'avenir

Faire des projets d'avenir aide à atténuer le stress. Si le PALS se sent prêt, discutez avec lui de sa situation financière et prenez des dispositions concrètes. Discutez des choix et des décisions qu'il faudra prendre à l'avenir. Discutez aussi des solutions alternatives possibles en ce qui concerne les soins, au cas où, à un moment donné, vous n'étiez plus capable d'assumer ces soins.

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

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. : 016 23 95 82 – E-mail : 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.

Si LA déglutition devient un problème,

la solution vous trouverez sur www.alsliga.be

Entrée :

Croquettes de viande ou de poulet (2 personnes)

Ingrédients :

30 g de beurre – 30 g de farine – 2 dl de sauce brune diluée ou 2 dl de bouillon cube – 125 g de restes de viande ou de restes de poulet – poivre, noix de muscade, persil – (quelques gouttes de jus de citron) – chapelure – 1 blanc d'œuf, battu avec une cuillère à soupe d'eau ou 1 œuf, battu avec une cuillère à soupe de lait – huile de friture

Préparation :

Faire fondre le beurre et y ajouter la farine. Mélanger jusqu'à obtention d'une masse homogène souple (roux).Réchauffer le roux sans qu'il ne colore. Ajouter le bouillon en une fois. Faire cuire et mélanger jusqu'à l'obtention d'un mélange onctueux. Y ajouter la viande finement coupée, le persil, le poivre, la noix de muscade et le jus de citron. Étaler le ragoût dans une assiette creuse et réserver dans un endroit frais jusqu'à ce que la masse refroidisse et se fige. Répartir la masse en 4-5 parts égales et former les croquettes à l'aide de deux cuillères. Colmater les fentes et irrégularités afin d'éviter que les croquettes ne se séparent.

Rouler les croquettes dans la chapelure, les passer dans le mélange d'œuf, les rouler à nouveau dans la chapelure et secouer l'excédent.

Faire frire les croquettes dans l'huile de friture (180°C).

Bien les laisser égoutter et les dresser sur un plat chaud.

Servir avec un bouquet de persil. Ou: en tenant le persil par la queue, plonger les feuilles dans la friture, les laisser frire et parsemer sur les croquettes.

à votre goût (par ex. pour pouvoir la boire avec une paille). Assaisonner à votre goût avec sel poivre et cumin..

Plat principal :

Purée de marrons (4 personnes)

Ingrédients :

1,5 kilo de marrons – 7,5 dl lait – 50 ml crème fraîche – 50 g beurre

Préparation :

A l'aide d'un petit couteau pointu, incisez les marrons en entamant les 2 peaux, mettez-les dans une casserole, recouvrez-les d'eau froide et portez à ébullition.
Laissez bouillir pendant 8 min, puis retirez-les hors du feu. Sortez les marrons 1 à 1 de l'eau en les épluchant au fur et à mesure (c'est plus facile lorsqu'ils sont encore chauds).
Les mettre dans une casserole, y ajouter le lait, faire cuire à feu doux pendant 45 minutes (avec le couvercle).
Verser le lait dans un récipient et le réserver.
Réduire en purée au robot ménager ou au moulin à légumes.
Remettre la purée dans la casserole, à feu doux et ajouter de la crème fraîche et du beurre.
Bien mélanger et ajouter le lait jusqu'à ce que la purée obtienne la consistance onctueuse voulue.
En accompagnement avec des choux..

Dessert :

Mousse de potiron (4 personnes)

Ingrédients :

200 g de potiron coupé en dés – 75 g de cassonade – 1/2 cc de cannelle – 1/2 cc de gingembre – 1,75 dl de crème fraîche – éventuellement 2 c à s de gingembre confit

Préparation :

Mélanger le potiron avec le sucre, la cannelle et le gingembre
Fouetter la crème fraîche au mixer.
Mélanger la crème fraîche au mélange de potiron et ajouter le gingembre confit.
Verser dans quatre grandes coupes ou verres et parsemer de gingembre.

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 EURO 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

Dons du 24/5/2011 au 26/8/2011

Adreaenssens-Willemsen E.	Antwerpen
AMC	Hofstade
Baeyens Julienne	Liedekerke
Banck-Van Brempt	Lebbeke
Barbe-Lauwaert	Pamel
Belmans-Vannuffelen	Herentals
Bleeckx Ben	Mechelen
Bogaerts August	Retie
Buttjens-Verschelden	Sint-Truiden
Cambier Robert	Menen
Cargill NV	Antwerpen
Celis Marie	Kortrijk
Ceulemants Hilde	Brustem
Christiaens - Helewaut	Oostkamp
Claesen Christine	Heverlee
Clarysse Linda	Turnhout
Clinckx Christian	Sint-Joris-Winge
Coene - Notebaert	Azcona Navarra
Coene-Debruyne J + C	Brugge
Comité Scolaire d'Engis	Engis
Computacenter NV	Zaventem
Content Tore	Ledeberg
Coomans Alice	Roosdaal
Coomans Luc	Willebroek
Cornelis Hans	Oostkamp
Cosse Paul	Beyne-Heusay
Couture Alberte BVBA	Lennik
Damen Duchesne	Mol
De Bels Jean-Francois	Diksmuide
De Canniere Frederik	Elsene
De Decker-De Spiegeleer	Herzele
De Groot Hekkema E M en C	
De Guchteneire Steven	Munkzwalm
De Keersmaeker Catharina	Sint-Niklaas
De Keyser Marie-Jeanne	Zottegem
De Meerleer Elke	Denderwindeke
De Mey Georgette	Wetteren
De Poorter Dierickx	Overijse
De Ron-Weygantt	Berchem
De Ruyter Bertha	Sint-Joris-Winge
De Schouwer Georgette	Willebroek
De Troyer Rafael	Deurle
De Win Simon	Meise
De Witte Claudine	Sint-Pieters-Leeuw
Debaere-Vroman	Waregem
Debakker Pierre	Deerlijk
Debuysscher - Tuypens J & I	Dikkelvenne
Deckers Marie	Kessel-Lo
Degens Rita	Brussel
Delwick Maria	Liege
Desimpelaere Francoise	Melle
Detilleux Thierry	Vaux-Sous-Chevremont
Deuvaert Daniel	Overijse
Dherde Julien	Antwerpen
Di Pass, Anton,	Houthalen
Drs. C.G.W. Kreber HM	Schiedam (NL)
Elpers August	Lennik
Eric De Zitter BVBA	Oelegem
Erik Notermans	Brussel
Ermens Roger	Roosdaal
F. Soroptimist Cl. Gent VZW	Gent
Fastenaeckels Hilde	Oostende
Fastenaekels Jan	Groot-Bijgaarden
Fifi Myriam	Westerlo
Fifi-Maussen	Balen
Freson-Vrijsen	Brustem
Frippiat Celine	La Roche-en-Ardenne
Gabriels Lena	Knokke-Heist
Geens-Verschaeren	St-Katelijne-Waver
Gemeente Oostkamp	Oostkamp
Gilles Dominique	Saive
Gilles Emmanuel	Wanze
Gilles Jacqueline	Fraipont
Gommers Lore	Wuustwezel
Goossens Lutgarde	Bilzen
Goovaerts David	Puurs
Guldemont Lucia	Roosdaal
H. Plooi EO TC	Roswinkel (NL)
Haelterman Annick	Herzele
Haverals Francois	Vremde
Helssen Georgy	Kontich
Hemerijckx Theo	Brakel
Hendriks-Van Rooijen	Linden
Huybrechts-Lammens Andre + Mia	Bierbeek
Inner Wheel Club Schiedam	CE Schiedam (NL)
J H Van Der Burg Tandarts	AK Schiedam (NL)
J. Ellens. Van Asperen EO	BM Asperen (NL)
Jac Minderhout	
Jaenen Catharina	Opglabbeek
Joh Mourik en Co Holding BV	ZG Groot Ammers (NL)
Keeremans Anne	Brussel
Kestens Florent	Pamel
Kesten-Van Der Speet	Pamel
Koeck Liliane	Wilrijk
Kring H. Hart	Tienen
Labaere Georgette	Roeselare
Lambert Marianne	La Hulpe
Langsweirdt Griet	Lochristi
Le Begge Renee	Mechelen
Lemaire Jos	Oudenaken
Lievens-Lievens	Westerlo
Lievens-Verhespen Willem + Danny	Schoten
Lindekens Mariette	Deurne
L,ns Club Kortenberg	Hever
Lissens Liliane	Tielt-Winge
Logist Sylvia	Ninove
Maes-Ceulemans	Oud-Heverlee
Mansy - Creve	Etterbeek
Manuel Paul	Limal
Meesters Omer	Schonberg
Merlin Ludovic	Berchem
Mertens - Dreesen	Genk
Mertens-Van Herreweghe Rene + Emma	Burst
Meuret-Meuret	Gent
Meurrens-Smekens L + C	Schoten
Mignolet-Stippelmans	Brustem
Moreau Armand	Tienen
Muylaert	Roosdaal
Neven Johnny	Brustem
Nimmegeers-Deygers	Merelbeke
Notermans-Goignard	Borgloon
NV Deleersnyder	Gent
Onderdijk Jan	Brasschaat
Opdekamp Magda	Dilsen-Stokkem
Oudermans Patricia	Schoten
Paulus Walther	Forrest
PC Mol VZW	Mol
Peere Carlos	Brugge
Pequeur - Vanooteghem	Wevelgem
Picart Paula	Vilvoorde
Plessers-Eerdekens	Hasselt
Polese Meri	Namur
Polese Patricia	Jambes Namur
Ramman Marie-Louise	Gistel
Renkens Ine	Alken
R-Events BVBA	Brasschaat
Rillaerts-Van Campenhout	Kontich
Robin Karina	Schaerbeek
Roevens Joseph	Lapscheuren
Rogier - Marien	Bonheiden
Roose-Vroman	Waregem
Rosvelds-Dillen Emilie	Herent
Segers Lisette	Niel-bij-As
Sibick Walter	Edegem
Smet-Janssen	As
Smet-Larose	Ans
Soens-Van Wilderode J & A	Zaventem
Soroptimist Int. Club Gent	Zoersel
Spiritus Marie-Jeanne	Erps-Kwerps
Sprij Neeltje	Kapellen
Staels-Rossignol	Affligem
Stakenborg Tim	Heverlee
Stevens-Bervoets	Schoten
Stippelmans Alice	Brustem
Stippelmans Rachel	Sint-Truiden
Storkebaum Erik	Blanden
Stragier Kurt	Brussel
Swaan-Oostvogels B&G	Essen
Sweldens-Tournel	Brustem
Swinnen Cathy	Knokke
Swinnen Francis	Boncelles
t Pistoleeke Valere Mente	Tienen
Taelemans-Ermens M & G	Schepdaal
Therssen Mar	Proven
Thielens Caroline	Scherpenheuvel-Zichem
Thijs Maria	Mol
Thomassen-Wyckmans	Maasmechelen
Tuymans Emiel	Bonheiden
Twiesselmann - Fastenaekel	Gistel
Uigeverij Lannoo	Tielt
Van Damme-De Cock Frans + Lutgarde	Herzele
Van Den Dool Bouw BV HM	Leerdam (NL)
Van Den Hauwe Robert	Stabroek
Van Den Hauwe Tom	Aalst
Van Der Auwera Ingrid	Overijse
Van Der Borght Guido	Leuven
Van Der Loos	Brasschaat
Van Dooren Eddy	Zellik
Van Duinkerken	EV Asperen (NL)
Van Endert Jozef	Lommel
Van Harmelen Frank	ET Schiedam (NL)
Van Hauwenis Iris	Londerzeel
Van Hauwenis-De Win Willebroek	
Van Impe Christiane	Wolvertem
Van Lierde Bernard	Zottegem
Van Melckebeke Ivan BVBA	Herzele
Van Oppens-Van Gijsel	Antwerpen
Van Snick Petrus	Roosdaal
Van Tichelen Jozef - Deseure Rita	Kalmthout
Van Tichelen-Van Leuven	Tongeren
Vandendries Clotilde	Wijgmaal
Vanderheyden Majean	Ans
Vanderpypen Theo	Bornival
Vanderwegen Leo	Bierbeek
Vandewalle Karin	St-Mart-Latem
Vanfleteren Magdalena	Kapellen
Velle Rosa	Stene
Verbrugghe Anny	Kortrijk
Verdonck Louis	Zaventem
Verheyden Jeroom	Vorst
Verhoeven Julienne	Meerhout
Veringa Sophia	Rekem
Vermeyen Bram	Kessel-Lo
Verrengen-Lambrechts Marc	Sint-Joris-Winge
Verstockt Johan	Geraardsbergen
Vets-Pittevils Tony + Olivia	Scherpenheuvel-Zichem
Veugen-Buys	Deurne
Vlaamse Media Maatschappij	Vilvoorde
Vleurick Denise	Heverlee
Vonckx Eddy	Oud-Heverlee
Vos Ingrid	Sint-Niklaas
Vriendenkring KTA Mol	Mol
Weber Rolf	Genk
Wijkcomité Biezenfeest	De Panne
Wittendorp-De Grande R & N	Sint-Truiden
Wittens Josephine	Bonheiden
Wittens Wim	Mechelen
Worldwide Cooking Company	Wemmel
Yvens-Hick	Stembert
Zanette Irma	Saint-Georges-Sur-Meuse

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 Euros** 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.

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 euro 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.

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 euros vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

NIEUW IN BELGIE

Neem de trap, MET uw rolstoel, zonder hulp van derden !

Ook verkrijgbaar met stoelmodule, of tilband

- **Zonder transfer**
- **Veilig en onafhankelijk naar boven**
- **Geniet terug van alle ruimtes in Uw woning**
- **Uw traptredes blijven vrij voor de andere bewoners**

amc
ACTIEF MOBILITEITSCENTRUM

TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN

AMC BVBA
Alverenbergbaan 3
9308 Hofstade (Aalst)

Servicepunt in : INGELMUNSTER
AALST
ANTWERPEN

Voor meer inlichtingen of gratis offerte :
bel **053/62 14 00**
of mail **info@amcentrum.be**

Trapliften voor ZEER smalle trappen

ALS Untangled aide les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à investiguer les traitements alternatifs et non-reconnus pour la SLA. Vous trouverez le mode d'emploi d'ALS Untangled, ainsi que les études publiées et en cours sur le site internet (en anglais).

Connaissez-vous un médicament ou une thérapie alternatif, mentionnez-le sur ce site et faites-le également savoir à l'ALS Liga : info@alsliga.be

www.alsuntangled.com

Le Superordinateur médico-scientifique pour bientôt

Les ingénieurs et programmeurs d'IBM coopèrent avec des médecins de l'Université du Maryland (USA) à l'élaboration d'un superordinateur ciblé sur les applications médico-scientifiques: l'IBM Watson. Le superordinateur devrait pouvoir traiter de grandes quantités d'informations, comme de gros dossiers médicaux ou des données de la recherche effectuée sur de grandes cohortes de patients, dans les plus brefs délais et en expurger les données médico-scientifiques principales. Et de là, ce super ordinateur pourrait suggérer des traitements aux médecins Un module de reconnaissance vocale serait adjoint à ce superordinateur et le patient pourrait donc transmettre ses propres données à l'ordinateur. Cet ordinateur pourrait alors entre-autres offrir de nombreuses possibilités pour le traitement et la recherche sur la SLA.

Toutefois cette évolution technologique en est encore à la phase d'essai. Ce superordinateur ne remplacera jamais un médecin mais sera un 'assistant numérique' bienvenu.

Permis de conduire pour personnes avec aptitudes restreintes

À savoir

Le titulaire d'un permis de conduire belge doit remettre celui-ci au service "population" de sa commune, soit pour adaptation, soit pour retrait (temporaire ou définitif), s'il est atteint d'un des défauts physiques ou affections repris à l'annexe 6 des normes médicales minimales. Cette formalité doit être accomplie dans un délai de quatre jours ouvrables suivant la date à laquelle le titulaire a pris connaissance du défaut ou de l'affection. Le permis peut être récupéré sur présentation d'une attestation médicale. Le médecin a l'obligation d'informer son patient que son état physique ou psychique n'est plus conforme aux normes médicales minimales, le médecin envoie le candidat à ou le titulaire d'un permis de conduire au CARA (Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules, un département de l'Institut Belge pour la Sécurité Routière (IBSR)) s'il constate une diminution des aptitudes fonctionnelles résultant :

- d'une atteinte au système musculo-squelettique
- d'une affection du système nerveux central ou périphérique
- de toute autre affection pouvant provoquer une limitation de son contrôle moteur, de ses perceptions, de son comportement et de ses capacités de jugement.

Le CARA a pour mission d'évaluer la nécessité ou non de délivrer un permis de conduire adapté.
Ils délivrent une attestation indiquant les conditions à remplir et restrictions à suivre, les adaptations indispensables à apporter à la voiture pour pouvoir la conduire. Ces indications sont reprises dans un permis de conduire adapté.

Conditions et restrictions :

Les conditions sont déterminées sur la base de l'état physique et psychique du candidat en tenant compte des risques, circonstances et dangers liés à la conduite de certains véhicules.
Les restrictions à l'utilisation de votre permis peuvent s'appliquer, entre autres, à la catégorie ou sous-catégorie de permis de conduire, au type de véhicule, aux conditions d'utilisation, au moment de l'utilisation, au rayon d'action, à la durée de validité, au port de prothèses ou d'orthèses... Si vous ne respectez pas ces conditions ou restrictions, vous roulez sans permis de conduire valable et sans couverture d'assurance même si votre certificat d'assurance est encore valable.

Adaptations :

Les adaptations sont les transformations et équipements exigés pour pallier une diminution des capacités fonctionnelles et garantir,

conformément aux prescriptions réglementaires, la conduite d'un véhicule à moteur en toute sécurité.

Aptitude à la conduite

Le candidat qui pense être atteint ou est atteint d'une ou de plusieurs de ces affections doit s'adresser à son médecin (de famille)/spécialiste. En fonction de la problématique, l'avis d'autres médecins/spécialistes peut être requis. Le médecin chargé de collecter toutes les données (médecin concluant) délivrera une attestation d'aptitude à la conduite. Le candidat qui présente une diminution des aptitudes fonctionnelles résultant d'une atteinte au système musculo-squelettique, d'une affection du système nerveux central ou périphérique, de troubles au niveau de son contrôle moteur, de ses perceptions, de son comportement et de ses capacités de jugement, doit être envoyé au CARA (art. 45 AR 23 mars 1998).

L'aptitude à la conduite d'un candidat qui souffre d'une affection neurologique et la durée de validité de cette aptitude sont déterminées par un neurologue.

Si le candidat souffre d'une affection neurologique qui se manifeste par des capacités fonctionnelles réduites pour conduire un véhicule à moteur en toute sécurité, l'aptitude à la conduite et la durée de validité de celle-ci sont déterminées par le médecin du centre visé à l'article 45 de l'A.R. du 23 mars 1998 relatif au permis de conduire.

Le candidat qui souffre d'une déficience du système nerveux central ou périphérique susceptible de provoquer un trouble aigu des fonctions cérébrales exposant le candidat a une perte de conscience ou une défaillance brutale est inapte à la conduite.

Le candidat dont les capacités fonctionnelles, (sensorielles, cognitives ou locomotrices, sont atteintes suite à une intervention chirurgicale en raison d'une affection intracrânienne, ou qui a présenté un accident vasculaire cérébral peut être déclaré apte à la conduite, au plus tôt six mois après l'apparition du trouble fonctionnel. Le candidat présentant un accident ischémique transitoire sans troubles fonctionnels peut être déclaré apte à la conduite par un neurologue. Celui-ci détermine également la durée de validité.

Le candidat atteint d'une affection évolutive influençant les capacités fonctionnelles à conduire un véhicule à moteur en toute sécurité est soumis à un examen régulier. La durée de validité ne peut excéder cinq ans jusqu'à l'âge de 50 ans et trois ans à partir de cet âge.

Lors de l'appréciation de troubles sensitifs ou moteurs ou de troubles de l'équilibre ou de coordination provoqués par une affection du système nerveux central ou périphérique, il est tenu compte des conséquences fonctionnelles et de la progression possible de l'affection.

Le candidat atteint d'une affection physique, psychique ou cognitive de développement ou acquise, y compris celles qui sont consécutives au processus de vieillissement, se manifestant par des anomalies importantes du comportement, des troubles de jugement, d'adaptation et de perception ou qui perturbent les réactions psychomotrices du candidat est inapte à la conduite.

Le candidat peut être déclaré apte à la conduite s'il n'a plus présenté les troubles précités depuis au moins six mois. La durée de validité de l'aptitude à la conduite ne peut excéder un an.

Le renouvellement d'un permis de conduire peut prendre quelque temps, notamment en raison d'examens techniques ou médicaux complémentaires qui, dans certains cas, sont nécessaires pour évaluer votre aptitude à la conduite.

Le CARA vous conseille de reprendre contact approximativement 3 mois avant la date d'échéance de votre permis de conduire.

Modification de l'état physique/psychique

Si, entre-temps, une modification de votre état physique devait se présenter, faisant en sorte que celui-ci ne correspond plus aux normes médicales minimales, vous êtes tenu de restituer votre permis de conduire (art. 24 de la législation routière). Cette restitution doit se faire dans un délai de quatre jours ouvrables après avoir pris connaissance de l'inaptitude.

Contactez le CARA le plus rapidement possible afin d'obtenir un rendez-vous dans les meilleurs délais et faire réévaluer votre aptitude à la conduite.

Pour contacter le CARA:
CARA
Chaussée de Haecht 1405
1130 Bruxelles
Tél. 02 244 15 52
Fax 02 244 15 92
E-mail: cara@ibsr.be

Plates-formes de soins palliatifs :

Il existe huit plates-formes en Région wallonne, une en Région Bruxelloise, une en communauté germanophone et quinze en Région flamande. Celles-ci coordonnent les soins palliatifs dans leurs régions respectives et favorisent la coopération entre les différents services s'occupant de soins palliatifs que ce soit au sein d'une institution ou non. Vous trouverez la liste exhaustive de ces plates-formes sur :
www.soinspalliatifs.be/plates-formes-de-soins-palliatifs.htm

Exemption de droits de successions pour les personnes handicapées en région flamande

Depuis le 1er janvier 2003, la Région flamande accorde un abattement aux personnes gravement handicapées. Celles-ci ont droit à une réduction des droits de successions si elles peuvent justifier d'un certificat valable attestant qu'elles sont 'lourdement handicapées'(conformément à l'article 135 du Code des Impôts sur les Revenus 1992). Cet avantage fiscal concerne une exemption qui commence à la tranche imposable la plus basse de 3 % pour être graduellement adapté aux tranches imposables plus élevées de 9 et 27 %. Plus la personne handicapée est jeune, plus grande sera l'exemption. Le montant de l'exemption est d'abord appliqué à sa part nette des biens immeubles (maisons et autres biens) et, après épuisement de cette part, à sa part nette des meubles et effets (épargne).

Un exemple

Marie a 30 ans et est atteinte d'une incapacité d'exercer une activité lucrative à 66 %. Elle hérite en ligne directe de 200.000 euros, disposés comme suit : 60.000 euros nets de biens immeubles et 140.000 euros nets de biens meubles. Sur présentation de son certificat d'incapacité à 66 % elle ne devra plus payer que 10.410 euros de droits de successions au lieu de 12.000 euros. Ce qui signifie un avantage de près de 1.600 euros.

Modalités d'application

Les droits de succession sont réglés au niveau des Régions et le tarif applicable est celui de la Région où s'ouvre la succession (Le paiement des droits de succession dépend du domicile fiscal du défunt au moment de son décès).

Par « personne handicapée », on entend toute personne considérée comme handicapée conformément à l'article 135 du Code des Impôts sur les Revenus 1992 présentant un 'lourd handicap' et qui ont contracté ce handicap avant l'âge de 65 ans et qui remplissent les conditions au premier janvier de l'année fiscale. Le handicap doit être prouvé au moyen d'une attestation valable. Ceci peut être :

- Un certificat d'autonomie réduite d'au moins 9 points ou allocation d'intégration de catégorie 2 du SPF sécurité sociale, direction générale personnes handicapées.
- Un certificat d'incapacité d'exercer une activité lucrative à 66 % (revenus d'invalidité, assurance maladie, SPF sécurité sociale, jugement,…)
- Un certificat pour les enfants présentant 66 % d'incapacité physique ou mentale des suites d'une ou plusieurs affections (certificat d'allocations familiales complémentaires).

Soumis au notaire

L'attestation ou la déclaration valable est jointe à la déclaration ou transmise au bureau compétent ou au notaire. Si l'attestation n'est pas jointe à temps, vous pouvez encore bénéficier de l'abattement par restitution conformément aux dispositions de l'article 135, 9° du Code des Impôts sur les Revenus 1992 (art. 54 du code flamand des droits de succession) à condition de remettre ladite attestation endéans les deux ans au receveur. Dans ce cas, le trop perçu vous sera restitué.

Selon l'art. 54 du code flamand des droits de succession, les personnes handicapées bénéficient d'une exemption de 3.000 euros de la base imposable sur laquelle les droits de succession sont calculés. Ces 3.000 euros sont multipliés par un coefficient qui dépend de l'âge de l'handicapé, tel que fixé par l'art. 21, V, du même code, afin de déterminer le montant définitif de l'exemption de la base imposable.

Ann Lhoëst
CM-Infopunt Chronische Zieken
(mutualités chrétiennes- point infos maladies chroniques)

Plus d'infos

Adressez-vous aux services suivants :

- Étude notariale(consulter www.notaire.be à cet effet)
- www.belastingen.vlaanderen.be
- Vlaamse belastinglijn 078 15 30 15 (ligne d'infos flamande sur les impôts)
- Vlaamse infolijn 1700 (ligne d'informations flamande)
- Gemeentehuis-Sociale dienst (service social de la commune)
- (assistance en plus des infos)
- Dienst Maatschappelijk Werk van je ziekenfonds (service social de votre mutualité)

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) 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

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.

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

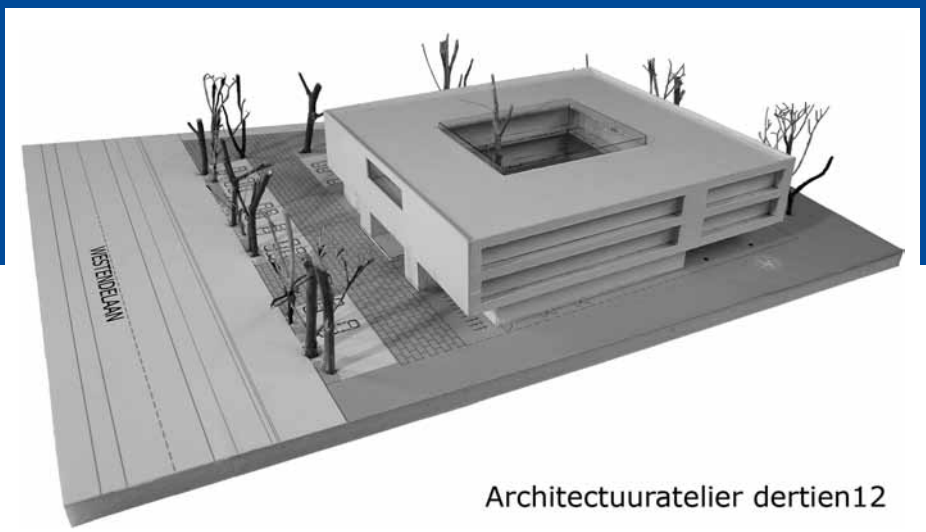
domotique sans fil

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'