België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

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°. 154 * octobre-novembre-décembre * P209160 Gand X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * Ligue SLA Belgique a.s.b.l. * numéro d'identification 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

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

AMBASSADEURS

DAVID DAVIDSE
(chanteur-acteur)

ERIC GORIS
(acteur) Rob dans *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	10
Gadgets	15
Á vous	16
Conseils	20
Bon appétit !	22
Ascenseur d'intérieur	25
Quand la lecture autonome devient un problème	26
Consultation gratuite à domicile du médecin traitant et du kiné pour les patients en soins palliatifs	26
ALS Mobility & Digitalk vzw	27
Test de communication	28
Dons	29
Succession	31
Dons fiscalement déductibles	32
S'il vous plaît	34
Appel à vous	38
Adresses utiles et brochures	40

Bonjour,

En ces derniers jours de l'année et avec les fêtes approchant à grand pas, je voudrais avant tout vous communiquer des nouvelles réjouissantes, qui devraient, je l'espère, vous encourager pour une année 2012 chargée de nouvelles et d'évolutions prometteuses dans la recherche. Et, je veux profiter de cette tribune pour souhaiter à toutes et à tous de joyeuses fêtes et pour porter un toast à une bonne année 2012 ! J'ai de plus en plus l'impression que nous pouvons nous attendre, dans un proche avenir, à une avancée fulgurante dans la recherche d'un diagnostic pour la SLA. Peut-être même que certains d'entre nous auront l'occasion d'apprendre cette bonne nouvelle et d'entendre qu'une thérapie garantie de succès a été mise sur pied. Oui, je sais, c'est d'un optimisme grandiloquent, mais je sens bien qu'il y a quelque chose d'important qui se prépare. Et j'ai appris qu'espérer activement peut déplacer des montagnes. Aussi, je remercie sincèrement les nombreux patients et leurs familles qui partout dans le monde sont prêts à donner leur ADN à des fins de recherche expérimentale. En effet, l'engagement des patients a une valeur inestimable et est l'un des dons les plus précieux pour la recherche sur la SLA.

Plus avant dans ce bulletin d'informations, vous en saurez plus sur la chercheuse anversoise, Prof. Rosa Rademakers et la recherche qu'elle mène. Nous sommes fiers d'elle et du résultat de ses recherches. Des échos positifs, venant de chercheurs éminents qui mettent en perspective une avancée primordiale et impressionnante dans la recherche sur les causes de la SLA, nous parviennent des différents centres de recherche. Nous lui sommes reconnaissants de nous avoir accordé un entretien par écrit.

Vous aurez sans doute noté dans nos bulletins précédents ou sur notre site internet que nous avons réuni un budget de 20.000 Euros pour le financement de la recherche locale d'exception. La remise de ce budget aura lieu entre Noël et Nouvel An. Le projet sur lequel notre choix s'est porté, et que vous retrouverez plus en détail dans cette brochure, est l'achat d'aquariums pour les poissons zèbres. Ces poissons zèbres sont utilisés comme modèles dans la recherche sur les causes génétiques et les facteurs à risques de la SLA. Les Professeurs Wim Robberecht et Philip Van Damme sont aux commandes de ce projet qui sera réalisé par le chercheur Ludo Van Den Bosch. Un article concernant la remise du chèque est à paraître dans le prochain bulletin. Nous tenons à remercier tout particulièrement ceux qui ont contribué à réunir cette somme. Et nous espérons en 2012 pouvoir compter sur ce même élan d'enthousiasme.

Notre tentative de contacter pour vous Stephen Hawking à l'occasion de sa visite à Louvain (Leuven) a échoué. Nous aurions aimé qu'il enregistre pour nous tous un message de fin d'année avec son unique voix informatisée mais, étant donné que sa conférence avait été annoncée assez tard, il n'en a rien été. Bien que nous ayons pris contact avec les organisateurs coopératifs de la KUL, nous avons eu l'impression que Stephen Hawking lui-même n'avait pas envie de communiquer avec l'ALS Liga à propos de la SLA. Ce qui est dommage, car Stephen Hawking serait le meilleur ambassadeur de toutes les victimes de cette maladie odieuse pour renforcer la sensibilisation autour de la SLA.

Par notre présence, via Evy, au sein de l'Alliance Internationale SLA/MMN, nous avons étés interpellés par le fait que dans de nombreux pays moins développés, les pALS reçoivent assez peu de soins adéquats. C'est malheureusement aussi le cas dans certains états membres de l'UE, là aussi il y a des injustices criantes pour ces pALS qui sont plongés dans une situation d'urgence. Souvent il manquent de tout ce qui nous semble évident: fauteuils roulants, appareils de communication et autres dispositifs d'aide à la vie quotidienne (AVQ) ; également le fait que les centres ne disposent d'aucunes infrastructures pour les soins à dispenser à leurs pALS. Suite à ces informations

alarmantes, l'ALS Liga a décidé de coopérer avec l'Islande à l'élaboration d'un projet pour la Lettonie. Et donc, une cargaison de matériel a été livrée par camion à Riga. Une semaine plus tard, nous recevions déjà des remerciements de Lettonie pour le matériel et des compliments pour la qualité de celui-ci. Leur message était accompagné de photos témoignages. Et tout ceci a été rendu possible grâce à vos dons et virements, tout comme lors de votre soutien au Japon après le tremblement de terre cette année. Ainsi, nous nous associons et nous inscrivons dans l'esprit de solidarité internationale qui régit à l'Alliance Internationale des associations SLA/ MMN.

L'Alliance Internationale des associations SLA/MMN nous a décerné, à Mia et à moi-même, son prix annuel : l'Humanitarian Award 2011. Vous en saurez davantage dans ce numéro. Ce prix, nous l'avons obtenu grâce à la coopération de toute l'équipe ALS.

Enfin, tradition annuelle oblige, vous trouverez un bulletin de virement dans ce dernier bulletin d'informations de l'année. Vos dons peuvent être effectués en ligne : cliquez ici.
D'avance, nous vous remercions pour votre aide chaleureuse. Ces dons qui nous parviennent suite à notre lettre de Nouvel An nous mettent sur la bonne voie pour cette nouvelle année pleine d'activités.

Soutenez la SLA ! Donnez une voix à la SLA ! Donnez pour la SLA !
Lorsque la SLA dérobe votre vie... c'est votre corps qui se dérobe.

Danny

Rêve d'hiver

Matin d'hiver rideau blanc
Comme des fleurs sur la fenêtre, fin comme du cristal
Doux velours scintillant
Flatteuse merveille cotonneuse
Tel un duvet tourbillonnant
Répandu sur les toits et les rues
Les arbres et les champs
Tapis immaculé
Manteau cristallin de velours
Lumière d'une nuit d'hiver
Gloire du soleil sur l'obscurité
Vue céleste
Illuminée par les étoiles
Blottis au coin de l'âtre
Doucement réunis
Arrive l'heure
des rêves et des souhaits
Le blanc divin
Pour tous les hommes

Docteur Paul Jenet

Fête, encore et toujours…

Elle est revenue
La fête de la lumière
Noël
Etre ensemble
Profiter des plaisirs délicieux
Eclatante
Chaleur du feu
Chaleur de notre cœur

Les flocons
Voltigent doucement
Pour former un tapis blanc
Les magnifiques reflets blancs
Nous redonnent courage
De voir ce que nous pouvons
Tant que nous continuons d'espérer

Profitons
Du spectacle
Renouvelé chaque fois
Comme la Nouvelle Année
Que nous attendons toujours
Reconnaissants pour notre bonheur
Car nous restons ensemble

Profiter des cadeaux
De nouvelles choses
De nouveaux vœux
Nouveaux rêves
Nul n'est seul
Nous avançons ensemble

Docteur Paul Jenet

Traduction : ***Corinne Malotiaux***

Nouvelle avancée dans la recherche génétique sur la SLA

La semaine dernière, deux rapports publiés par deux groupes américains indépendants annonçaient des progrès cruciaux dans la recherche génétique sur la SLA. Il s'agit de l'expansion anormale d'une partie d'un gène dont la fonction est encore inconnue. Cette anomalie est non seulement cause de SLA, mais aussi de démence frontotemporale, une forme de démence qui, dans certains cas, survient en même temps que la SLA..
Et nos recherches préliminaires indiquent que ce dysfonctionnement génétique est responsable de près d'un quart ou même d'un tiers des variantes de SLA familiales. De fait, ceci est primordial pour les familles et les patients présentant cet aspect de la maladie. Savoir si cette anomalie joue également un rôle dans la déclaration de la SLA sporadique - cette forme de SLA où personne dans la famille du patient n'est atteint de la maladie - reste encore une inconnue mais fait actuellement l'objet de recherches.
Nous contacterons au cours des prochaines semaines les familles touchées par la SLA afin de les informer si ces nouvelles anomalies génétiques sont présentes chez elles. Les membres de ces familles pourront dès lors bien entendu se faire dépister afin de déterminer s'ils sont porteurs du gène anormal et ainsi savoir s'ils encourent un risque accru de développer la maladie..

Wim Robberecht, UZ Leuven

À propos de mutations et de mitochondries

Une étude vient renforcer l'idée selon laquelle la mitochondrie serait à la base des problèmes de SLA.

La répartition des mitochondries marquées de la protéine fluorescente verte (souvent abrégé GFP, de l'anglais Green Fluorescent Protein, ayant la propriété d'émettre une fluorescence verte) est uniforme dans les motoneurones des souris saines.

Observons au microscope les motoneurones d'un modèle murin SLA, présentant la forme familiale la plus commune de la maladie. Maintenant, observons à l'intérieur des neurones, les mitochondries, ou centres d'énergie de la cellule. Elles ressemblent à de minuscules sphères parfaites. Et dans les axones allongés des motoneurones, vous remarquerez que les mitochondries sont regroupées sur un seul côté.
Ceci est intéressant, sans doute, mais il y a certainement quelque chose qui cloche ici…
Les chercheurs connaissent depuis longtemps un lien entre mitochondries anormale et SLA, ce qui a été découvert au milieu des années '80. Et les chercheurs de Packard ont continué à montrer des différences d'aspect et de comportement de ces mitochondries - également appelées moteur de la cellule – dans des modèles animaux de la maladie.
Mais les scientifiques ont eu du mal à comprendre exactement ce qu'il se passait dans les mitochondries animales ou humaines porteuses du gène SOD1 mutant, et à en démontrer le lien avec les symptômes de SLA.

Nouveaux résultats

Une nouvelle étude de modèles de souris, cependant, va assez loin que pour sortir de la confusion. Des recherches réalisées par Christine Vande Velde, neuroscientifique à l'Université de Montréal, et son équipe qui comprend des chercheurs et des conseillers de Packard, confirment clairement que la protéine mal repliée produite par la SOD1 mutante apparaît dans les mitochondries des motoneurones.
Cette nouvelle étude confirme également les dommages mitochondriaux, documentant exactement l'aspect et le comportement des organites (différentes structures spécialisées contenues dans le cytoplasme et délimitées du reste de la cellule par une membrane lipidique) anormales chez les modèles souris SOD1 mutante. L'étude, publiée récemment dans la revue en ligne *PLoS ONE*, indique également comment ces dysfonctionnements pourraient mener aux modifications drastiques observées dans les neurones en cas de SLA.
« L'étude montre que la SOD1 mal repliée est associée à la mitochondrie dans les motoneurones, » affirme Christine Vande Velde. « Cette association semble également une bonne corrélation avec la pathologie mitochondriale dans les motoneurones de la souris. Le regroupement de la mitochondrie semble interférer avec le fonctionnement normal des motoneurones, ce qui peut finalement causer la mort de ces neurones. »

L'étude

Afin de démontrer les liens précis entre la SOD1 mutante, les modifications mitochondriales et les lésions neuronales, Christine Vande Velde et ses collègues ont remplacé le gène SOD1 normal chez les modèles souris par une version mutée comme on en trouve dans les cas de SLA familiale. Les chercheurs ont également marqué les mitochondries dans les neurones des souris par une petite protéine fluorescente verte (GFP). Les mitochondries marquées ainsi seraient plus facilement visibles au microscope, permettant à l'équipe de suivre le développement au cours de l'étude.
Au début de la recherche, tant les nouveau-nés des souris SOD1 mutantes que des souris témoins avaient une démarche et un contrôle moteur identiques. Des modifications n'apparaissaient dans les motoneurones de la souris SOD1 mutante qu'après 4 à 5 mois. Leurs mitochondries étaient plus grandes et presque circulaires.
À dix mois, les souris SOD1 mutantes présentaient moins de mitochondries. Les mitochondries restantes étaient anormalement regroupées dans différents domaines de l'axone des motoneurones ; tandis que chez les souris normales, les mitochondries étaient distribuées uniformément le long de l'axone.
Des modifications mitochondriales et une accumulation de SOD1 apparaissaient avant que les souris ne présentent des symptômes de SLA, et ces modifications cellulaires s'aggravaient

à mesure que la maladie s'intensifiait. Dans des études antérieures, Christine Vande Velde et ses collègues étaient parvenus à la conclusion qu'une accumulation de SOD1 mutante à la surface des mitochondries endommageait les organites, provoquant ainsi leur modification et leur regroupement.
Cette étude a cependant démontré que ces modifications dans la forme et la distribution mitochondriale se poursuit jusqu'à affecter le mouvement naturel des mitochondries vers les endroits ou elles sont nécessaires, à savoir au sein de l'axone. En l'absence de mitochondries pleinement opérationnelles, les motoneurones n'ont pas l'énergie nécessaire pour envoyer et recevoir des signaux, ce qui peut finalement mener à leur desséchement et à leur mort. Cette mauvaise répartition des mitochondries peut être la principale cause de lésions neuronales, comme constaté en cas de SLA, selon les chercheurs.

Ce que cela signifie

Bien que des mutations SOD1 héréditaires ne soient responsable que d'une petite minorité de tous les cas de SLA, les chercheurs estiment que ces modifications de SOD1 jouent un rôle dans de nombreux cas de SLA. « La Superoxyde dismutase (SOD1) mal repliée est pertinente pour les cas sporadiques de la SLA, » d'après Christine Vande Velde, surtout à la lumière des nouvelles études où l'on a rencontré la même accumulation de SOD1 mutantes dans les motoneurones de patients SLA sporadiques.
Les chercheurs espèrent que le développement de nouveaux produits pharmaceutiques permettant de bloquer les dépôts non naturels de la protéine mutante SOD1 sur les mitochondries empêchera la progression de la SLA. L'un de ces médicaments (Olexisome) est actuellement testé dans des essais cliniques en Europe.
« La présence de SOD1 mal repliées n'est vraiment pas une bonne chose, » ajoute Christine Vande Velde, surtout pour les mitochondries. Et les efforts entrepris pour se débarrasser de la protéine mutante, peuvent être bénéfiques pour les patients SLA.
Carrie Arnold

Traduction : Ghislain D'amour
Source : Packard Center

La progression fatale de la SLA inversée en une première cellule souche incroyable

En mai dernier, les médecins ont posé sur Ted Harada, âgé de 39 ans, le diagnostic de la SLA. Il s'agit d'un des pires diagnostics que l'on peut recevoir.
Ted Harada et ses médecins s'attendaient à ce qu'aujourd'hui sa santé se soit déjà fortement dégradée. Mais grâce à un traitement expérimental utilisant des cellules souches, il a pu abandonner sa canne et recommencer à jouer dans la piscine avec ses trois enfants.
« À présent, chaque jour est positif pour moi. », m'a confié Harada. « Après mon traitement, j'ai fait de grands bonds en avant et... je continue de progresser. »
Généralement, la SLA entraîne le décès du patient en moins de trois ans, après qu'il ait petit à petit perdu ses capacités à bouger, à parler et à respirer. Cette horrible nouvelle, Harada l'a reçue alors qu'il avait perdu toute force dans sa jambe gauche et qu'il était à bout de souffle après avoir monté quelques marches ou avoir été jusqu'à la boîte aux lettres. De plus, ses mains ne parvenaient plus à ouvrir une fermeture à glissière.
Son neurologue lui a alors parlé d'une expérience à la Emory University, pour laquelle les scientifiques recherchaient des patients atteints de SLA prêts à tester un traitement utilisant des cellules souches.
Les chirurgiens ont expliqué à Harada que l'injection de cellules souches dans sa moelle épinière ne l'aiderait pas personnellement et pourrait même lui causer du tort. Mais l'étude devait normalement aider les scientifiques à trouver un traitement efficace par la suite. Harada n'avait rien à perdre et n'attendait rien non plus lorsqu'il devint le sujet de l'étude numéro 11. Il subit l'opération le 9 mars.
C'est très émouvant d'entendre Harada parler de son rétablissement, dont il sait qu'il peut être temporaire.
« J'ai toujours été le genre de père qui joue avec ses enfants et les chatouille pour les faire rire et, avant le traitement, je ne pouvais plus le faire. », m'a raconté Harada. « À présent, lorsque nous allons dans la piscine, je peux jouer à Marco Polo avec eux. »
Les chirurgiens d'Emory ont injecté à Harada un million de cellules souches neutres en 10 endroits de la moelle épinière. Les patients précédents avaient reçu des doses inférieures. En effet, la quantité de cellules souches a été progressivement augmentée au fur et à mesure de l'évolution de l'essai. Toutes les cellules provenaient d'un seul fœtus de deux mois qui avait été avorté et donné volontairement. En utilisant une technologie développée par *Neuralstem*, les scientifiques ont multiplié les cellules et en ont créé assez pour traiter tous les patients de cet essai et même davantage. « Nous avons prélevé une petite partie de la moelle épinière et isolé un million de cellules souches qui, nous l'espérons, permettront de traiter des millions de patients dans le monde entier. », m'a expliqué Dr Carl Johe, chief scientific officer chez *Neuralstem*.
Lorsque l'étude a débuté, les attentes étaient basses. Par précaution, l'Administration alimentaire et médicale américaine (FDA) a obligé les chercheurs à n'injecter qu'un quart du nombre de cellules souches qu'ils avaient prévu à l'origine. Les scientifiques espéraient démontrer que l'utilisation des cellules ne comportait pas de danger, rien de plus.
Deux patients sur les douze sont décédés durant l'essai, l'un après une crise cardiaque et l'autre des suites de sa SLA. Les chercheurs espéraient que la FDA les autoriserait à inclure cinq patients supplémentaires à l'essai, afin de collecter davantage de données sur la sécurité du traitement. *Neuralstem* attend également l'approbation pour pouvoir débuter la première phase d'un essai qui consiste à injecter des cellules souches fœtales dans la moelle épinière de patients chroniques.
Des centres de cellules souches non réglementés tels que celui soutenu par le candidat républicain à la présidence *Rick Perry* affirment qu'ils peuvent

traiter la SLA et toutes les autres maladies imaginables. Mais ils ne sont pas passés par toute la méthodologie méticuleuse nécessaire à l'organisation d'un essai clinique humain approuvé par la FDA, qui exige de disposer de nombreuses données afin d'assurer la sécurité et éventuellement de prouver l'efficacité du traitement. Seul ce type d'essais peut aider à convaincre les compagnies d'assurance de couvrir les traitements. Si ce n'est pas possible, les centres non réglementés continueront à faire payer des dizaines de milliers de dollars pour leurs traitements. « Nous suivons les procédures de la FDA, qui sont extrêmement lentes, car c'est une obligation légale. », a déclaré Johe.

État actuel de la situation : la version originale de l'article indique que les chercheurs *d'Emory* et de *Neuralstem* attendent l'approbation de la FDA pour la deuxième phase des essais cliniques (effectuer les tests sur cinq patients supplémentaires). Mais à présent, ils attendent l'approbation pour pouvoir inclure six patients supplémentaires à la phase de l'essai clinique.

Traduction : celinemaes.translations@gmail.com

Risques accrus de SLA en cas d'incidence faible de maladies cardio-vasculaires

Esther van Osselen

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) frappe plus souvent les familles où il y a peu de cas de maladies cardio-vasculaires. C'est ce qui ressort d'une étude cas-témoins à grande échelle de l'université d'Utrecht, à laquelle la quasi totalité des patients SLA (les pALS) des Pays-Bas ont participé courant 2006-2009 (Neurology. 2011 ; 77 : 1363-9).

Des 878 pALS repérés, 635 patients ont rempli les cases concernant la survenue de la SLA, de la maladie de Parkinson, de la démence, d'AVC et d'infarctus chez des membres de la famille au premier ou au deuxième degré. Les 1616 cas témoins ont été recrutés parmi la patientèle des médecins généralistes fréquentés par les pALS et ont été appariés avec les cas selon le sexe et l'âge. Dans les familles des pALS, l'incidence de maladies cardio-vasculaires semblait sensiblement moindre que chez les cas témoins. Pour les cas de SLA familiale avec un risque global λ de 0,73 (95 % - BI : 0,57-0,94) encore moindre que dans les familles ne comptant qu'un seul patient SLA (λ = 0,88 ; 95 % - BI : 0,82-0,95). Et le nombre d'infarctus en particulier était inférieur.

Il a déjà été démontré que les pALS étaient moins souvent sujets à l'hypertension, au surpoids, à l'infarctus ou à l'AVC. Un spectre lipidique favorable est associé à une évolution plus rapide de la SLA. Un profil de risque cardio-vasculaire positif peut avoir un lien de causalité direct avec l'apparition de la SLA, mais il se peut que ce soit le marqueur d'un autre facteur causal. À cet égard, les chercheurs suggèrent l'exercice physique comme cause. Il en a été question suite au constat que les joueurs de foot professionnels italiens présentent un risque six fois plus élevé de déclarer la SLA.

Des études antérieures ont permis d'établir un lien entre SLA, maladie de Parkinson et démence. Ces liens n'ont pas été si fortement retrouvés parmi la population de patients néerlandais.

Source: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
Traduction : Estelle

SLA familiale, deux gènes en tandem

NEW YORK, NY, (1 Septembre 2011) - Bien que plusieurs gènes ont été liés à la sclérose latérale amyotrophique (SLA), il est encore inconnu comment ils provoquent cette maladie neurodégénérative progressive. Dans une nouvelle étude de la Columbia University Medical Center (CCEM), les chercheurs ont démontré que deux gènes associés à la SLA travaillent en tandem pour soutenir la survie à long terme des neurones moteurs. Les résultats ont été publiés dans le Journal of Clinical Investigation édition en ligne du 1 septembre.

Une thérapie basée sur cette découverte se fera sans doute encore attendre. « Néanmoins, c'est une étape importante vers un assemblement de différents facteurs qui contribuent à la SLA », explique l'auteur principal, Brian McCabe, PhD, professeur adjoint de biologie pathologie et cellulaire à l'Institut de recherche sur la maladie d'Alzheimer et le vieillissement du cerveau Taub et un membre du Centre de Biologie du motoneurone et maladie à la Columbia University Medical Center (CCEM).

SLA, également appelée «maladie de Lou Gehrig», est une maladie progressive qui affecte les neurones moteurs – et spécialement les cellules nerveuses dans la moelle épinière et le tronc cérébral qui sont essentiel pour contrôler la force musculaire et le mouvement. SLA commence généralement après l'âge de 50 ans, et affecte éventuellement la capacité de bouger, de parler ou de respirer. Quelques 30.000 Américains souffrent de la SLA actuellement. Environ 90 pour cent ont une version sporadique ou non héritée de la maladie. La cause de SLA sporadique est inconnue, mais implique probablement une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. Le reste, soit 10 pour cent ont une forme familiale de SLA, qui est causée par une mutation génétique héréditaire. Il n'existe aucun remède contre la SLA. Les symptômes sont gérés avec une thérapie médicamenteuse, aide physique, aide pour parler, des appareils fonctionnels, et un soutien nutritionnel. Beaucoup de gens, atteints de SLA, meurent de complications respiratoires deux à trois ans après le diagnostic.

Dans l'expérience actuelle, les chercheurs ont examiné les rôles des deux gènes d'ALS, récemment découverts, le FUS/TLS et TDP-43. Ces deux gènes sont impliqués dans le traitement des ARN messagers, qui portent les codes génétiques pour fabriquer des protéines particulières. «Les deux gènes forment des protéines avec une forme et des fonctions semblables, qui suggère qu'ils pouvaient travailler

ensemble, et que les perturbations des gènes aurait une incidence sur la survie des neurones», explique le Dr McCabe. Un point de vue opposé est que les mutations de ces gènes peuvent provoquer des anomalies dans leurs protéines respectives, qui sont toxiques pour les neurones moteurs indépendants de leurs fonctions normales.

Pour déterminer quel modèle est correct, les chercheurs se sont tournés vers la mouche des fruits (Drosophila melanogaster), qui a des gènes similaires que FUS/TLS et TDP-43 et se reproduit rapidement, en faisant un bon modèle pour les études génétiques de SLA. Pour l'étude, l'équipe du Dr McCabe a créé une ligne de mouches avec la protéine mutante FUS/TLS. Les mouches avec TDP-43 mutant avaient déjà été élaborées par un groupe de chercheurs italiens.

Dans la première partie de l'étude, les chercheurs ont constaté que les mouches avec FUS/TLS mutant avaient diminué de viabilité à l'âge adulte, que la vitesse de locomotion avait aussi diminué, et que la longévité était réduite, en comparaison avec des mouches normales. Les mouches mutantes ont été sauvées (retour à la normale) par l'insertion de FUS/TLS humaine dans leur génome. Les mouches mutantes n'avaient pas été sauvées de la SLA humaine mutante FUS/TLS. «Cela signifie que le gène fonctionne de façon similaire chez les mouches et les humains», explique le Dr McCabe.

Les mouches mutantes avec des TDP-43 ont montré des déficits similaires dans la survie, la locomotion et la longévité. Cette ligne de mouches a été sauvée avec l'insertion de TDP-43 humain normal

Afin de déterminer si les deux gènes interagissent, l'équipe a tenté de croiser FUS/TLS ou TDP-43 mutants en forçant la surexpression du gène de l'autre. La surexpression de FUS/TLS a sauvé les mouches avec mutations TDP-43, tandis que la surexpression de la protéine TDP-43 n'a pas aidé les mouches avec des mutations FUS/TLS. «Cette découverte démontre que FUS/TLS agit en concertation avec, et en aval de TDP-43 dans une voie génétique commune aux neurones.»

Il reste à voir si ces résultats peuvent être traduits en une thérapie. «Mais il est possible que l'on puisse développer un médicament ou une thérapie génique qui pourrait rendre FUS/TLS plus actif. Cela pourrait peut-être aider les patients qui ont des mutations TDP-43», explique le Dr McCabe.

«Nos résultats montrent que ces deux gènes se retrouvent ensemble dans un modèle familial de SLA», ajoute le Dr McCabe. «Des questions pertinentes comme savoir comment des gènes spécifiques à la SLA causent la maladie, et si d'autres gènes travaillent ensemble nous préoccupent. L'espoir est que si nous parvenons à comprendre comment tous les gènes de SLA intrr-agissent, nous pouvons comprendre comment nous pourrons intervenir.»

Traduction : Ghislain D'amour

'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 sur **www.alsliga.be**.
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 dédiée aux 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.

Suivant les conseils 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 compose 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 2012 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 ?
- par quel biais allez vous faire connaître ce financement ?

TEL 053 43 02 32 Mobility by Olivier www.mobilitybyolivier.be

Scooters èlèctriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants èlèctriques • Aides

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

La Sclérose Latérale Amyotrophique en images

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une affection des motoneurones de la moelle épinière et du tronc cérébral qui contrôlent les muscles volontaires du corps.

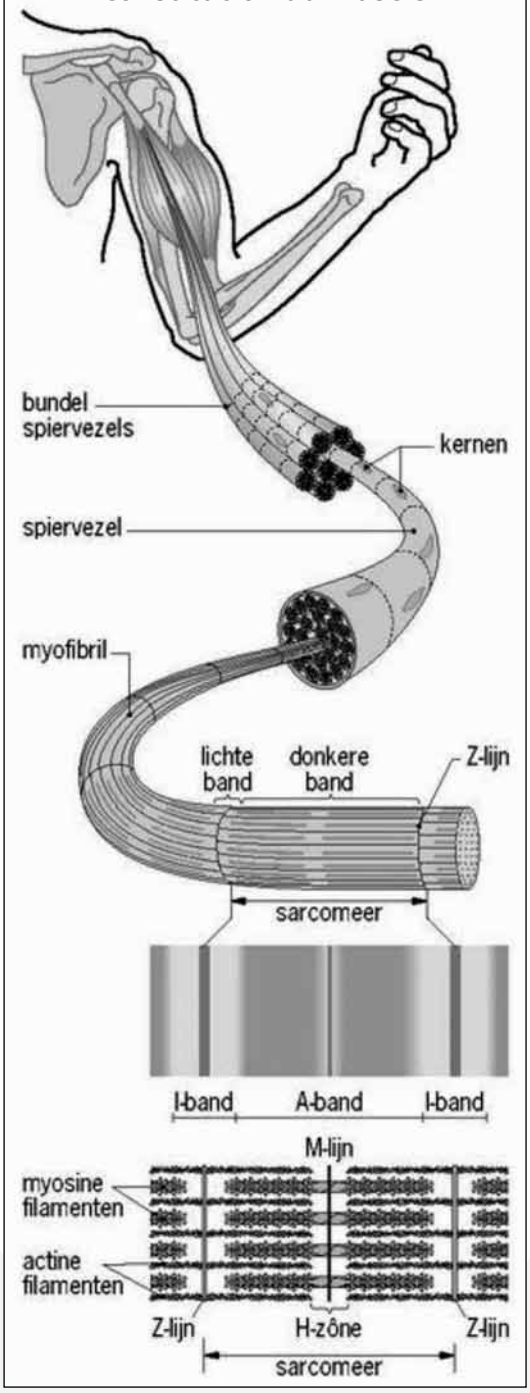
Lorsque ces motoneurones sont atteints par la SLA, les muscles contrôlés par ceux-ci s'atrophient et s'affaiblissent.

Les groupes musculaires frappés par la maladie et l'ordre dans lequel ils sont touchés varie d'un individu à l'autre.

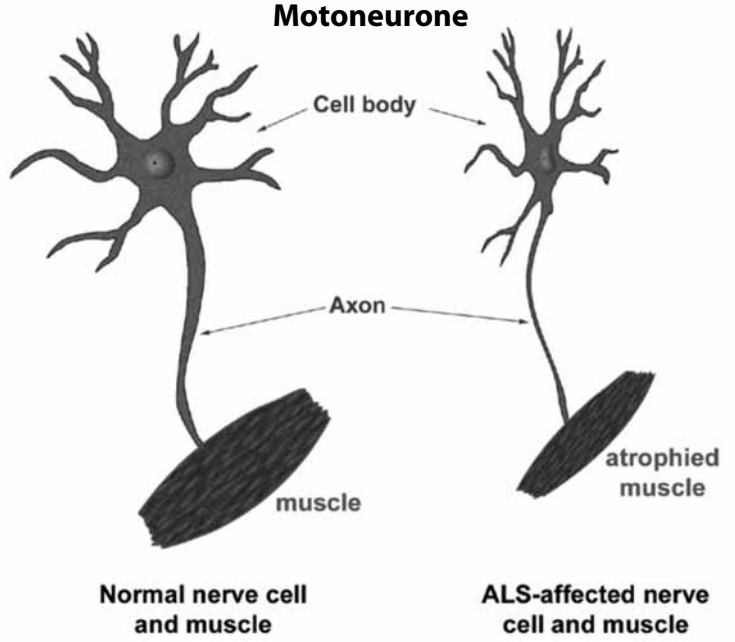
Définitions :

SLA	sclérose des neurones périphériques dans la moelle épinière combinée à une atrophie musculaire
Atrophie	diminution par défaut de nutrition
Myo-	muscle
Amyotrophique	atrophie du tissu musculaire
Sclérose	durcissement

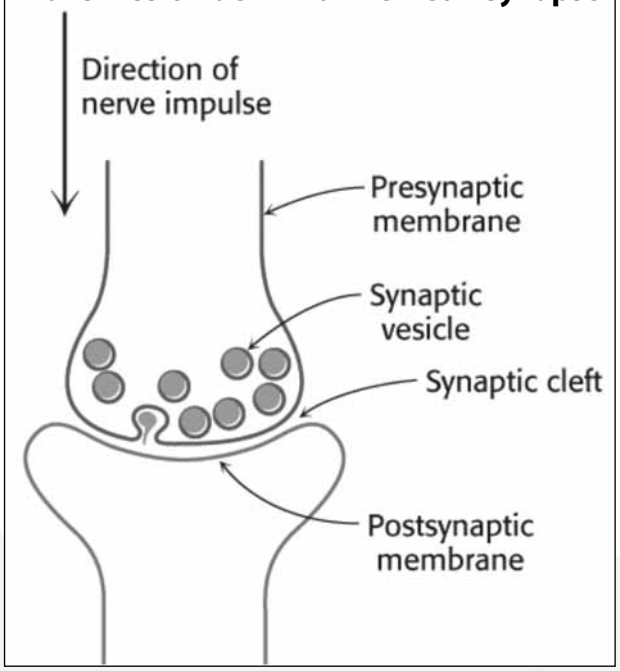
constitution du muscle



Motoneurone



Transmission de l'influx nerveux-synapse



'Een hart voor ALS' (un cœur pour la SLA)
Un patient SLA entre en campagne en faveur de l'ALS Liga.

9 december 2011 - Alain Verspecht âgé de 43 ans, père de deux enfants, vivant à Laarne, heureux en ménage avec sa femme Katrien Asselbergh. C'est un homme actif, dirigeant d'entreprise, sportif et motard de la première heure. En avril 2006 on lui diagnostique une SLA : « C'était comme un coup de tonnerre dans un ciel serein ». À l'énoncé des complications possibles entre autres la perte des forces musculaires, les crampes,… notre monde s'est écroulé.

Une demi année plus tard tombait le verdict: SLA. Cela fera maintenant cinq ans. Depuis le premier jour, nous avons décidé d'en prendre le meilleur parti et de rester aussi optimiste que possible. Je crois que le positivisme est le meilleur des remèdes. En août 2011, nous avons démarré un blog en néerlandais (« lorsque la SLA s'immisce dans votre vie ») 'Als ALS je leven binnensluipt…' (http://alainverspecht.wordpress.com/), ce n'est pas un miroir de douleur et de misères, mais une approche positive de la vie avec ci et là une digression philosophique.

Cette année en novembre, les voisins d'Alain ont proposé de participer au marché de Noël local en faveur de l'ALS Liga. Finalement, le choix s'est porté sur une véritable campagne pour la bonne cause: « Cela faisait déjà un bon bout de temps que je voulais faire quelque chose pour mes compagnons d'infortune, mais la peur d'être confronté à ce qui m'attend peut-être au tournant, m'a longtemps empêché d'entreprendre quelque chose. Avec cette campagne, c'est différent : en s'appuyant sur les différents médias sociaux et en faisant appel à un réseau élargi, il doit être faisable de réaliser quelque chose de beau en faveur de la ligue. »

Toutes les informations sur la campagne et les activités sont sur le site : www.eenhartvoorals.wordpress.com.
Ainsi, il y aura des truffes en chocolat et des compositions de Noël mais aussi des tableaux d'une artiste locale. Il y aura une loterie géante et une participation aux marchés de Noël à Destelbergen et à Laarne. Le club de whisky local offre la recette totale d'un marché de Noël à la ligue et de nouvelles initiatives ne cessent d'arriver. De plus nous nous adressons aux particuliers et aux entreprises avec la requête d'effectuer des virements au bénéfice de l'ALS Liga. Attestation fiscale à partir d'un montant de € 40.

Cette campagne vous parle, soyez généreux et soutenez L'ALS Liga par un virement au numéro de compte suivant, avec la communication « Een hart voor ALS », votre aide est d'une importance primordiale !

BE28 3850 6807 0320
Pour les virements internationaux :
IBAN BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB

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.

Gala de bienfaisance chaleureux

Ces 1 & 2 octobre, De Schorre s'est métamorphosé pour, le temps d'une parenthèse ensoleillée de deux jours, offrir un festin musical où la nourriture abondait et la boisson coulait à flot et où chacun a donné le meilleur de soi. Plus de 20 groupes ont été sur scène et 172 volontaires étaient au rendez-vous. L'on pouvait y écouter de la musique classique, pop & rock, jazz & blues ou encore de la musique populaire, et savourer une paëlla méditerranéenne, des pommes braeburn rouges et juteuses à souhait, des frites, des hamburgers, des hotdogs, des cornettos et des viennoiseries.

T'Rio Nova, cœur et âme pour la SLA'

Eddy Rillaerts, directeur de l'Institut Provincial d'Hygiène d'Anvers (PIH) lui-même patient SLA (ou pALS) était l'instigateur de cet événement. Début 2009, les premiers symptômes de la maladie se déclaraient chez Eddy et, de ce fait, Eddy, musicien passionné, a du reléguer guitare et saxophone. En septembre 2009 on lui annonçait le diagnostic de la SLA. Grâce à l'appui de l'ALS Liga, avec entre-autres un fauteuil roulant électrique, Eddy est chaque jour d'attaque au travail malgré la paralysie et son élocution pénible. Et, bon an, mal an, il en tire le meilleur parti avec ses collègues. Eddy est l'image même de la positive attitude avec son humour indéfectible.

Par ce gala, Eddy voulait organiser quelque chose à son tour pour l'ALS Liga. Ou plus précisément, il souhaitait apporter sa pierre à l'édifice pour la construction du premier centre de soins spécialisé pour les PALS en Belgique. Les patients SLA (pALS) seront accueillis dans ce centre de soins lorsque les soins à domicile ne sont pas (plus) possibles. Eddy n'en était pas à son premier essai. En effet, c'est le quatrième gala de bienfaisance qu' Eddy organisait en faveur de l'ALS Liga et sans aucun doute le plus grandiose !

La Province soutient ce gala de bienfaisance à cent pour cent. « La solidarité entre collègues est très forte à l'Institut Provincial d'Hygiène, et Eddy est un collègue très apprécié qui malgré sa maladie vient encore travailler tous les jours » ajoute le député Rik Röttger. La Province a libéré un budget afin que la recette puisse aller entièrement à l'ALS Liga. De nombreux collègues de l'Institut Provincial d'Hygiène ont répondu présent pour l'organisation du gala.

Le souhait d'Eddy a été réalisé grâce au soutien de la Province, des sponsors et à la grande participation de nombreux collègues, proches, amis et musiciens : Senza Parole, Dociastro, Brasschaats Mandoline-orkest, Heidie & The Friends, Limited Edition, Minus 7, Monday Lovers, Rude Roots, Green Jackets, Babydry, Skip the Monkey, Spinetti Consort, No Strings Attached, T'Rio Nova, Cello en Piano, Nine2twelve, Bart van Casteren & Samra Mackic, Frank de Wolf Trio, Anita Stoop & Mireille Misonne, Neretva Ensemble et Boom Big Band.

Le chèque, qui nous a été remis par Rik Röttger ce lundi 5 décembre à l'Institut Provincial d'Hygiène d'Anvers (PIH), n'était pas des moindres. Joske et Francine ont en effet reçu un chèque de… pas moins de 15.500,00 euros.

Un grand merci à tous les sponsors, la Province d'Anvers, l'Institut Provincial d'Hygiène d'Anvers (PIH), tous les volontaires et à tous ceux qui ont soutenu cette action et tout particulièrement aux organisateurs, Eddy et Christel.

Traduction : Estelle

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

BE28 3850 6807 0320 c'est notre numéro de compte.
D'avance nous vous en remercions.
À partir de 40 euros par an, une attestation.
Nous nous en servirons au mieux pour notre association.

Compte-rendu des festivités 35 ans d'Okra de Goede Herder (28 sep.-1 oct.)

Nous avons fêté nos 35 ans d'existence en festoyant (presque) toute une semaine. Lieu des festivités: dans et autour d'une guinguette (ou tente à miroirs) !

La semaine de festivités fut inaugurée par une superbe exposition le mercredi.
Le jeudi était placé sous le signe du "sport dans et autour de la guinguette".
Le vendredi nous entamions une messe d'action de grâce, suivie par un drink festif et un dîner d'anniversaire fabuleux.

Et le samedi 1er octobre ce fut l'apothéose: un authentique bal avec Günther Neefs et son orchestre dans la guinguette! Le cercle de gymnastique "Moedig en Vrij" (« Courageux et Libre »), dont Bart, un patient SLA (ou PALS), est membre, a pris les commandes du bar et du service. Leur participation a fait de cette soirée un moment inoubliable: des quinquas et plus qui s'engagent pour la maladie d'un plus jeune, et inversement un groupe de jeunes qui se rallie aux séniors pour travailler avec enthousiasme main dans la main. Moment inestimable et mémorable !

Okra, c'est aussi un engagement social. Certains membres de notre groupe ont été ou sont confrontés à la SLA – une maladie neuromusculaire fatale – dans leur famille. C'est la raison pour laquelle nous donnons la recette de notre bal à l'ALS Liga, une association non-subventionnée qui récolte de l'argent pour pouvoir fournir des informations et des dispositifs d'aide aux PALS et pour soutenir la recherche scientifique sur la SLA. Aussi étions nous particulièrement heureux de pouvoir remettre un chèque provisoire de 3500€ à Mme Wittens, représentant l'ALS Liga.

Nous remercions vivement tous nos membres et les volontaires altruistes, qui ont fait de cette semaine de fête une semaine formidable, une vraie fête de l'amitié, un concept qui est au centre de l'attention chez Okra !

Cecile Moris
Traduction: Estelle

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.

Organisé par le Rotary Club de Deinze.

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

HBvL : Dwars door Hasselt * – 9 octobre 2011

Au début des congés du bâtiment, quelques collègues de Wijckmans matériaux de construction à Ham ont décidé de participer au parcours organisé à travers Hasselt « DWARS DOOR HASSELT ». Et ce qui avait commencé comme un défi sportif, s'est vite transformé en une course parrainée en faveur de l'ALS Liga. Les coureurs ont commencé leur entraînement, des sponsors ont été trouvés, les supporters ont été rameutés et ce dimanche 9 octobre, tout ce petit monde était prêt.

À 13 h, l'heure du rassemblement avait sonné à Hasselt, et l'équipe se lançait après un bref échauffement à travers la ville sur un parcours de 10 km « DWARS DOOR HASSELT ».

Le temps morose ne les a pas empêché d'atteindre leur but, qui était d'atteindre l'arrivée et de ce fait de collecter le plus d'argent possible. Après un peu plus d'une heure, les résultats de cet après-midi sportive étaient connus. Participants fourbus, jambes en compote , mais surtout un résultat final de € 3.333 récoltés en faveur de l'ALS Liga. Une prestation dont nous pouvons être fiers.

Luc Mulleners

* **HBvL** : Het Belang van Limburg – quotidien limbourgeois, Parcours à travers Hasselt

WIJCKMANS court pour SOS ALS

10ème SOS ALS
Parties de jeux de cartes

VENDREDI 17 FÉVRIER 2012

À partir de **19.30 h** au centre paroissial,
Ieperweg à **Loppem** en faveur de l'ALS LIGA.

Réservations auprès de la famille Lakiere : tel. 050/82.24.34
Enjeu de 1,5 euros / Tombola 2,50 euro par enveloppe

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

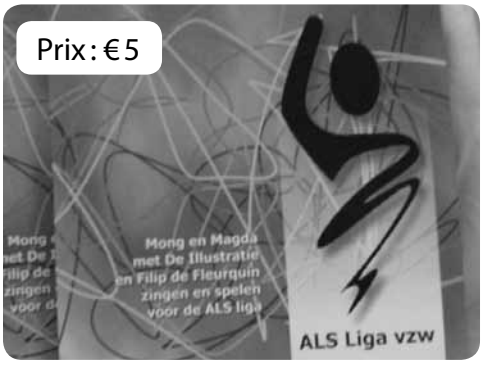
NOUS RECHERCHONS DES PUBLICITAIRES !!

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

GADGETS DE L'ALS LIGA

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



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.

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

STYLOS-BILLE

Nous avons plusieurs sortes de stylos-bille dans notre assortiment.

Prix : € 2

Professeur Rosa Rademakers

Fin octobre, le Dr. Rosa Rademakers nous accordait un entretien par écrit. Nous la remercions pour sa coopération bienveillante.

Portiez-vous déjà cet intérêt à la SLA pendant vos études à Anvers ou est-ce seulement plus tard aux États-Unis ?

À Anvers j'étudiais essentiellement la génétique de la démence frontotemporale (DFT) mais à l'époque, la coïncidence entre SLA et DFT n'était pas si évidente. Ce n'est que dans le cadre de mon travail ici aux États-Unis que j'ai fait de la recherche plus ciblée sur la SLA et établi des liens de coopération avec les centres SLA pour la collecte d'échantillons d'ADN de patients SLA pour la recherche.

Quel a été le rôle du Prof. Christine Van Broeckhoven dans le développement de votre carrière de chercheuse ?

Elle m'a beaucoup appris et après mes études au sein de son laboratoire, elle m'a aidée à obtenir une place en tant que chercheuse postdoctorale aux États-Unis. Ce que Christine m'a appris sur la recherche génétique et sur la rédaction de projets de recherche ou d'articles scientifiques me sert au quotidien.

Quels sont vos projets futurs en tant que chercheuse ?

Dans mon laboratoire, nous continuerons à chercher de nouvelles causes génétiques de DFT et de SLA. Ensuite, nous voulons poursuivre la recherche sur cette nouvelle mutation. L'identification de cette nouvelle cause génétique est en effet un premier pas important, mais de nombreuses questions subsistent. Pourquoi certains patients développent-ils une DFT avec cette mutation et d'autres une SLA ? Qu'est-ce qui détermine l'âge auquel une personne va déclarer les premiers symptômes de la maladie ?

Quelles seront les répercussions des résultats de votre recherche sur la SLA au niveau mondial ?

En première instance, les équipes de chercheurs du monde entier étudieront leur population de patients afin de déterminer plus précisément quel est le pourcentage de patients SLA porteurs de cette nouvelle mutation. L'identification d'un plus grand groupe de porteurs de cette mutation permettra de répertorier le schéma typique de l'évolution de la maladie chez les porteurs de la mutation. Notre recherche offre également de nouvelles informations quant aux mécanismes sous-jacents possibles pour la SLA, et où un défaut du métabolisme de l'ARN semble jouer un rôle important. Et, de nombreux laboratoires de recherche développeront des modèles cellulaires et animaux en vue d'étudier plus avant ces mécanismes. Le but ultime étant la mise au point d'un

modèle SLA qui pourra être utilisé pour l'essai et le développement de thérapies.

Quel est le rôle des 'biomarqueurs' dans vos recherches sur la SLA ?

Un biomarqueur, ou marqueur biologique, est l'indice d'une affection spécifique, comme la SLA. Les chercheurs repèrent des marqueurs susceptibles d'aider à la détection précoce de patients SLA ou qui permettent de détecter les signes prédictifs de la maladie. À cet égard, notre découverte est primordiale parce qu'elle permet, dans les familles présentant cette nouvelle mutation, de déterminer des années avant la déclaration des premiers symptômes si quelqu'un développera la SLA. Ceci a une grande valeur diagnostique pour les familles concernées et devrait mener à l'étude ainsi qu'à une meilleure compréhension des premiers symptômes de SLA.

Dans combien de temps un médicament pour la SLA sera-t-il commercialisé, et en quelle mesure votre recherche permet-elle de réduire ce délai d'attente ?

Notre découverte contribuera certainement à l'élaboration de nouveaux modèles cellulaires et animaux qui pourront servir à évaluer de nouvelles thérapies. Mais cette étude en est encore à une première phase et il est trop tôt pour prédire quand un médicament sera disponible pour contrer la SLA. Nous devons rester très prudents pour ne pas donner de faux espoirs aux patients. En effet, une période de dix ans n'est pas exceptionnelle pour passer d'une découverte scientifique au développement d'une thérapie.

Quel est selon vous l'intérêt du Symposium International sur la SLA/MMN ?

Le 'Symposium International sur la SLA/MMN' est très important parce qu'il réunit les médecins et les chercheurs qui œuvrent dans différents domaines de la recherche autour de la SLA. Malheureusement, je ne pourrai être présente cette année à Sydney mais de nombreux autres groupes s'intéresseront sans aucun doute à cette découverte récente.

Quel est votre point de vue sur la recherche SLA liée aux autres maladies neurodégénératives ?

Bien que, pour chacune de ces maladies neurodégénératives, les cellules de régions spécifiques du cerveau ou de la moelle épinière soient touchées, il y a indubitablement des liens à établir dans la recherche. Récemment, il a par exemple été démontré que les protéines spécifiques qui s'amoncellent dans la moelle épinière des patients SLA (pALS) sont les mêmes que celles que l'on retrouve amassées dans le cerveau de nombreux patients atteints de DFT, d'Alzheimer et même de quelques patients Parkinson. Aussi, le rôle potentiel joué par cette nouvelle mutation dans les maladies d'Alzheimer et de Parkinson sera-t-il examiné dans un proche avenir.

Quel est votre message personnel pour les pALS en Belgique ?

Les chercheurs SLA vivent un moment déterminant. Par rapport à la décennie écoulée, il y a eu récemment un net progrès enregistré dans la recherche sur la SLA. De nouveaux facteurs génétiques différents ont été découverts qui ensemble ont mené à l'élaboration de nouveaux modèles cellulaires et animaux permettant l'étude et le développement de nouvelles thérapies. Enfin, malgré l'avancée, il reste à souligner qu'il faudra probablement attendre de nombreuses années avant d'arriver à la réalisation de thérapies préventives et une guérison possible de la SLA pour les patients.

Alliance internationale des associations SLA/MMN : Humanitarian Award 2011

Les lauréats du prix *Humanitarian Award* de cette année se sont investis pendant de nombreuses années dans le développement et l'expansion de l'ALS Liga Belge. Leur objectif étant d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de SLA en Belgique par l'offre de services et de soutien. Ils savent que pourvoir à la formation du personnel médical et soignant ainsi que des personnes prenant en charge les personnes atteintes de SLA ne peut donner que de meilleurs résultats. Danny et Mia ont été indéfectibles dans leur position pour la création du centre de soins de l'ALS Liga Belge se dotant ainsi d'un centre d'expertise afin d'offrir un soulagement temporaire pour les soins aux personnes atteintes de SLA et à leur famille.

Avec le gouvernement et la communauté mondiale il se sont attelés à la collecte de fonds et à sensibiliser le public au sens large afin de concrétiser leurs idées.

Ils ont apporté leur contribution à la communauté SLA mondiale par la diffusion de leur bulletin d'informations SLA et par la gestion d'un site internet où l'information est disponible tant en néerlandais qu'en français. L'ALS Liga participe aux rencontres ainsi qu'aux congrès internationaux et en 2010, elle était l'organisation hôte d'un symposium scientifique international sur la SLA qui se tenait en Belgique.

Bien conscients de l'importance de coopérer avec l'Alliance internationale des associations SLA /MMN. Ils prennent régulièrement part aux meetings de l'Alliance où ils ont tissé des liens d'amitié durable au niveau mondial grâce à leur personnalité communicative et énergique.

Sur le plan personnel, ils ont vécu la majeure partie de leur vie de couple en côtoyant la SLA et malgré les nombreuses épreuves, ils ont construit une vie saine et heureuse. Leur famille aussi apporte une contribution de portée internationale aux personnes atteintes de SLA/MMN.

L'Alliance internationale des associations SLA /MMN a le plaisir de décerner le prix *Humanitarian Award* de cette année conjointement à Danny Reviers et à Mia Mahy de l'ALS Liga België.

Source : International Alliance of ALS/MND Associations

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

Mon voyage à Hawaii

Cela faisait un an que l'idée de revenir un jour à Hawaii faisait son chemin. Ce n'était pas évident à réaliser pour nous, étant donné ma maladie, la SLA et son évolution imprévisible. Et les questions fusaient : Pourrai-je encore marcher ? Qui portera les valises ? Irai-je en fauteuil roulant ou avec un déambulateur ? Comment cela se passera-t-il dans les aéroports avec les nombreux contrôles ? Devrons-nous réserver une voiture adaptée ?

L'hôtel devra-t-il être adapté ? Cela ne sera-t-il pas trop éprouvant pour mon corps ? De nombreuses questions auxquelles nous n'avions pas de réponses. À savoir que l'an dernier, je ne me servais que d'une canne pour parcourir de longues distances. Je sentais bien que cela demandait de plus en plus d'effort pour faire travailler mes muscles.

Et nous avons réalisé notre rêve ! Le 11 septembre 2011 je partais avec mon mari, ma sœur et le déambulateur direction Hawaii. L e fauteuil roulant a été du voyage jusqu'au parking de Zaventem où il est resté dans le coffre de la voiture.

Nous avons commencé par un vol Bruxelles-Chicago qui a duré 9 heures. À Chicago le personnel naviguant nous attendait avec un fauteuil roulant pour m'emmener avec mon mari et ma sœur (aux commandes du déambulateur, hi hi…) vers les services de sécurité et de l'Immigration.
Mon accompagnatrice veillait à ce que je ne doive attendre nulle part. Après une promenade de 20 minutes le long des terminaux, ascenseurs et tapis roulants nous arrivions à la porte d'embarquement !
(Ma première expérience en fauteuil roulant : inconfort au début, par la suite quand même pratique et… même confortable). Notre prochaine destination était San Francisco. Nous étions prêts pour notre prochain vol qui durerait 5 heures.

Tout s'est bien passé, et à notre arrivée à San Francisco, une voiture de location était à notre disposition pour nous rendre dans la région de la baie de San Francisco et à notre hôtel. Mon rêve de faire visiter cette belle ville à ma chère sœur devenait réalité. Le Golden Gate, Fisherman's Wharf, le Bay Bridge, Lombard Street et les Cable Cars (tramways à traction par câble)… Nous avons rapidement expédié notre 'Caesar Salad' avant de filer au lit, parce que le lendemain Honolulu serait à nous…
Après une bonne nuit de sommeil, nous avons entrepris notre dernier vol vers notre point de chute, via Honolulu nous sommes arrivés à Maui, une des îles hawaïennes. Malgré les nombreuses hésitations à partir un "nine eleven" (onze septembre) avec une menace terroriste possible, nous sommes arrivés à bon port sans aucun retard, avec touts nos bagages, un accueil chaleureux et le soleil hawaïen nous attendaient.
Un très bon début pour de chouettes vacances. Il me semblait que je m'en étais très bien sortie et le moral était au beau fixe. Cela promettait de belles vacances…

Maui, aussi appelée « Magic Island », est la plus populaire des îles hawaïennes. Elle présente de nombreux points d'intérêt. Le volcan Haleakala (la maison du soleil) en est un. Culminant à 3.055 m, c'est le seul endroit d'où l'on peut admirer le lever du soleil. Cette fois, nous voulions visiter Molokai de plus près. À Molokai, l'on retrouve encore toutes les traditions hawaïennes, dont nombreuses font référence au Père Damien. Même pour un patient en fauteuil roulant il est facile de participer à un vol en hélicoptère. Nous nous souviendrons toujours des vues spectaculaires de Molokai.
Et avec ces belles plages, nous n'avons évidemment pas pu résister à l'envie de patauger, et nous n'avons pas pu éviter les éclaboussures et les vêtements mouillés !
À Maui vous pouvez vous promener pendant des jours. À chaque virée le long de la plage, c'est un autre tableau qui surgit. Les sentiments, les émotions qu'éveille cette île tropicale sont indescriptibles.

Notre prochaine destination « **The Big Island** ». C'est la plus grande et la plus méridionale des îles hawaïennes. La partie occidentale de l'île est couverte de lave noire. C'est le côté le plus ensoleillé de l'île et aussi l'endroit qui propose le plus d'activités touristiques.
Les couchers de soleil sont vraiment exceptionnels et uniques ici. Vous trouverez chaque soir des dizaines d'admirateurs sur les plages attendant le spectacle de lumière de la sphère ardente s'abîmant dans l'océan.

À côté des attractions touristiques, il y a aussi une série de lieux uniques préservés… comme « **Waipio** ». Une balade en charrette à cheval à travers la nature sauvage. Notre guide était un Hawaïen qui nous a parlé avec passion de sa vallée mais aussi de sa vie, et de celle de sa famille. Il tenait avant tout à nous expliquer son mode de vie. Il nous a montré son champs où il cultivait les mêmes légumes que ses trisaïeuls cultivaient déjà avant lui. Il était fier de nous présenter sa mère et sa grand-mère. Le respect des ancêtres est remarquable ici.

Il n'y a ni stress, ni bruit, ni pollution dans cette vallée qui n'est accessible que par un petit chemin qui descend en pente raide accessible uniquement en quatre-quatre.

Sur Big Island, il est un endroit que nous ne pouvions manquer pour rien au monde : *Volcanoes National Park*. Ce parc est le résultat de 70 millions d'années d'activités volcaniques, de métamorphoses et d'évolutions.
Dans ce parc se trouvent les deux volcans les plus actifs au monde. Et le seul moyen de les voir de près c'est par la voie des airs… donc, à nouveau en hélicoptère.

Hawaii, c'est la nature dans toute sa splendeur, les fleurs y ont des couleurs des plus resplendissantes et c'est comme si les plantes d'intérieur se trouvaient toutes dans les jardins. Le lever et le coucher du soleil y sont de véritables spectacles de lumière. Nous pouvions les admirer inlassablement.
Hawaii , ce sont des paysages allant de la lave noire au terrain aride, en passant par des pâturages avec du bétail, à des champs de canne à sucre ou d'ananas et des plantations de caféiers. Et puis ce sont ces plages de sable blanc qui s'étendent sur des kilomètres et ces vagues dont les surfeurs raffolent. Et bien sûr la gentillesse des habitants qui font preuve de beaucoup de patience et de respect envers les autres, la nature et les animaux.

C'est formidable d'avoir pu vivre cette aventure avec mon mari et ma sœur !

Marleen
Traduction : Estelle

Une question fréquente : L'incidence accrue de la SLA est-ce un fait avéré ?

Il ressort des données, recueillies par les banques de données sur la SLA dans le monde entier, que la SLA est une maladie qui survient de plus en plus fréquemment.

Cependant il n'y a pas d'explication concluante à cela. Il est clair que les médecins et que les centres SLA sont plus spécialisés qu'avant en ce qui concerne le diagnostic et qu'il y a quelques années de nombreuses personnes n'auraient pas reçu ce diagnostic, et sans doute il y a quelques décennies, les cas de certains patients qui présentaient d'autres symptômes comme la paralysie n'étaient-ils pas examinés à fond.

Aujourd'hui, l'offre de services neurologiques s'est diversifiée et les patients sont mieux dépistés. Il se peut donc que l'on recense davantage de personnes atteintes de SLA, parce que les méthodes actuelles de diagnostic sont meilleures.

Mais ce n'est pas la seule explication. Nous savons qu'il y a plus de probabilité de déclarer cette maladie à mesure que l'on vieillit, donc plus l'on vit longtemps, plus la maladie risque de survenir, et justement les gens vivent plus longtemps.
D'après les statistiques, l'espérance de vie n'a cessé d'augmenter ces dernières générations, donc plus de personnes atteignent l'âge critique où la maladie peut se développer.

Enfin, il y a d'autres hypothèses comme par exemple l'exposition à certains facteurs pendant l'enfance, en particulier les facteurs environnementaux, ces théories sont dans l'air du temps mais il se pourrait aussi que certains soient tout simplement plus vulnérables à cette maladie que d'autres.

Traduction : Estelle

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

Profiter des jours de fêtes

Pouvoir s'épanouir socialement pendant les fêtes de fin d'années en tant que pALS.

Maintenant que l'année touche à sa fin, vous souhaitez en tant que pALS participer de manière festive à la tablée de Noël ou de Nouvel An. Et votre famille et vos proches apprécieraient de pouvoir vous parler et vous entendre rire dans une ambiance décontractée. Ce sont des moments joyeux que vous ne pouvez manquer à aucun prix ! Les souvenirs attachés à de tels moments perdurent longtemps après. Voici quelques conseils réunis pour vous et qui permettront de redoubler les joies de la fête.

Un conseil valable pour tous les pALS : renseignez-vous à l'avance pour savoir si l'endroit où vous êtes invité est accessible pour vous. Y a-t-il des escaliers formant un obstacle rédhibitoire, ou y aura-t-il des plans inclinés dans la maison de vos hôtes ? Si les conditions optimales ne sont pas réunies, vous pourriez proposer d'organiser la fête chez vous.

Devenir l'organisateur de la fête implique bien sur une avalanche de corvées supplémentaires. Mais osez vous reposer sur la solidarité de votre famille et de vos proches. Vous constaterez que vos amis sont prêts à faire des concessions pour que la fête soit vraiment réussie. Demandez-leur une petite participation culinaire qu'ils préparent chacun à l'avance. Dans les cas les plus extrêmes, il est toujours possible de faire appel à un traiteur. En tout cas ne laissez rien vous empêcher d'être de la fête.

Voici quelques conseils pour les pALS qui redoutent un repas de fête parce qu'ils utilisent une sonde PEG pour leur alimentation. Bien sûr, vous mangerez peu du festin, mais rien ne vous empêche d'y goûter en fin gourmet. N'oubliez pas qu'il est possible d'injecter du vin, de la bière ou toute autre boisson dans votre sonde. Vous pouvez goûter doucement de ce liquide en le renvoyant légèrement. De cette façon vous vivrez également la fête et personne ne le verra d'un mauvais œil. Veillez au préalable à être accompagné d'un BOB pour vous reconduire !

Et de même vous pourrez en être, sur le coup de minuit, à l'heure de trinquer à la nouvelle année. Demandez à votre aimé(e) de tremper son doigt dans le champagne et de le glisser dans votre bouche, ainsi vous ne perdrez rien du moment.

Cela fera le même effet que de lever votre verre vous-même. Vous serez là et participerez à la joie de la fête, et vous entrerez dans la nouvelle année sans aucun nuage à l'horizon.

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, …

Vivre avec une sonde PEG : Un pas en avant dans la lutte contre la SLA

Les pALS qui utilisent une sonde PEG comme dispositif d'aide à l'alimentation en découvrent rapidement les grands avantages. Cette sonde d'alimentation devient un dispositif indispensable qui leur facilite grandement la vie avec la SLA.

C'est la solution pour obtenir confortablement et de manière optimale l'énergie indispensable de son alimentation : vous ne perdez plus d'énergie du fait des problèmes de mastication et vous n'avez plus de fausses routes inutiles. Manger n'est plus un calvaire et vous pouvez aussi apprécier le choses que vous aimez en les mettant en bouche comme stimulant des papilles gustatives, quitte à les recracher après. Chose que vous pouvez réitérer avec une gorgée d'apéritif ou de vin.

Cette sonde PEG vous facilite la vie puisque vos soins sont moins compliqués. Vous prenez un repas de nourriture intégrale liquide et vous pouvez ensuite participer au repas familial en prenant une petite bouchée ou gorgée. Vous pouvez prendre votre alimentation par sonde en toute discrétion à l'avance et ensuite participer à la vie de famille.

L'entretien de votre sonde est simple, une affaire de routine qui prend peu de temps. La seule mesure à prendre est de convenir avec vos soignants que la sonde soit mise sur votre corps en toute sécurité.

Il sera question bien sûr d'adapter dans un premier temps votre quotidien en tant que pALS. Considérez avant tout les avantages : vous serez plus énergique et moins stressé ! Vous avez plus d'énergie parce que vous avez la possibilité de vous alimenter suffisamment et donc d'absorber toutes les vitamines et protéines nécessaires.

Vous n'êtes plus stressé parce que vous n'avez plus à appréhender avec anxiété le moment du repas qui est parfois si long et pénible parce que la mastication n'est plus au top. Et cette crainte des fausses routes jusqu'à s'étouffer n'est plus qu'un mauvais souvenir. Avec cette sonde PEG, vous avez déjà remporté une petite victoire contre la SLA.

L'équipe SLA

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.

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

Entrées :

Cappuccino de girolles

Ingrédients (pour 4 personnes) :

150 g de girolles – 1 oignon – 1 noix de beurre – 20 cl de bouillon de légumes – 100 g de crème fraîche épaisse – Sel, poivre – 10 cl de crème fouettée en chantilly

Préparation :

- Nettoyer les girolles.
- Éplucher et couper l'oignon en petits dés.
- Dans une sauteuse, faire fondre le beurre, y faire fondre doucement l'oignon pendant 10 minutes.
- Ajouter les girolles, les faire revenir 5 minutes, ajouter le bouillon de légumes, laisser cuire un quart d'heure.
- Incorporer la crème, amener à ébullition. Arrêter le feu. Réserver quatre petites girolles.
- Mixer finement cette préparation.
- Verser dans 4 bols, ajouter la crème fouettée et décorer d'une girolle réserver.

Noix de Saint-Jacques à l'orange et au foie gras

Ingrédients (pour 4 personnes) :

1 tomate – 2 oranges – 1 cuillère à café de fumet de poisson – 1 cuillère à café de sucre – 1 cuillère à soupe de vinaigre balsamique – 12 feuilles d'épinards – 2 tranches de foie gras (ou faux gras par ex. Gaia Bjorg…, ou Tartex champagne-truffes en magasin bio ou à commander chez Colruyt) – 12 noix de Saint-Jacques (ou substitut de poisson veggie deluxe) – huile d'olive – 125 g de beurre – 2 cuillères à soupe d'estragon haché

Préparation :

- Émonder et épépiner la tomate et la couper en dés
- Couper les oranges 'à vif' et les couper en quartiers
- Réserver le jus des oranges et y ajouter le fumet de poisson, le sucre et le vinaigre balsamique, laisser réduire jusqu'à moitié
- Hacher finement les épinards
- Couper le foie gras en tranches de 2 sur 5 cm
- Cuire les noix de Saint-Jacques dans de l'huile d'olive
- Travailler le jus d'orange avec le beurre afin d'obtenir une sauce liée, y ajouter les dés de tomate, les quartiers d'orange et l'estragon.
- Servir les noix de Saint-Jacques avec la sauce, les épinards et le foie gras

Puur :

- Ne pas faire réduire le jus d'orange
- Mixer tous les ingrédients ensemble
- Ajouter de la crème pour obtenir l'onctuosité souhaitée

Plat principal :

Cabillaud grillé à la vanille et au potiron

Ingrédients (pour 4 personnes) :

480 g de cabillaud frais – 16 grosses frites de potiron (6 cm sur 1 cm) – beurre – 1 gousse de vanille – 6 cuillères à soupe d'huile d'olive – 2 cuillères à soupe de vinaigre de framboise – 1 boule de mozzarella de bufflonne – cerfeuil – (fumet de poisson)

Préparation :

- Griller le cabillaud
- Frire les frites de potiron avec un peu de beurre avec la moitié de la pulpe de vanille
- Mélanger l'huile d'olive et le vinaigre de framboise avec le reste de la pulpe de vanille
- Couper la mozzarella en quatre tranches
- Dresser sur un plat avec le poisson grillé
- Disposer le potiron à côté
- Assaisonner avec la vinaigrette
- Décorer avec le cerfeuil

Mixer :

- Réchauffer 1 dl d'eau avec une cuillère à café de fumet de poisson
- Ajouter au reste et mixer. Si le résultat est trop épais, rajouter un peu de fumet de poisson.

Dessert :

Sorbet de yofu et sa compote de pommes à la menthe

Ingrédients (pour 4 personnes) :

Sorbet : 3 dl d'eau – 150 g de sucre – 2 cuillères à soupe de jus de citron – 2 dl ½ Alpro soya yofu

Compote de pommes : 2 pommes (jonagold) – beurre – ½ l d'eau – 2 cuillères à soupe de sucre – menthe ciselée

2 jaunes d'œufs – 2 dl de lait – 2 cuillères à soupe de sucre – 4 morceaux de baguette – 4 cuillères à soupe de sucre brun – quelques feuilles de menthe

Préparation :

- Pour le sorbet :
  - Chauffer l'eau avec le sucre et le jus de citron
  - Laisser refroidir et ajouter l' Alpro soya yofu
  - En faire un sorbet dans la sorbetière

- Pour la compote de pommes :
  - Peler les pommes, les couper en morceaux et les laisser étuver avec un peu de beurre
  - Humidifier et ajouter le sucre
  - Laisser mijoter 10 minutes avec le couvercle et réaliser la compote
  - Laisser refroidir et ajouter la menthe à la fin

Finition :

- Mélanger les jaunes d'œufs avec le lait et le sucre
- Y tremper les morceaux de baguette et les dorer à la poêle
- Servir la compote de pommes avec met le pain perdu et le sorbet d' Alpro soya yofu
- Parsemer de sucre brun et décorer avec un peu de menthe

Puur :

- Mixer jusqu'à l'obtention d'un mélange onctueux

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

Petites Annonces : Ascenseur d'intérieur

Une gaine d'ascenseur démontée (Vector 300 21521) avec capacité de charge de 400 kg avec une hauteur maximale de 3 mètres. Cet ascenseur peut être place par une firme spécialisée pour le prix de 4.300 euros hors TVA (6 % pour une maison de plus de 6 ans). Tenir compte du fait que cet ascenseur de seconde main pourrait présenter quelques défauts optiques après un deuxième montage, ce qui n'enlève rien aux capacité de fonctionnement. Une fois placé, cet ascenseur occupe une superficie au sol de 1.630 mm sur 1.405 mm.
La photo ci-contre vous donne un aperçu visuel de l'ascenseur tel quel. Une firme spécialisée fera le déplacement sans engagement pour un préavis afin de vérifier s'il est possible de placer cet ascenseur chez vous.

Intéressé ? N'hésitez pas à contacter le secrétariat de l'ALS Liga pour de plus amples informations.

L'ascenseur

Tu attends en bas… Il est en haut mais bon
Je pense : « Bah, il suffit d'appuyer
sur le bouton pour qu'il déboule. »
Et toi : ça roule !

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 27/8/2011 au 31/10/2011

Achten-Couls Sint-Genesius-Rode
Allonsius Karine Sint-Genesius-Rode
Auwers-Van Den Bosch Nijlen
AVGI (PHARMA.BE) ASBL Watermael-Bosvoorde
Baes-Hessel B & A Staden
Bleeckx Ben Mechelen
Boden Romain Sint-Truiden
Boeykens-Herremans Ninove
Bogaerts August Turnhout
Boonen Ann Brugge
Carrion Jurado Irene Huizingen
Colonne Xavier Geetbets
Coopman-De Coninck Boom
Daems Wim Mol
De Bels Jean-Francois Diksmuide
De Briey-Vaes Braine Alleud
De Canniere Frederik Elsene
De Clercq Marian Sint-Martens-Latem
De Coster-Puttemans Izegem
De Croock Annick Dendermonde
De Donnea-De Meester Rhode-St-Genese
De Hauwere Maria Schelle
De Naeyer-Van Schelvergem Zottegem
De Ro-De Wilde Braine Alleud
De Ron-Weygantt Berchem
De Win Simon Meise
De Wit-Melis Bornem
Debaere-Vroman Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Declercq-Ignoul E & I Roeselare
Defevere Maria Overijse
Degens Rita Brussel
Dekeyser-Versmessen Wondelgem
Demyttenaere -Decock kortrijk
Den Exter-Van Meenen Gent
Devloo Albert Koksijde
Dossche Yvette Gent
Dresen-Gerets Ronny & Mira Uikhoven
Duran Didier Lendelede
Eeckhout Paul Oosterzele
Engelen Frans Hoboken
Faket Regina Gent
Feestcomité Koolkerke Koolkerke
Fondation Roi Baudouin Brussel
Freson-Vrijsen Brustem
Frippiat Celine La Roche-en-Ardenne
Gallant-Stockman Joseph & Maria Roeselare
Geerinck Jaak Zele
Gem. Bestuur Nevele Nevele
Gem. Bestuur Zaventem Zaventem
Georges Haesaert BVBA Torhout
Gogne Flora Brugge
Goossens Eric Mechelen
Goovaerts David Puurs
Haessaerts Niek Destelbergen
Hellem-Samyn Roeselare
Hendriks-Van Rooijen Lubbeek
Huguet Sophie Waterloo
Huisverpl. Antw-Waasl. Borsbeek
Huybrechs Thierry Wilrijk
Ingelgem-Pensaert Alsemberg
International Paper Brussels
Jacob Leon Heverlee
K. Van Hemelen-Desmedt Beersel
Lachapelle-Van In Waterloo
Landuyt Maria Aalter
Lauwaert Cecile Roeselare
Lavrau Nicole Desselgem
Le Begge Renee Mechelen
Libotton André Bonheiden
Liesenborghs Hilda Halen
Lindekens Mariette Deurne
Lions Club Tervuren Leefdaal
Louckx-Sergeys C & C Sint-Genesius-Rode
Luckx-Dudivier Knokke
Luckx-Gryspeerdt Moorslede
Luckx-'t Kindt Bazel
Maes-Debrabandere Menen
Marandi NV Alsemberg
Marinus Marc Waterloo
MDSL MED BVBA Rhode-St-Genese
Merlin Ludovic Berchem
Moens-De Hase Laure Alsemberg
Mommaert Chantal Beersel
Moons-Van Keer Dworp
MU Consulting BVBA Mechelen
N.V. Sodexo Pass Belgium Auderghem
Nechelput-Roelandt Haaltert
Neuckermans I - De Nieuport F Sint-Genesius-Rode
Nieuwdorp Eric Brussel
NV Realdolmen Huizingen
Nys Anne-Joëlle Sint-Genesius-Rode
O-L-Vrouwinstituut VZW Sint-Genesius-Rode
Oudermans Patricia Schoten
Oyen Charlotte Antwerpen
Passagez Veronique Liège
Peeters Greta Kessel-Lo
Peeters-Vanspauwen Bree
Ploem-Penders Lanaken
Polese Linda Cointe
Pollet Denise Roeselare
Porres Miguel Antwerpen
Rijcken Theresia Hamont-Achel
Robrax BVBA Sint-Genesius-Rode
Roesems Willy O.L.V.-Lombeek
Rosvelds-Dillen Emilie Herent
Rutten Alice As
Schedin-Allegaert J + R Wielsbeke
Smet Ellen Sint-Niklaas
Sneijers Willy Hasselt
Solie Gilbert Gent
SPE NV (LUMINUS) Hasselt
Spiritus Marie-Jeanne Erps-Kwerps
Stad Deinze Deinze
Staelens-Bulinckx Sint-Genesius-Rode
Staesseyns Marina Halle
Steen Tracy Alveringem
Steffens Magdalena Mechelen
Step By Step Consulting BVBA Rumst
Stevens-Bervoets Schoten
Stillaert Filip Sint-Maartens-Latem
Stoffels Els Buizingen
Storkebaum Erik Blanden
t Jampens Albert Drongen
Terminal Investment Ltd Bergen op Zoom (NL)
Theeten Marc Rixensart
Thys Hilda Berchem
Tibbe Marie Hélène Gentbrugge
Toelen Edwin Velm
Tranchant Liliane Deurne
Valgaeren Maggy Gelrode
Van De Moortel-Boeykens Meldert
Van De Sijpe Liliane Rumbeke
Van Den Hauwe Tom Aalst
Van Den Hoeck-Deleu Halle
Van Den Steen Christine Sint-Genesius-Rode
Van Der Paal Johan Alsemberg
Van Der Rest Jean-Paul Rhode-St-Genese
Van Der Vorst Fernand Mechelen
Van Eeckhoutte-Mulliez Rumbeke
Van Endert Jozef Lommel
Van Lierde Bernard Zottegem
Van Marsenille-De Moor Uccle
Van Rossum-Zeeuwts Haacht
Van San Lodewijk Mechelen
Van Tichelen-Van Leuven Tongeren
Vandecraen Rob Herentals
Vandenberghe Marc Erps-Kwerps
Vandereeckt-Claes Oostduinkerke
Vandermarliere Sofie Dworp
Vanderveken Jan Hulsthout
Vandewalle Jeanne Lichtervelde
Vanhoutteghem Philip Zwevegem
Verbrugghe Anny Kortrijk
Verhelle-Goeminne Dworp
Verhelst -Van Holderbeke Melle
Verhulst Godelieve Marke
Vermeyen Bram Kessel-Lo
Vernieuwe Jan Brugge
Verstraeten-Van Goethem Vilvoorde
Vos-Hendrickx Pieter & Mia Wijchmaal
Vrancken Annie Hasselt
Vroman-Vervaeke Waregem
Vynckier-Debaere Wevelgem
Vzw Bree
Waterschoot-Jacobs Alsemberg
Weber Rolf Genk
Wijkcomité Biezenfeest De Panne
Wittens Josephine Bonheiden

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.

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

Jubilé Godelieve & Florent Kestens, En mémoire de Monique Schouteden, Naissance Caron, Naissance Juno Vlekken, Demyttenaere – Decock (anniversaire de 5 amis), Don de collègues Jules Destrooper, Noces d'or Willy & Alida Sneijers-Beulen, In memoriam Claude Fifi, In memoriam Jos Strijkers, In memoriam Tjarda Van Dijk, Martine Wouters sponsoring, Soutien ex-collègue Peter De Pauw, Anne Torbeyns, Christine Deneef, Daniel Casier, Elena Garcia, Eric D'hondt, Eric Lakiere, Alain Jopart, jeannine Coubergs, Jos Van Den Hoeck, Sylvain Loones, Anniversaire Gabriel Porres

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 êtra 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**

Trapliften voor ZEER smalle trappen

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**

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

United in the fight for a world free of ALS/MND

www.alsmndalliance.org

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)

Vivre avec une compagne pénible

Nous nous réjouissons et sommes fiers de lire que Bieke Vandekerckhove (42) a gagné le Prix du meilleur livre spirituel avec *De smaak van stilte, hoe ik bij mezelf ben gaan wonen**

Bieke est atteinte de SLA depuis l'âge de 19 ans. Le livre est une compilation de textes sur ses angoisses et ses doutes, ses espoirs et ses aspirations. Sur le diagnostic dévastateur de la SLA, maladie neuromusculaire, qui a mis sa vie sens dessus dessous et l'a jetée dans le silence. Encore tout au plus quelques années, ont dit les docteurs. Le chemin évident vers le bonheur m'était fermé. Je devais le chercher ailleurs, dit-elle en introduction.

'C'est lorsqu'une personne n'a plus aucune issue qu'elle découvre son côté indestructible '.

Au début, elle avoue que l'angoisse de la déchéance et de la mort était énorme. « Il n'y avait de place pour rien d'autre dans ma tête. A présent, ma maladie est une compagne pénible avec qui je dois vivre ma vie et qui est omniprésente. J'ai affaire à elle tous les jours. Mais elle n'est plus le centre de mon existence. Je n'ai qu'une seule vie, et elle me contente encore. Malgré tout. »

Elle a pris goût au silence lorsque l'un de ses amis l'a emmenée dans un cloître, où elle a fait connaissance avec la spiritualité des bénédictines. 'Nous avions décidé de ne plus parler, tout comme les religieuses. Et au milieu de ce silence, j'ai ressenti soudainement de la confiance, la conscience qu'au plus profond de moi-même, il y avait quelque chose qui ne pouvait pas être détruit. Quelque chose qu'aucune maladie ni aucun mal ne pouvait abîmer.

Lisez l'interview complète de Bieke Vandekerckhove sur notre site internet en NL : **www.alsliga.be**

Traduction : Corinne Malotiaux

* *Le goût du silence, ou comment je suis allée vivre chez moi*

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

ATTENTION ! ATTENTION ! ATTENTION ! ATTENTION ! ATTENTION !

VENTE PORTE-À-PORTE

Nous sommes régulièrement avertis de ventes porte-à-porte au nom de l'ALS Liga.
Également dans les supermarchés et sur les marchés.

Soyez vigilants : les personnes autorisées sont munies d'un document officiel signé par le président ou le trésorier de l'ALS Liga.

Dès lors : demandez toujours la carte de vendeur ambulant ou l'autorisation de l'ALS Liga.
Notez toujours le nom du marchand.
En cas de doute, n'achetez rien, prévenez-nous et le cas échéant, prévenez la police le plus rapidement possible.
Nous prendrons les mesures qui s'imposent.

URGENT

Traducteurs

URGENT

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.

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

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…

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

Graphiste bilingue NL/FR

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.

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).

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

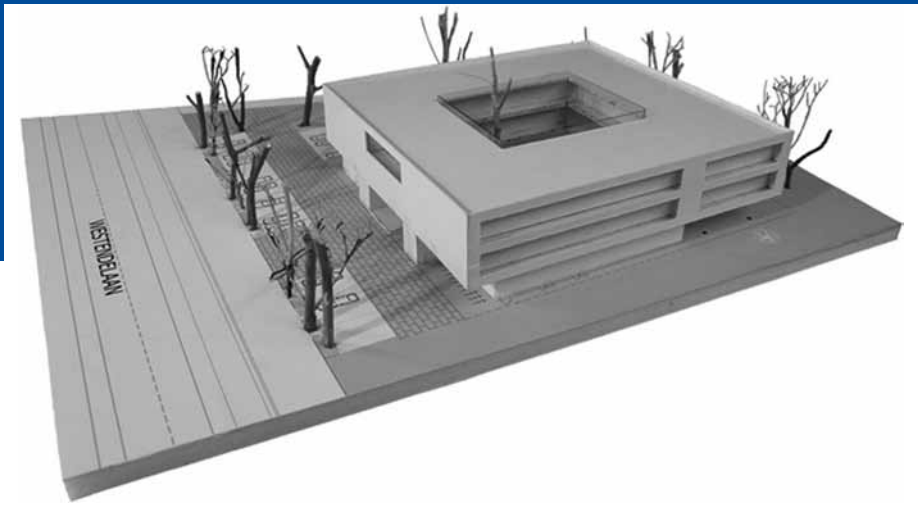
domotique sans fil

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'