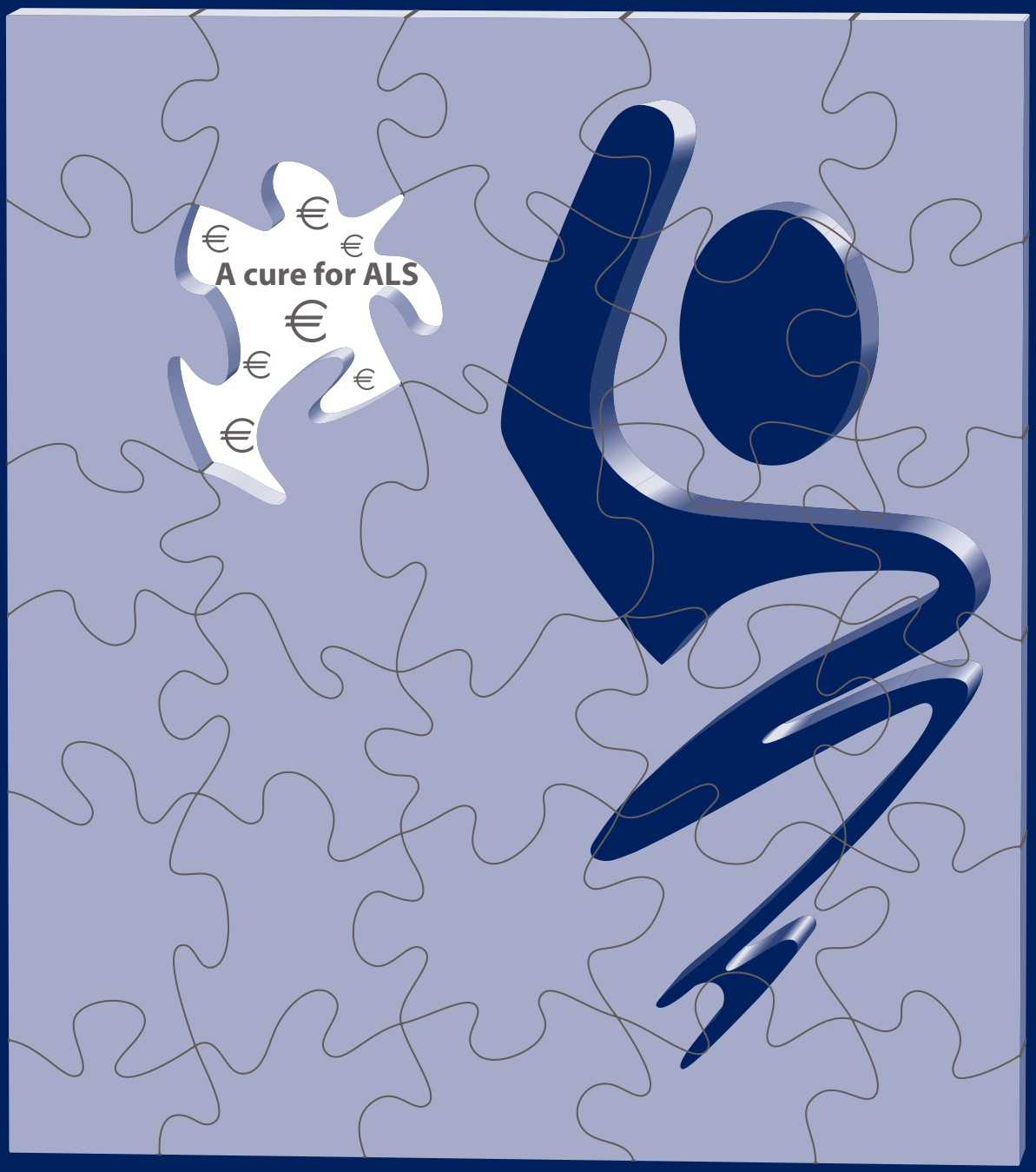
België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

# SLA BULLETIN D'INFORMATIONS

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

NR. 156
AVRIL - MAI - JUIN




Bulletin d'information trimestriel de l'ALS Liga België vzw * P209160 Gent X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * ALS LIGA België vzw * numéro d'identification 9898

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 of 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

# TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|---|
| Edito | 1 |
| Recherche | 2 |
| Activités | 11 |
| Gadgets | 14 |
| Á vous | 16 |
| Conseils | 18 |
| Bon Appétit | 23 |
| A vendre | 25 |
| ALS Mobility & Digitalk vzw | 29 |
| Test de communication | 29 |
| Dons | 32 |
| Succession | 35 |
| S'il vous plaît | 36 |
| Appel à vous - Vacatures | 38 |
| Adresses utiles et brochures | 40 |
| Fonds | |

# 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*

# Bonjour,

**Thème : 'Patients' Empowerment Resources**

Cette fois, je voudrais évoquer un thème incontournable, tout en sachant qu'il me faudra marcher sur des œufs. Il s'agit d'un développement inattendu dans la recherche d'un médicament contre la SLA. La littérature américaine concernant la SLA la désigne sous le vocable 'Patients' Empowerment Resources'. On peut le traduire approximativement par les produits dont certains pALS exigent de pouvoir disposer librement. Ces pALS pensent avoir le droit de décider eux-mêmes leur traitement et de prendre des initiatives risquées concernant des substances faisant encore actuellement l'objet de recherches scientifiques. Ils justifient leurs actions par le fait qu'ils n'ont pas le temps d'attendre les essais en laboratoire, les expériences sur des animaux et les humains préalables à l'approbation finale de la FDA (Food and Drug Administration). Les expériences durent normalement huit années. Même si la FDA est prête à appliquer des procédures d'urgence pour la SLA, les durées de celles-ci restent supérieures à l'espérance vie des pALS. C'est la terrible réalité, une constatation amère que je ne puis, ni ne veux nier. Mais j'estime que certains pALS, sans les nommer, ni les accuser ne tiennent pas compte du contexte global. Permettez-moi d'élaborer mon point de vue.

Le rôle de la recherche scientifique est crucial dans ce dossier. Il y a des chercheurs très ambitieux qui travaillent sur la SLA. Leur rêve professionnel est de parvenir à 'casser le code'. Depuis des années, ils ne travaillent plus en secret mais ensemble, à la recherche de synergies, et publient leurs résultats dans des articles scientifiques qui sont disponibles également pour les profanes. Nous publions régulièrement sur notre site web et dans notre bulletin d'information ces nouveaux articles sur l'évolution de la recherche. J'ai régulièrement exprimé ma confiance dans ces chercheurs renommés, même s'il n'y a pas encore de thérapie A CE JOUR et que chaque jour est un jour d'attente qui nous rapproche de sa découverte. L'ALS Liga aide financièrement la recherche scientifique, y compris sur le plan international. 'A Cure for ALS' a cet objectif ultime pour tous les pALS, y compris moi-même. La cellule recherche scientifique de la Ligue choisit les projets en toute neutralité, sans lien avec l'industrie pharmaceutique. Nous conseillons aux pALS de participer à ces essais, tout en étant conscient qu'il n'y a aucune garantie de guérison. Cette participation est surtout une façon de contribuer à améliorer le bien-être des futurs pALS. Nous pensons être ainsi des partenaires fiables de la recherche scientifique dans sa lutte pour la guérison. Cette relation de confiance est rompue sciemment par les pALS qui s'auto-médicamentent sur base de leurs propres conclusions (faux espoirs) tirées d'articles scientifiques. Il serait possible que, suite à leur comportement, les sources sur lesquelles ces pALS se basent pour leur auto-médicamentation se tarissent progressivement et que la transparence dans la circulation d'information en soit affectée. Je crains qu'à long terme la recherche en souffre et que son financement soit remis en question.

Je me soucie également de la relation de confiance d'une part entre l'ALS Liga en tant qu'organisation et les pALS et d'autre part, celle de la Ligue avec les chercheurs. En l'absence de médicaments efficaces, le souci d'une qualité de vie optimale reste l'unique option. Nous voulons, en premier lieu, offrir de façon évolutive aux pALS de l'information et des soins adaptés. Nous voulons ainsi aider les pALS dans leur cercle familial et amical à supporter la terrible fatalité et à se sentir le mieux possible. En tant que président de la Ligue, je crois en cette option et j'ai énormément de respect pour les pALS qui vivent avec de la gratitude, aidé par l'amour de leur famille. Je suis intimement convaincu que ces courageux pALS et familles attachent énormément

de valeur à la vie humaine. Je n'oublie pas aussi que notre relation avec les pALS s'est développée suite à notre expertise, également reconnue par le secteur médical et l'Administration. Notre organisation ne recevra jamais de ´carte blanche´ pour distribuer, à la demande de certains pALS, de la marijuana ou une décoction thérapeutique maison pour de l'auto-médicamentation. Au contraire, nous insistons auprès des autorités pour que nos chercheurs soient plus aidés dans leur recherche d'une thérapie victorieuse de la SLA. Comme président, j'ajoute que ce n'est pas la première fois que je vois apparaître une substance miracle ou une potion magique d'une source 'illégale'. Ma forme lente de SLA m'a permise d'accumuler des années d'expérience, contrairement à la plupart des autres pALS. Je sais d'expérience que des détours à la recherche scientifique n'ont jamais soulagé un pALS.

Pour objectiver les discussions en cours, essayons de comprendre la position des pALS qui s'adonnent à l'auto-médicamentation. Ces pALS suivent aussi attentivement les développements dans le monde scientifique et posent leur candidature pour participer à des essais. S'ils sont acceptés, ils participent avec enthousiasme, sans quoi ils sont déçus. Certains s'associent, par exemple via le site web PatientsLikeMe. Ils

**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.**

passent à l'auto-médicamentation à l'aide de produits maison ou issus d'un circuit 'illégal'. Ils communiquent les résultats de leur expérience personnelle et publient les produits utilisés, la posologie, la durée de prise et permettent l'exploitation de ces données, y compris des données statistiques personnelles, pour en augmenter l'efficience. Ces tests ne sont, malheureusement, pas utilisables pour des mesures d'efficacité en l'absence de méthodologie scientifiquement validée (du design à la validité statistique). Ces pALS ont des intentions nobles, faire avancer les tests pour que la FDA/EMA (European Medecines Agency) puisse approuver plus rapidement le médicament. Les médecins craignent à raison que ces pALS ne se nuisent gravement en utilisant l'auto-médicamentation et leur conseillent de se confier aux soins médicaux reconnus. Un nombre non négligeable de pALS choisissent néanmoins de prendre ces risques à leurs propres périls. Certains sont actifs journellement sur l'internet et pensent ne pas interférer avec la recherche scientifique sur la SLA en cours. Ils se basent pour cela sur leur propre évaluation de leur situation, sur le fait qu'ils n'attendent plus de réponse valable de la recherche scientifique légale dans un délai raisonnable et qu'ils estiment les alternatives trouvées sur l'internet comme suffisamment fiables pour être testées.

Ceux qui espèrent que cette maladie complexe sera vaincue en deux, trois coups seront déçus. Je voudrais avoir tort, mais je crains d'avoir raison. La SLA est malheureusement un problème mondial qui exige des recherches importantes et un financement conséquent, comme certaines autres affectations (Alzheimer, Parkinson, Sclérose Multiple) pour lesquelles on ne dispose pas encore de médicaments efficaces, malgré le niveau élevé des chercheurs Belges et étrangers.

Danny

---

## Riluzole Zentiva

Le 16 février 2012, le Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) adopta une opinion positive, recommandant la concession d'une autorisation du marché pour le produit médicinal Riluzole Zentiva comprimé enveloppé de pellicule 50 mg, fait avec l'intention de prolonger la vie ou le temps de ventilation mécanique pour des patients avec la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Le solliciteur pour ce produit médicinal est Aventis Pharma S.A. Cela peut demander une réexaminassions de n'importe quelle opinion du CHMP, pourvu qu'il notifie la European Medicines Agency en lui écrivant de ses intentions dans un délai de 15 jours de quittance de cette opinion.

La substance active du Riluzole Zentiva est le riluzole, groupe pharmacothérapeutique: autres médicaments du système nerveux (N07XX02). Le riluzole est porté d'agir par procès glutamate inhibant. La manière d'action n'est pas claire.

Les bénéfices avec le Riluzole Zentiva sont qu'il soient aptes à augmenter la longévité, définie comme des patients qui sont vivants, non intubés pour la ventilation mécanique et libre de trachéotomie. La moyenne de longévité, dans un procès de 155 patients fait au hasard au riluzole et placébo, fut respectivement de 17,7 mois contre 14,9 mois. Les effets secondaires les plus courants sont la nausée, des tests de fonction de foie anormaux, la diarrhée, le mal abdominal, les vomissements, le mal de tête, l'étourdissement, la paresthésie orale, la somnolence et la tachycardie.

L'indication approuvée est:

Le Riluzole Zentiva est indiqué pour prolonger la vie ou le temps à ventilation mécanique pour des patients avec la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Des procès cliniques ont démontré que le Riluzole Zentiva augmente la longévité des patients avec la SLA (voir section 5.1). La longévité fut définie comme des patients qui sont vivants, non intubés par la ventilation mécanique et libre de trachéotomie.

Il n'y a pas de preuves que le Riluzole Zentiva emploie un effet thérapeutique sur la fonction motorique, la fonction des poumons, des fasciculations, la force des muscles et des symptômes motoriques. Le Riluzole Zentiva a prouvé de ne pas être effectif dans les stades avancés de la SLA.

La sûreté et l'efficacité du Riluzole Zentiva a uniquement été étudié dans la SLA. Par conséquent, le Riluzole Zentiva ne devrait pas être utilisé chez des patients avec n'importe quelle autre forme de maladie de neurones moteurs.

Le traitement avec le Riluzole Zentiva devrait uniquement être amorcé par des médecins spécialistes avec de l'expérience dans le maniement de maladies de neurones moteurs.

Des recommandations détaillées pour l'usage de ce produit seront décrites dans le résumé de caractéristiques de produit (SmPC), qui seront publiés dans le rapport d'évaluation public européen (EPAR) et rendu disponible dans toutes les langues officielles de l'Union Européenne après que l'autorisation du marché a été accordée par la Commission Européenne.

Le CHMP, sur base de données de qualité, sûreté et efficacité, soumises pour le produit de référence Rilutek, considère qu'il y ait une balance favorable de bénéfice à risque pour le Riluzole Zentiva et recommande donc la concession de l'autorisation de marché.

Traduction: Eric De Keyser
Source: The European Medicines Agency

# Cytokinetics montre un indice d'effet avec le médicament pour la maladie de Lou Gehrig

Auteur: Luke Timmerman est l'éditeur de Biotech National de Xconomy.

Il n'y a jamais eu beaucoup d'innovation à vanter dans le traitement de la maladie neurodégénérative qui a tué la légende des Yankees Lou Gehrig. Mais la firme Cytokinetics (NASDAQ: CYTK) basé à South San Francisco rapportant aujourd'hui sur les résultats des essais cliniques qui offrent un indice, pourrait être sur quelque chose pour le traitement de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Un médicament expérimental de Cytokinetics a réalisé son objectif principal à démontrer la sécurité chez 49 patients, tout en montrant des signes après deux semaines d'avoir battu un placebo sur un critère de progression de la maladie, selon les résultats présentés aujourd'hui pendant la réunion de l'académie américaine de neurologie à la Nouvelle Orléans. Le résultat a été rapporté dans une petite étude qui n'était pas conçue pour démontrer un bénéfice clinique, et les résultats n'étaient pas statistiquement significatifs, signifiant qu'il aurait pu être un pur hasard. Mais la conclusion était assez provocatrice pour que Cytokinetics ait été encouragé à passer à l'étape suivante et a investi beaucoup de temps et d'argent pour passer à la phase finale d'essais cliniques normalement requis pour l'approbation de la FDA d'une drogue nouvelle.

« L'idée que vous pouvez voir un changement après deux semaines sur une échelle de cotation fonctionnelle est encourageante, » dit Jeremy Shefner, le président du département de neurologie à l'université de médecine Upstate de la State University of New York et investigateur principal de l'étude. « C'est quelque chose que nous n'avons jamais vu dans la SLA avant. »

Cytokinetics a connu un voyage long et difficile depuis sa fondation en 1997, à tenter à démontrer un avantage clinique pour sa compréhension scientifique de la contraction des cellules musculaires. Il y a beaucoup d'applications potentielles pour des médicaments qui peuvent améliorer la fonction musculaire, mais Cytokinetics a de bonnes raisons de concentrer son énergie sur SLA. Cette maladie neurodégénérative, qui prive les personnes de leur capacité de marcher et de parler, tue finalement les gens lorsque les neurones moteurs décomposent tellement que les gens ne peuvent pas respirer. Le seul médicament approuvé pour cette maladie, le riluzole de Sanofi (Rilutek), retarde seulement le temps nécessaire pour que les gens finissent avec un respirateur. Aux États-Unis, environ 30 000 personnes sont considérées comme ayant la maladie, et l'espérance de vie est d'environ deux à cinq ans, selon l'Association de la SLA.

L'étude sponsorisée par Cytokinetics était conçu pour tester la sécurité de sa pilule par voie orale en deux prises par jour, CK-357. L'espoir de base est que ce médicament de Cytokinetics activera un complexe dans les cellules musculaires, ce qui les rend plus sensibles au calcium, ce qui devrait aider la fonction musculaire squelettique avec plus de force et d'endurance. Tandis que le médicament ne tente pas de résoudre la cause sous-jacente de la maladie -la mort des neurones moteurs- on croit qu'il pourrait aider les patients en améliorant la façon dont travaillent les muscles encore en fonction, Shefner dit.

Cytokinetics a présenté quelques résultats préliminaires en novembre dernier, de 24 patients ayant pris le médicament dans un essai clinique de stade intermédiaire. Dans la première partie de l'étude, les patients ont été attribués par hasard dans un groupe prenant ou un placebo ou une faible, moyenne ou forte dose du médicament de Cytokinetics pendant deux semaines. La deuxième partie de l'étude était de même, sauf que les patients recevaient oubient un placebo oubient la combination de la drogue de Cytokinetics avec le traitement standard de Sanofi.

Vertiges a été le plus commun d'effets indésirables signalé chez des patients, et il était surtout d'intensité faible et a disparu peu de temps après le début du traitement, les chercheurs disent. Aucun patient n'a abandonné l'étude tôt en raison d'effets indésirables.

Plus intéressant, et ce qui sert de base pour les tests suivants, est ce que les chercheurs ont vu sur les mesures de l'efficacité. La mesure principale de la progression de la maladie chez des patients SLA est appelé 'l'échelle fonctionnelle de cotation SLA' (ALSFRS-R), dit Shefner. C'est un score composite de compilation par les chercheurs basé sur un questionnaire aux patients, dans lesquels ils sont invités sur leur capacité à faire des activités quotidiennes de base comme marcher, monter les escaliers, parler, déglutiner, s'habiller et se brosser les dents. Dans la SLA généralement le score devrait diminuer chaque mois, perdant environ 0,9 points sur le score de ALSFRS, dit Robert Blum, CEO Cytokinetics.

Dans cet essai, les investigateurs ont évalué les scores ALSFRS à deux moments — 8 jours et 15 jours. Lorsque les données de ces snapshots ont été analysées, les investigateurs ont vu une diminution moyenne de 0,5 points dans le groupe placebo, comme normalement attendu. Celles sur la faible dose de la drogue Cytokinetics n'était pas beaucoup mieux, voir une diminution moyenne de 0,3 point sur leurs scores ALSFRS. Mais celles sur les doses moyennes et élevées étaient mieux, voir d'un gain de 0,4 point et de 0,6 respectivement, après 15 jours, ont déclaré les investigateurs. Il y a une chance de 90 pour cent que la conclusion est due à la drogue, n'étant pas le résultat du hasard, disent les scientifiques. Alors que c'est assez près d'une conclusion statistiquement valable, il ne suffit pas, parce que le standard

de signification statistique de la FDA pour les essais cliniques est de 95 % pour être certain qu'un médicament provoque l'effet désiré.

Pourtant, dans une maladie comme la SLA où il y a eu si peu de progrès, c'est une nouvelle encourageante, dit Shefner. Cytokinetics travaille actuellement sur l'élaboration d'un plan pour un plus rigoureux essai clinique de Phase III, conçu pour démontrer si son médicament est vraiment efficace ou non. La compagnie est en discussion avec les organismes régulatoires des États-Unis et de l'Europe à propos de ce qu'une telle étude ressemblera. Les détails ne sont pas encore disponibles, mais Blum dit qu'ils recruteront des « centaines, pas des milliers » de patients, qui vont être dosés pour un minimum de trois à six mois. L'objectif principal sera de voir comment le médicament affecte les scores ALSFRS, qui comme le dit Shefner, est l'objectif le plus accepté dans le domaine. Une étude pourrait être conçue pour recueillir des données supplémentaires à savoir comment respirent les patients, comment ils restent fort et s'ils peuvent rester au large de ventilateurs pour une plus longue période de temps. L'objectif de Cytokinetics sera de démarrer le programme d'essai de phase finale avant la fin de 2012, dit Blum.

« Ce que nous avons vu a été cohérent à travers les essais précliniques, les essais des sujets sains et des patients SLA, » dit Blum. « Ce médicament est décidément cohérent ».

Cytokinetics n'est pas la seule société à travailler dur sur des nouveaux traitements pour la SLA. Situé à Weston, MA, Biogen Idec (NASDAQ :BIIB) est déjà dans la troisième et dernière phase des essais cliniques avec un médicament appelé dexpramipexole qui est conçu pour fonctionner à travers une voie biologique différente. Ce produit est évalué selon un objectif composite qui allie les scores ALSFRS et la durée de survie. Shefner, qui a collaboré avec Biogen sur les tests de ce médicament ainsi que celui de Cytokinetics, dit qu'il est optimiste quant à ce programme parce qu'il a déjà démontré de résultats préliminaires encourageants après évaluation des patients pendant trois mois. Finalement, il a dit il a bon espoir que les deux fonctionnent et qu'ils pourraient éventuellement être utilisés en combination.

C'est encore une idée qui est lointaine. Mais Shefner revenait à l'idée de comment c'est « unique » de voir des patients SLA améliorer après deux semaines de traitement. Il est clairement intrigué à savoir si cet effet peut être maintenu sur une période de plusieurs mois, sur un score valide pour la FDA. « Il est tout à fait alléchant, » dit Shefner.

Traduction: ALS Liga: Anne
Source: Xconomy

---

## Cytokinetics annonce la participation de la société pour soutenir les activités de sponsoring de SLA dans le mois de la sensibilisation

### South San Francisco - 9 mai 2012 - Extrait / résultat sur le deuxième essai de phase

Cytokinetics a aussi récemment terminé CY 4025, une Phase II, randomisée, en double-aveugle, contrôlée contre placebo, à doses multiples de CK-2017357 chez les patients recevant le riluzole à la dose réduite de 50 mg par jour. L'objectif principal de CY 4025 était d'évaluer la sécurité et la tolérabilité de CK-2017357 lorsqu'il est administré selon ce schéma de deux fois par jour aux patients SLA et de déterminer si la dose quotidienne totale de CK-2017357 pourrait être augmentée de la dose d'une fois par jour de 375 mg (dose qui avait été évaluée dans l'essai antérieur de CK-2017357) à la dose de 250 mg administré deux fois par jour. Les auteurs ont conclu que ce schéma de dosage de deux fois par jour a été évalué généralement comme sûr et bien toléré, que la majorité des patients a pu être dosée avec succès à ce dosage de 250 mg deux fois par jour, et que des tendances encourageantes vers des améliorations fonctionnelles ont été observés chez les patients recevant la CK-2017357 versus ceux qui ont reçu du placebo. Le 4025 CY n'était pas conçu ou fort assez afin d'évaluer statistiquement les effets de la CK-2017357 sur les diverses mesures qui ont été évaluées au cours de l'étude ; néanmoins, les augmentations sur l'ALSFRS-R et sur la MVV ont été observées chez les patients qui ont reçu le CK-2017357 par rapport à ceux qui ont reçu le placebo et qui étaient similaires en tant que direction et intensité à celles observées dans l'étude (précédente) CY 4024.

Cytokinetics a rencontré la Food Drug Administration's Center for Drug Evaluation and Research's Division of Neurology Products et l'Agence européenne des médicaments afin de discuter de ses progrès dans le développement de la CK-2017357 comme traitement potentiel pour les patients atteints de SLA et les plans de l'entreprise pour son développement, y compris des stratégies d'enregistrement. Cytokinetics évalue les options qui peuvent permettre l'ouverture d'un programme d'enregistrement pour CK-2017357 et s'attend à avoir des interactions supplémentaires auprès des autorités réglementaires américaines et européennes au cours de 2012 pour discuter de la poursuite du développement de la CK-2017357 comme traitement potentiel pour les patients atteints de SLA, y compris des stratégies d' enregistrement.

Traduction: ALS Liga: Anne
Source: website Cytokinetics

# Résistance médicaments SLA

## La lutte contre la résistance aux médicaments SLA

Des nouvelles recherches peuvent contribuer à l'explication pourquoi il n'y a pas plus de traitements SLA.

Malgré des centaines de personnes cibles potentielles et environ autant de trials, riluzole reste toujours l'unique médicament qui a été approuvé par le FDA. La gamme des approches pour le traitement, combiné avec leur promesse en ce qui concerne des trials cliniques, a fait que nombre de chercheurs se sont demandés ce qui empêchait précisément le progrès.

Les scientifiques ont identifié l'un des nombreux obstacles qui causent l'inefficacité de tellement de médicaments pour la maladie SLA et d'autres affections neurologiques. Un nombre de protéines dans la barrière sang-cerveau protectrice, dans leur rôle de videur en expulsant des produits chimiques "étranges" des cellules, sont suractives chez des patients SLA, d'après une nouvelle étude qui a été publiée ce mois dans "Neurobiology of Disease". Cette activité accrue écarte les médicaments thérapeutiques potentiels du système nerveux central avant qu'ils aient eu l'occasion pour être actifs. Le développement d'une manière pour prévenir ce processus pourrait à l'avenir améliorer l'efficacité des médicaments SLA potentiels.

Mike Jablonski, un chercheur neuroscientifique doctoral, le définit ainsi: « Nous avons identifié deux transporteurs de médicaments vers l'extérieur bien définis qui sont `upregulated' dans la moelle épinière chez des patients SLA (gène `upregulated' est à définir comme un gène qui, lors de la réception d'un signal, montre une réaction d'activité intense qui ne se déroulerait pas dans des circonstances normales). L'activité accrue de ces transporteurs pourrait potentiellement attaquer la bio-disponibilité et l'efficacité des composantes qui traitent SLA.» Mike Jablonski travaille dans le laboratoire de Davide Trotti à l'Université Thomas Jefferson de Philadelphia, il est le premier auteur de cette étude.

### Que faisaient-ils?

Un des défis lors du développement d'un médicament, pour résoudre un problème neurologique, est de pénétrer la barrière sang-cerveau (BBB/blood-brain barrier). Le BBB est une barrière physique qui empêche tout, aussi bien des microbes endommageants que des grandes molécules, de pénétrer dans le système nerveux central. Bien que le BBB soit utile à garder l'équilibre délicat dans le système nerveux central, il empêche également à beaucoup de médicaments potentiellement utiles d'atteindre leur but.

À côté d'une barrière physique de cellules endothéliales qui se sont unies étroitement, le BBB consiste aussi en protéines dans les membranes de ces cellules qui, activement, éliminent n'importe quelles molécules étranges, même les médicaments qui combattent la maladie. Un certain type de ces protéines est un ABC transporteur qui a été mis en relation avec la résistance aux médicaments pour différentes maladies. Des protéines 'transporteur ABC' sont aussi activées afin de concentrer le processus d'allumage dans le système nerveux central.

Des études antérieures indiquaient que la protéine ABC est 'upregulated' dans la maladie SLA. Ceci, en combinaison avec le défi pour augmenter les traitements médicaux pour la SLA, a fait que deux transporteurs ABC ont été étudiés par Davide Trotti, un senior chercheur, ensemble avec Jablonski, Piera Pasinelli, le senior directeur de Packard et l'homme de science de Packard, Nick Maragakis. Il s'agit des transporters : P-gp (Glycoprotein de p) et BCRP (Breast Cancer Resistance Protein) qu'ils voulaient étudier plus en détail. Les chercheurs ont examiné combien de ces protéines étaient produites dans deux modèles de souris SLA différents: la souris mutant SOD1 et la souris mutant TDP43.

Les chercheurs ont étudié dans un premier temps les modèles d'expression d'un grand nombre de transporteurs ABC et ont découvert une croissance spécifique de P-gp et BCRP, pendant que d'autres transporteurs restaient inchangés à travers l'évolution de la maladie. Lorsque les souris développaient des symptômes de SLA quand ils avaient 130 jours, des expériences scientifiques révélaient que les mRNA niveaux d'expression des gènes encodant P-gp et BCRP étaient respectivement 1,64 et 1,66 fois plus grands que dans le stade pré-symptomolagique. Les niveaux d'expression de ces protéines chez les souris malades était aussi environ deux fois plus grands que chez les souris dans le stade pré-symptomolagique. Il est aussi important que l'activité de P-gp et BCRP augmentait au fur et à mesure que la maladie évoluait chez les souris mutant SOD1, ce qui indique que les changements d'expression avaient également des conséquences fonctionnelles.

Ensuite, les chercheurs concentrent leur attention sur l'expression de ces deux protéines dans des échantillons post-mortem de la moelle épinière à la hauteur du bas du dos de trois patients SLA et de deux sujets témoins neutres. Jablonski et son équipe ont trouvé des niveaux toujours plus élevés de P-gp et BCRP chez les patients SLA que chez les sujets témoins. Le riluzole qui a été approuvé par la FDA pour le traitement de la SLA montre une efficacité limitée dans le ralentissement de la progression de la maladie et est également connu comme substrat de ces deux transporteurs.

Davide Trotti note: «Cette résistance aux médicaments est un obstacle dans le traitement de la SLA. Cette 'upregulation' de ces protéines a pour effet secondaire que tout médicament qui est administré pour lutter la SLA a le risque d'être poussé à l'extérieur des cellules avant qu'il n'ait une chance de fonctionner. Cela signifie que les scientifiques ont besoin de connaître ces effets secondaires afin de trouver un traitement efficace pour la SLA. »

### Rompre cette barrière

Comme les niveaux d'expression accrus de P-gp et BCRP et les activités connexes sont en corrélation avec la progression de la SLA, les chercheurs ont des raisons de croire que ces deux protéines jouent un rôle important dans la résistance aux médicaments administrés pour la SLA. Cette activité accrue est limitée aux cellules endothéliales de la BBB, ce qui est une indication que ce type spécifique de résistance aux médicaments doit être lié directement à la SLA. Le caractère excessif (trop grand) de l'activité de ces protéines de transport a probablement contribué à détruire l'efficacité des traitements de la SLA qui, à ce jour, ont été présentés. Afin de rendre les médicaments efficaces, les scientifiques devraient essayer de trouver une façon de neutraliser les transporteurs, concluent les auteurs.

Jablonski dit: "C'est sans aucun doute un domaine d'intervention pharmaceutique. Bloquer tout simplement ces transporteurs n'aurait pas nécessairement un impact sur le déroulement réel de la maladie, mais il est possible que le blocage de ces transporteurs ou le fait d'empêcher leur activité, pourrait améliorer la disponibilité biologique des médicaments pour la SLA".

Les scientifiques sont actuellement en train de tester sur des modèles de souris si le fait de bloquer le P-gp et BCRP améliorerait l'efficacité de la biodisponibilité du riluzole.

**Carrie Arnold**

Traduction: ALS Liga: Georgette
Source: Packard Center

---

# Pas à pas

## Pas à pas, nous y arriverons

C'était un échange de vues à un niveau élevé. Les 8, 9 et 10 mars des chercheurs qui étaient soutenus par le Packard Center se rassemblaient dans le Marriott Baltimore Waterfront pour présenter les résultats de leurs recherches de l'année écoulée et pour en discuter. Contrairement aux années précédentes, ce qui était présenté au symposium résultait aussi bien du travail scientifique exécuté dans un environnement de laboratoire que des recherches purement cliniques. Piera Pasinelli, le directeur de Packard Science affirmait, le jour de l'ouverture, que des recherches en laboratoire et les essais cliniques sont mutuellement enrichissants pour générer des informations. Piera ajoutait que chaque perspective apprend de l'autre, les scientifiques iront plus vite dans la direction de trouver des cibles thérapeutiques qui peuvent être élaborés et mener vers des médicaments pour combattre la SLA.

Pasinelli disait aussi: « Le but de Packard a toujours été d'apporter de nouvelles découvertes et de les mener aussi rapidement que possible vers l'environnement clinique. En encourageant la coopération et échange de vues entre les cliniciens et les chercheurs de laboratoire, nous voulons plus rapidement porter à l'attention des cliniciens les idées scientifiques les plus prometteuses. Parce que de l'information est générée par la collaboration des sciences fondamentales et de l'information clinique, cet échange est fructueux pour affiner des stratégies appliquées aussi bien au laboratoire qu'en clinique.

### Extension des recherches…

La percée la plus importante dans la recherche des dernières années, a peut-être été la découverte de l'extension par répétition sur le chromosome 9, appelée C9ORF72,qui a été découvert par le scientifique de Packard, Bryan Traynor. C'est la cause génétique la plus fréquente de la forme familiale de SLA en Amérique du Nord. L'identification de centaines de copies d'une séquence de six paires de bases d'ADN a été une étape importante, mais comme dans le cas d' autant de découvertes scientifiques importantes, il y avaient plus de questions que de réponses. Comment se fait-il que l'interruption par le gène C9ORF72 puisse conduire à la SLA?

Bien que, depuis la découverte de la répétition de C9ORF72, seulement six mois sont expirés, il y a déjà plusieurs scientifiques Packard qui essaient de trouver ce que le gène fait et la façon dont il est à l'origine de SLA. En ce moment des chercheurs supposent que l'expansion de répétition de C9ORF72 entraînent la dégénérescence des neurones moteurs soit en raison du fait que l'expansion de répétition du gène empêche sa propre tâche importante, ou parce que l'expansion elle-même endommage les neurones de moteur. Afin d'être en mesure de répondre à cette question, les chercheurs devront créer un modèle animal C9ORF72, ce qui sera probablement une tâche difficile.

Thomas Cooper de l'école de médecine Baylor mettait le premier pas au symposium en regardant la découverte du C9ORF72 du point de vue de la dystrophie myotonique (MD), un type de dystrophie musculaire. MD a été associée à des expansions de répétition telles que C9ORF72. Cooper a expliqué que la toxicité des cellules musculaires suit probablement des problèmes de 'ARN splicing', un changement de l'information génétique de l'ARN après la transcription. Des cellules typiquement créent des protéines dans une forme inachevée,qui , pour ainsi dire, doivent être découpées, puis collées ensemble. Dans le cas de MD le processus est traversé par des expansions de répétition et ainsi se crée la maladie. Cooper suggérait que quelque chose de semblable pourrait se produire chez les patients avec l'extension C9ORF72.

D'autres scientifiques notaient que aussi d'autres protéines avec des expansions de répétition pourraient être attribuées à la SLA, bien que leur relation potentielle devrait être étudiée avant que des scientifiques puissent publier des conclusions définitives.

### Le reste de l'iceberg

Les symptômes de SLA forment la pointe proverbiale de l'iceberg. Au moment où un patient reçoit le diagnostic SLA, la dégénérescence des neurones moteurs est probablement déjà active pendant des années, même plus longtemps. Les scientifiques ne le savent pas parce que les premiers symptômes de la maladie peuvent rester non détectés pendant des années. Afin d'être en mesure de comprendre SLA, les scientifiques devraient pouvoir détecter ce qui exactement commence à aller de travers et comment cela se passe.

Les scientifiques de Packard ont commencé l'étude de phase pré symptomatique de SLA – la période entre le déclenchement de la maladie et l'apparition de ses symptômes. Pour en arriver là, ils devront suivre les personnes qui courent le risque d'être touchées par la forme familiale de SLA et plus particulièrement en ce qui concerne les changements cellulaires et autres qui se produisent chez ces personnes.

Ils espèrent également développer des bio marqueurs qui démontrent le début de la maladie et la progression.

### De mouches et de poissons

Des modèles animaux sont essentiels pour l'étude de SLA. En plus des rats et des souris les chercheurs se concentrent plus sur d' autres animaux moins câlins, comme les poissons zèbre, les vers et les mouches à fruits. Des chercheurs Packard ont réalisé des succès scientifiques avec ces autres animaux. La mouche à fruit a été utilisée pour l'étude des effets pathogènes de deux mutations différentes qui ont été mis en rapport avec SLA

Il a été démontré sur des vers comment se comporte la version normale du gène TDP43. Sachant comment TDP43 réagit sur des animaux sains, il pourra être utile pour les scientifiques à comprendre ce qui ne va pas avec SLA. Peu à peu les chercheurs s'intéressent davantage aux poissons zèbre comme modèle animal pour l'étude des effets toxiques des mutations génétiques relatives à SLA.

### Bases de données et les dépôts protégées de matériel biologique

Des groupes de chercheurs (de NEALS, Prize4Life et Packard Center) soulignaient la nécessité d'accéder aux tissus et autre matériel biologique des patients SLA. Des propositions pour de nouvelles banques bio et des collections de tissus ainsi que de bases de données où le développement de nouveaux médicaments et leurs effets ont été décrits, étaient faites. Ces informations aideront les chercheurs à mieux comprendre pourquoi SLA se propage plus vite chez certains patients. Les informations peuvent contribuer aussi à commercialiser de manière plus efficace des nouveaux médicaments et jouer un rôle dans les décisions des médecins et patients pour choisir le meilleur trajet de soins

### L'attention sur dendrites et les astrocytes

Bien que traditionnellement les neurones moteurs sont les « stars » de SLA, les scientifiques commencent à se concentrer sur des rôles de soutien des dendrites et des astrocytes dans l' histoire de développement de SLA. Ces deux compagnons de jeu neurologiques ont montré l'importance potentielle de la réaction inflammatoire dans la maladie SLA et en outre ils sont également présents là ou se produit la jonction neuromusculaire au cours de la maladie. Les chercheurs Packard ont commencé à étudier les petites molécules qui peuvent contribuer à maintenir la fonction des neurones moteurs lorsque les cellules de soutien sont attaquées.

### Des situations qui persistent à compliquer

Certaines mutations associées à SLA, par exemple SOD1 et TDP43 , obtiendraient leurs effets toxiques en raison de leur tendance naturelle à former des agrégats. Des agrégats TDP43 dans le cytoplasme causent l'indisponibilité de la protéine pour exécuter ses fonctions normales dans son noyau. La mutante TDP43 se lie avec une protéine NF-KB, ce qui permet de répondre à une série de stimuli néfastes à la cellule. Par cette interaction les neurones moteurs deviennent plus vulnérables aux environnements toxiques. Au lieu de mettre l'accent sur les molécules qui se lient à des agrégats TDP43, d'autres scientifiques étudient les effets toxicologiques des agrégats TDP43 sur les mitochondries.

### Origami

Ce que fait une protéine, et comment elle survit dépend de la façon comment elle est pliée. Si une protéine n'est pas bien pliée, en raison d'une mutation ou d'une erreur dans le processus, elle ne fonctionnera pas correctement. Ces erreurs de pli sont la raison pourquoi certaines protéines, qui sont en rapport avec SLA, sont nocives. En stimulant les cellules à se débarrasser de ces protéines mal pliées, il se pourrait qu'une thérapie potentielle pour SLA soit trouvée.

### Des essais cliniques

Des chercheurs de Packard et NEALS ont aussi présenté les résultats des essais cliniques en cours pour un nouveau traitement de SLA. Les médicaments qui accompagnent ces essais sont à un stade avancé de la recherche et les résultats sont attendus à la fin de cette année. Les médicaments associés à des recherches dans les étapes initiales seront développés seulement plus tard. Les chercheurs ont échangé aussi des données sur leur progression avec des essais cliniques en ce qui concerne les cellules souches pour SLA.
La conclusion finale de Pasinelli était: « La réaction positive à cette conférence qui rassemblait aussi bien des chercheurs de laboratoire que du staff clinique médical est clairement un pas vers le succès. Les 6 mois passés se sont avérés exceptionnellement excitants pour les chercheurs SLA. Lors de la réunion, il y avait beaucoup d'enthousiasme. J'ai été particulièrement heureux de voir qu'il y avait une attention renouvelée pour notre but ultime et aussi qu'une discussion ouverte et constructive naît autour des nouvelles idées de recherche. »

**Carrie Arnold**

Traduction: ALS Liga: Georgette
Source: Packard Center

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

Scooters èlèctriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants èlèctriques • Aides

Visitez notre magasin

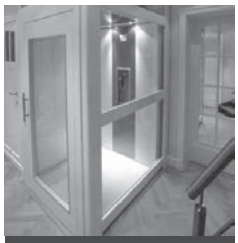
Affligemsestraat 437, bus 1
1770 Liedekerke

Conseils pour le remboursement • Produits Exclusives

# 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

# '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 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.

*La joie vous rend aimable*

*Les épreuves vous rendent forte*

*La tristesse vous garde humaine*

*Les échecs vous gardent humble*

*Mais l'espoir seul vous laisse progresser...*

Luc Vanopstal

## Votre don pour le fonds de recherche SLA

**Il y a plusieurs recherches en cours sur la SLA et vos dons les concernant peuvent être versés via la Liga.**
**L'ALS Liga soutient régulièrement la recherche.**
**Si vous faites un tel versement via la Liga, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.**
**Tous les dons sont les bienvenus et font l'objet d'une lettre de remerciement.**
**Pour les dons d'au moins 40€ sur base annuelle, vous recevrez également 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.

En plus, 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 directives de l'association pour une ethique dans les récoltes des fonds (www.vef-aerf.be), nous nous engagons 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. Tous les chercheurs qui, en Belgique, se spécialisent dans la recherche sur la SLA sont invités à adresser leur demande d'aide financier auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment de leur nationalité, de leur avancée dans la carrière (p.ex. professeur, médecin-spécialiste, post doctorant ou étudiant en doctorat sous la supervision d'un promoteur) ou de leur affiliation (p.ex. université, hôpital (universitaire), Centre de Référence Neuromusculaire reconnu).

2. Tous 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 s'élève à 20.000 € par an. 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?

Tous les ans vous pouvez jusqu'au 31 octobre 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?

## Don: amis de Jos

Jos Coppens et sa famille sont touchés par la SLA depuis le 2 juillet 2010. Jusqu'en 2010, Jos travaillait comme constructeur de route. Avant que la maladie ne le frappe, il était un grand sportif et une personne très énergique. Dans sa tête, il l'est toujours. Il a transmis le virus du sport à ses enfants.

C'est pourquoi il est d'autant plus difficile pour lui de subir cette diminution. Il porte cependant sa maladie avec une dignitié plus qu'exceptionnelle. Tout le monde sait que cette maladie exige beaucoup de la part de l'entourage du patient. Pas uniquement sur le plan physique et mental, mais également sur le plan financier. C'est pour cela que quelques personnes se sont réunies autour de Jos et Marleen.

Afin de soutenir l'ALS Liga, ils ont mis sur pied un journée de dons. La Ligue a reçu un chèque de **3.550 euro**. Merci à Jos, sa famille et ses amis, de la part de tous les pALS (patients SLA).

Rapport: ALS Liga

---

## Compte rendu 'Scala à l'Opéra'– 04/02/2012

Le spectacle 'Scala à l'Opéra de Gand' a eu lieu le 04 février 2012. Ce concert était organisé par le Rotary Club de Deinze. Le bénéfice de ce concert a été versé intégralement à l'ALS Liga.

La Scala est mondialement connue. Les 25 chanteuses ont également produit, en dehors des airs classiques, quelques chansons connues du répertoire Rock et Pop. L'immense succès était au rendez-vous devant une salle comble.

Le discours du Président Européen, Mr Herman Van Rompuy, était un encouragement important pour l'ALS Liga.

Un chèque de 30.000 euro a ensuite été remis à l'occasion d'un repas du Rotary Club.

Nous remercions chaleureusement tous les membres du Club Rotary de Deinze pour cette formidable initiative et leur immense dévouement. Nous tenons également à remercier Paul Willems, Veerle et Francine.

Rapport: ALS Liga: Bea

## Compte rendu du tournoi organisé par le Club de basketball Makeba – 05/05/2012

Pour la troisième fois, le club de basketball Makeba a organisé le 5 Mai, dans le Sporthall Mariaburg (hall sportif Mariabourg) de Brasschaat, un tournoi dont le bénéfice était destiné à l'ALS Liga pour le financement à la recherche. Deux matchs d'exhibition joués par des anciens joueurs professionnels ont été présentés, ainsi qu'une tentative de battre le record du monde de 'popcorn shoot-out' et une compétition de lancers francs. Cette activité avait le soutien des 'Antwerp Giants'.

Le club de basketball Makeba a décidé d'aider la Liga lorsque la forme héréditaire de la maladie a été diagnostiquée, il y a trois ans, chez leur coach, Eddy Rillaerts. Il était apprécié et aimé pour son approche professionnelle et humaine. Eddy Rillaerts a pu rester impliqué dans la vie sportive grâce à l'appui de ses nombreux amis. Ceux-ci ne l'abandonnent pas et organisent, pour la troisième fois, ce tournoi. L'ALS Liga remercie particulièrement Eddy et sa femme Christel pour les nombreuses activités organisées en leur nom, ainsi que tous ceux qui se sont dévoués à cette cause.

Au moment de cette publication, nous n'avions pas encore d'informations concernant le bénéfice de cette activité.

Rapport: ALS Liga: Bea

---

## Nice Guys & Friends

L'association 'Nice Guys & Friends' à transmis à l'ALS Liga les gains de leur activité.

Nous avons pu recevoir un précieux chèque de **2.500 €**. La tombola, organisée pendant l'activité a rapporté en outre **900 €**. La somme totale de **3.400 €** sera bientôt versée au profit du fonds 'A Cure for ALS'. L'ALS Liga remercie chaleureusement Katrien, Alain et tous les amis qui ont aidé à organiser ces activités.

Rapport: ALS Liga: Bea

## Efteling hotel
### 22, 23 & 24 JUIN 2012

"Un vrai lien Affaires – Passion" à l'Efteling.
Un week-end de luxe dans un lieu magique, où tout est réglé dans les moindres détails, de manière à ce que vous, en tant que participants, puissiez vous concentrez sur vos affaires, votre recherche d'authenticité, vos passions et plaisirs et que vous puissiez en bénéficier et en faire bénéficier les autres dans le luxe.
Pour les collaborateurs et intervenants qui veulent accompagner, soutenir, inspirer et créer des liens entres les gens via leurs activités, engagements caritatifs et passions.
Les patients interessés par le séjour sont naturellement les bienvenus, avec beaucoup d'amitié.
Nous regarderons ensemble avec vous comment nous organiser pratiquement.

**'Festina lente' tel: +32 (0)477 42 64 20 – voir website – activiteiten**

## Grand Tournoi de Pétanque 'Le Jour le plus Long'/'De Langste Dag' à Brugge-Koolkerke au bénéfice de l'ALS Liga

**VENDREDI 22 JUIN 2012 À 18H30 – inscription jusqu'à 18h15**

**Où?:** sur le nouveau terrain du presbystère sur l'Arendstraat à 8000 Bruges

**Pour qui?:** Triplettes.

**Inscriptions:** 15€ par équipe à régler sur place. 5 euro par inscription sont au bénéfice de l'ALS Liga.

**Informations complèmentaires chez**
Geert Van Mulder, tel. 050/346288 - geert.vanmulders@skynet.be
Fernand De Cloedt, tel. 050/330804 - fernand.de.cloedt@telenet.be
Herman Van Parys, tel. 050/337504 - herman.vanparys.11327@axa-bank.be

**Prix: TOUS LES PARTICIPANTS SERONT RECOMPENSES!**
**Tous le monde est bienvenu - les non-joueurs aussi! Animation présente au Bar du Centre paroissial**

## United in the World-wide fight against ALS/MND

Le 21 juin est proclamé dans le monde entier journée internationale contre la SLA. En Belgique également nous travaillons à placer sous le feu des projecteur la problématique de la SLA et la rappeler à l'attention des pouvoirs publics et du grand public.

Cela a lieu principalement via des activités, nos ambassadeurs et aussi dans les médias.

Mais nous comptons aussi sur vous. Si quelqu'un a des idées ou se sent interpellé pour mettre sur pied quelque action que ce soit dans ce contexte, nous l'apprécierons infiniment. Plus nous donnerons de visibilité à cette terrible maladie, mieux la problématique de son accompagnement pourra être abordée.

La journée contre la SLA ne doit pas se passer comme un jour comme tous les autres. Les patients et leur famille ne doivent pas être les seuls impliqués ce jour-là.

Ensemble et avec eux, nous pouvons apporter notre petite pierre à l'édifice, en entreprenant quelque chose, par exemple par une initiative personnelle, dans notre voisinnage ou environnement, pour, de cette manière, donner un visage reconnaissable à cette maladie auprès du grand public. Pas seulement à l'occasion du 21 juin, mais aussi pour après...Permettre à la SLA de recevoir plus d'attention est nécessaire, maintenant comme toujours.

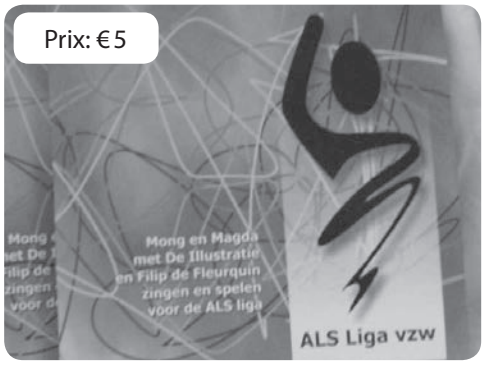
***Plus d'info sur les contacts avec les médias dans notre rubrique 'TIPS'***

# L'ALS Liga vzw vend différents gadgets qui sont proposés à la vente lors de divers événements ou elle est représentée.

## À se procurer auprès de l'ALS Liga:

Nos gadgets, des compagnons câlins indispensables quand le moral n'est pas au top et qu'un peu de réconfort est le bienvenu, un lion à qui confier ses secrets. Ou encore la voix de « Vuile Mong » qui n'a pas son pareil pour conter une histoire et la rendre plus vraie que nature. À vos plumes ou stylos pour passer commande, pas de Bic en vue? Passez nous un coup de fil et commandez-en de suite.

Petit plus: lors de fêtes, activités, marchés et en toutes occasions, vous pouvez vendre des peluches, des cd ou des bics à vos amis en leur expliquant tout ce que vous savez sur la SLA et l'ALS Liga. Votre lion rugira de plaisir et Mong chantera encore avec plaisir pour vous!




### 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 Liga, 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

# GADGETS DE L'ALS LIGA

## STYLOS-BILLES

Nous avons plusieurs sortes de stylos-bille dans notre assortiment. Nos stylos-bille sont disponibles en bleu clair, bleu foncé ou gris. Encre bleu ou noire.

Prix: € 2

Un T-shirt blanc avec le logo de l'ALS Liga.

Prix: € 7

**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

# Visite de Gudjon Sigurdsson, Président de l'Alliance Internationale de l'Association SLA/MMN.

Jeudi 26 avril 2012, nous recevions Gudjon Sigurdsson, accompagné de sa femme et de sa fille. Gudjon clôturait, en Belgique, un tour du monde de deux semaines, au cours duquel il a rendu visite aux organisations. Ce tour du monde l'aura entre autres conduit en Chine et à Taiwan. Il est pALS (patient SLA) et se déplace en chaise roulante, il dispose encore suffisamment de la fonction de ses mains et a des difficultés restreintes pour parler. Son élocution est légèrement ralentie, mais claire, compréhensible et soigneusement articulée.

Il nous a commenté une présentation personnelle au sujet la vie en tant que pALS, dans un contexte plus large. A sa demande, nous, un groupe d'environ huit personnes, lui avons fait part de notre avis critique sur son travail.

Dans sa présentation, il transmet son message en tant qu'ambassadeur vivant sur une île lointaine dans l'Océan atlantique, et qui veut atteindre autant de pALS que possible, dans le monde entier. Chaque étape de son voyage constitue l'occasion de transmettre un message qui fait partie d'un tout. La plupart du temps il montre une photo de la vie dans la nature de son pays d'origine, l'Islande.

Il explique ainsi:

1. La valeur de la famille et des amis pour un pALS.
2. Le choix que doit faire un pALS: vivre ou mourir.
3. Le pALS doit se concentrer sur les choses qu'il ou elle **peut** encore faire, et oublier celles qu'il ne pourra **plus** jamais faire.
4. Cela ne sera jamais facile, mais le pALS peut trouver une façon de surmonter les obstacles.
5. Pour ce faire, le pALS doit accepter le fait qu'il a besoin d'aide et ensuite faire **usage** de l'aide qu'il reçoit afin d'améliorer sa qualité de vie et, avec cette aide, faire une différence personnelle.
6. Gudjon invite les pALS à rester en contact avec les autres patients SLA et à les aider en leur dispensant des bons conseils et en utilisant leurs bons conseils, car les pALS sont des spécialistes de leur propre SLA.
7. Il appelle les pALS à profiter de chaque moment de leur vie car:
   Rien de ce qui nous concerne, nous pALS, ne peut se passer sans nous, car nous, pALS, sommes des personnes et non des souris de laboratoire. **"Nothing about us without us"** est le slogan utilis.

Ceci est un court résumé de vision que Gudjon veut exposer au cours de sa dernière année en tant que Président de l'Alliance SLA/MMN. Il veut transmettre un même message aux pALS du monde entier afin de les convaincre que la collaboration à partir d'un foyer chaleureux est la seule manière de survivre tant bien que mal en tant que personne avec cette terrible maladie.

Gudjon utilise son message pour remplir en partie le rôle qui lui est confié par l'Alliance SLA/MMN. Au sein de l'Alliance, avec ses plus de 50 groupes nationaux d'entraide de patients, le besoin d'une vision fédératrice se fait ressentir, une vision qui part du point de vue individuel du pALS. C'est pour cela qu'il part du choc ressenti par chaque pALS lorsqu'il réalise qu'il est atteint de SLA. Avec son témoignage, Gudjon illustre la force qui émane d'un individu qui est porteur d'un message devant être entendu. Nous souhaiterions également trouver des pALS qui sont prêts à témoigner et ainsi convaincre le public. C'est pour cette raison que notre respect pour Gudjon et si grand et c'est également la raison pour laquelle nous lui octroyons une place particulière au fond de nos cœurs.

**Nous avons également tenu une courte interview particulière avec Gudjon, dont voici un résumé:**

Gudjon a d'abord insisté sur le fait que c'était un honneur pour lui de pouvoir travailler avec les gens. Au travers de ses contacts internationaux, voire intercontinentaux, il constate que les conditions de vie des pALS sont en de nombreux endroits tristement mauvaises. Afin d'uniformiser ce niveau vers le haut, il tente de convaincre de plus en plus d'organisations, au travers différents pays, de rejoindre l'Alliance internationale. De la sorte, il est possible de se battre à plus grande échelle pour les droits des pALS à travers le monde.

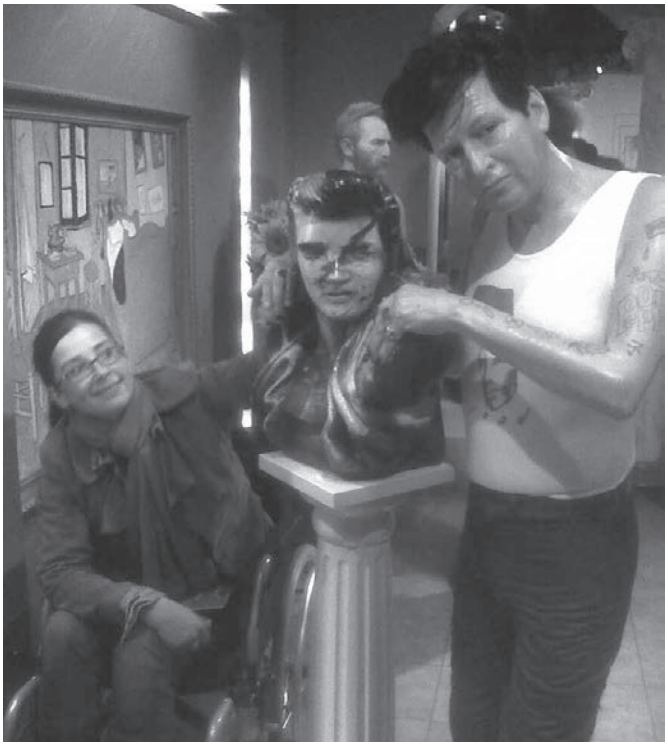
Gudjon réalise qu'avec son travail quotidien, il peut résoudre peu de problèmes, mais il souhaite transmettre et faire rayonner l'espoir et l'inspiration. Selon lui, cela fonctionne dans les deux sens, car il reçoit lui-même beaucoup d'énergie de ses contacts avec les autres. Cette énergie, il la considère comme sa motivation et sa récompense. Cette énergie, il en a également besoin, tout comme c'est le cas pour son ami et notre président Danny, car il rencontre continuellement des personnes mourantes. Enfin, il insiste sur le grand intérêt d'une bonne famille pour tous les pALS. L'environnement proche contribue en grande partie au fait de pouvoir discuter des problèmes dans une atmosphère ouverte, et de pouvoir faire face aux nouveaux problèmes de tous les jours d'une manière adaptée.

Traduction: Charlotte Wilgos

## Témoignage de Tanja Willems

Un jour comme les autres, en janvier 2009. Un gros tas de neige devant la porte. Ne me doutant de rien, je décide d'emmener mon jeune fils en luge à l'école. Sur le chemin du retour, je sens subitement que j'ai moins de prise dans la neige avec mon pied droit. De nombreux scanners et examens plus tard, je me retrouve enfin dans le service neurologie de l'UZA (hôpital d'université d'Antwerpen), où le verdict tombe: une suspicion de SLA.

SLA?....Tant mon médecin (prof. Dr de Jonghe) que mon infirmière sociale (Mme. Iris Smouts) ont essayé de nous expliquer, à moi et mon partenaire, ce que nous pouvions et ne pouvions pas attendre, et ce qui resterait incertain. L'UZA a également attiré mon attention sur l'existence de l'ALS Liga. A un certain moment, j'ai eu besoin d'une voiturette active, mais étant donné l'incertitude concernant l'évolution de l'affection, je ne pouvais pas introduire de demande pour celle-ci. Après avoir pris contact avec l'ALS Liga et après une chaleureuse discussion, je ressortais avec ma voiturette active en prêt. Comme il est fantastique que des gens comme eux existent!



Aujourd'hui, 3 ans plus tard, je dépends d'une voiturette, mais le reste de mon corps fonctionne encore raisonnablement pour le moment, et c'est l'instant présent qui compte! En ce qui me concerne, le bonheur se situe toujours dans les mêmes choses que avant que cette maladie ne me frappe. J'essaie de me focaliser sur les nombreuses bénédictions qu'il me reste encore. Outre mon partenaire, mes enfants, mes parents, la famille, les amis, il y a également mes hobbies, comme la peinture, la lecture, le travail de l'argile, des petites sorties en ville et dans les musées et même le camping. Avec l'aide et le repos nécessaires, je continuerai aussi longtemps que possible.
A côté de cela, j'essaie également encore d'assurer quelques tâches ménagères, avec certaines limitations, comme récurer les sols ou nettoyer les vitres. Même si ma participation dans le ménage a un peu diminuée, cela me donne la satisfaction de pouvoir encore prendre soin de ma famille.

J'ai maintenant 44 ans et il y a naturellement des moments pendant lesquels je me sens immensément triste et fâchée. Pour les personnes qui sont proches de moi, ce n'est pas non plus toujours facile. 44 ans, c'est trop jeune pour devoir revoir ou faire une croix sur tous ses rêves. Adapter et à nouveau évaluer ce qui est faisable, chaque jour, c'est mon devoir pour rendre les choses vivables, pour mes proches également. Je veux surtout rester moi et ne pas me faire absorber par la maladie. Pour moi, il ne s'agit pas de savoir ce qu'EST la maladie, mais plutôt de connaître la meilleure manière pour évoluer avec celle-ci (même s'il s'agit-là d'une école très difficile).

Finalement, le soleil de début d'année est toujours aussi agréablement chaud qu'il y a 3 ans …, le sourire de mes enfants est toujours aussi beau qu'il y a trois ans…, et l'amour continue toujours à donner de l'espoir…. La vie est faite pour être vécue. Même lors des jours les plus sombres, on peut attraper la "chaire de poule" de bonheur. Cela revient donc à, même avec une maladie comme la SLA, créer des 'moments présents" afin de les savourer très lentement avec vos proches.

**Tanja.**


## Recherche d'annonceurs!!

**Nous recherchons des entreprises et des sponsors désireux de soutenir notre association.**
**Nous leur mettons de l'espace publicitaire à disposition.**

**Pour tous renseignements:**
**Tél.: 016/23.95.82 – e-mail: info@alsliga.be**

# Astuces de vacances

## Quelques astuces pour faire face aux petits accidents. A conserver à portée de main...

Votre santé court souvent des risques supplémentaires en voyage, entraînés par une autre façon de s'alimenter et de boire, par les morsures ou piqûres d'insectes, le changement de climat, une moins bonne hygiène, … Préparez-vous donc à temps et emportez une pharmacie de voyage complète. En emportant avec vous les bonnes choses et en sachant que faire en cas de besoin, vous pouvez souvent grandement limiter les dégâts.

### Les préparatifs

**Trousse de secours**
En tout premier lieu, vous devez disposer d'une **bonne trousse de secours**. Conservez toujours celle-ci au même endroit, afin de ne pas devoir la chercher. Vous pouvez acheter une très trousse de secours chez le droguiste et le pharmacien. Ces derniers offrent également des trousses de secours spécifiques pour la voiture et les vacances. Contrôlez toujours la trousse de secours avant le départ et complétez-la directement après votre retour de vacances.

**Que doit-on au moins retrouver dans une trousse de secours de vacances?**
- des compresses stériles
- une solution antiseptique
- des pansements individuels
- un rouleau de sparadrap
- une bande extensible
- une paire de ciseaux pour pansements
- une pince à épiler
- de l'ouate
- ouate hydrophile
- épingles de sûreté
- thermomètre

**Pharmacie de voyage**
Un anti-douleur, un remède contre la diarrhée ou contre la fièvre: en Belgique, il s'agit de remèdes courants, mais à l'étranger, ils ne sont pas toujours disponibles ou portent un autre nom. Il est donc plus prudent d'emmener avec soi un pharmacie de base.

Idéalement, votre pharmacie de voyage contient:
- un remède pour la diarrhée(motilium) et la constipation (imodium)
- un remède pour les maux de tête
- un remède pour le mal de voyage (touristil)
- un anti-douleur (paracetamol, panadol, dafalgan, …)
- votre moyen de contraception

**Piqûres d'insectes et tiques**
Vous pouvez également acheter chez votre pharmacien et votre droguiste des produits qui diminuent la douleur des piqûres d'insectes. Si quelqu'un est piqué par un moustique, une guêpe, une abeille ou un bourdon, essayez d'enlever le dard avec une pince à épiler. Enduisez ensuite l'endroit de la piqûre avec une lotion spécifique ou recouvrez-le d'un essuie-mains propre et humide. Si l'endroit de la piqûre gonfle fortement ou si quelqu'un est allergique aux piqûres d'insectes, rendez-vous chez un médecin. Lorsque quelqu'un est piqué dans la bouche ou dans la gorge, rendez-vous directement chez un médecin ou à l'hôpital.

***astuce: le parfum attire les insectes, l'ail les éloigne. Mettre du parfum et s'étendre ensuite au soleil, peut entraîner une légère irritation.***

Si vous vous rendez dans une région boisée, tenez compte des tiques. Ces insectes peuvent se fixer dans la peau. La première réaction d'une personne qui découvre une tique sur sa peau, est de l'arracher. En faisant cela, la tête de l'insecte reste dans la peau et cela peut être dangereux car beaucoup de tiques sont contaminées par les bacilles qui cause la (dangereuse) maladie de Lyme. Il est nécessaire de retirer l'entièreté de la tique dans les 48 heures. La façon la plus simple est d'utiliser une pince à tiques, qu'on peut acheter en pharmacie et chez les droguistes. Lorsque la tique est entièrement retirée, il est conseillé de la brûler afin qu'elle ne puisse plus frapper à nouveau.

**Vaccins pour les voyages dans les tropiques**
Voyager en Afrique, au Moyen-Orient, en Asie ou en Amérique latine, représente un risque accru de contracter une maladie infectieuse. Le voyageur tropical se fera donc vacciner avant de partir. Cela peut se faire à l'Institut de médecine tropicale où à d'autres endroit qui vous seront renseignés par l'Institut. Vous trouverez sur internet les vaccins à effectuer selon les endroits dans lesquels vous vous rendez. (www.medecinedesvoyages.be)

**Mal de voyage**
Le mal de voyage peut s'éviter en ne voyageant pas le ventre vide ou trop rempli, ainsi qu'en veillant à ce que la voiture ou le bus soit bien aéré. Lors d'un voyage en bateau, asseyez-vous de préférence au milieu du bateau, où les remous se font le moins sentir. Si vous devenez tout de même nauséeux au cours de ce long trajet en voiture à l'étranger ou en cas de tempête en mer au cours de la traversée vers une île, prenez un cachet contre le mal de voyage. Ces remèdes entraînent souvent une légère somnolence. Ils ne sont donc pas indiqués pour le conducteur!

**✸ Bronzer en toute sécurité**
Le soleil est agréable, mais comme on le sait, il vaut mieux ne pas s'exposer trop longtemps.

***Astuces pour bronzer en toute sécurité:***

1. Évitez le soleil entre 11.00 et 15.00 heures dans les pays du sud et lors des journées chaudes en Belgique.
2. Ne restez pas au soleil pendant un trop long laps de temps.
3. Faites attention aux parties du corps plus vulnérables, comme le nez, les oreilles et la poitrine.
4. Appliquez régulièrement une crème solaire de qualité, qui protège aussi bien contre les rayons UV-B (coups de soleil) que contre les rayons UV-A (qui entraîne un vieillissement prématuré de la peau).
5. Au soleil, il vaut mieux bouger que 'faire la crêpe'.
6. Portez un chapeau ou une casquette.
7. Le vent est trompeur: on ressent moins la brûlure du soleil suite au sentiment de fraîcheur qu'il apporte.
8. Pensez à un baume pour les lèvres, présentant un indice de protection élevé contre les UVA/UVB (au moins 10).
9. Utilisez une crème solaire waterproof lorsque vous prévoyez un contact avec l'eau. En sortant de l'eau, n'oubliez pas d'appliquer à nouveau de la crème solaire!

En voyage, emportez une paire de lunettes solaires qui vous protège des rayons UV. Il est irresponsable d'acquérir des lunettes solaires **sans** protection contre les UV. Veillez également à disposer d'un bon produit pour les coups de soleil. Les personnes avec un type de peau très sensible, qui ne devient pas rapidement brun, ainsi que les enfants, devraient utiliser une crème avec un indice de protection 25. Les autres peuvent utiliser un facteur 15 et les personnes qui bronzent rapidement peuvent se permettre un facteur 8. L'utilisation d'une crème après-soleil permet d'éviter que la peau ne se déssèche ou pèle. Ces produits peuvent également être utilisés lors des sports d'hiver!

**Fortes concentration en ozone dans l'air**

De fortes concentrations en ozone dans l'air sont nuisibles pour la santé car elles entraînent une irritation des poumons. L'Union européenne a déterminé qu'à partir d'une concentration de 180 microgrammes d'ozone par mètre cube d'air, la population devait être prévenue. En été, les concentrations d'ozone dépassent régulièrement ce seuil.

Lors des journées au cours desquelles les concentrations en ozone dépassent les seuils, il est conseillé aux les groupes de personnes sensibles (personnes âgées, personnes présentant des problèmes respiratoires) de:
- rester à l'intérieur;
- ne pas faire d'effort physique;
- ne pas ouvrir les fenêtres aux heures les plus chaudes de la journée (entre 12.00 et 22.00 heures)

**Quelques adresses et numéros de téléphone utiles**

Laissez votre adresse de vacances à quelqu'un en Belgique, à la personne qui veille sur votre maison par exemple, ou chez la voisine. Appelez de temps en temps. Veillez à disposer des numéros d'urgence. Les numéros suivants peuvent être utiles (voire vitaux):

- **Numéro d'urgence en Belgique:** 112 (si vous appelez de Belgique)
- **Numéro d'urgence ANWB:**
  +32 70-3141414 (si vous appelez de l'étranger)

**En cas d'urgence** des données relatives à votre santé peuvent être utiles pour les médecins et infirmières locaux. N'oubliez donc pas d'emporter un petit texte en anglais, reprenant les informations suivantes:

- Le nom de la maladie dont vous souffrez
- Le traitement que vous prenez (dénomination du médicament, dosage ...)
- Les hypersensibilités ou allergies que vous présentez
- Votre groupe sanguin

## Le traitement des petites blessures et accidents de A à Z

**Les 5 points suivants sont extrêmement importants lors des premiers secours:**

1. prendre garde au danger
2. déterminer ce qu'il s'est passé/ce dont quelqu'un manque
3. rassurer la victime
4. chercher de l'aide professionnelle
5. aider la personne, à l'endroit où elle se trouve

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

**Réaction allergique**
Certaines personnes développent des réactions allergiques lorsqu'elles sont en contact avec certaines matières, certains aliments, médicaments ou piqûres d'insectes. Cela peut entraîner des démangeaisons et des rougeurs. Dans les cas les plus graves, cela peut entraîner une forte réaction allergique, avec les symptômes suivants:

- Gonflement du visage.
- Respiration difficile.
- Fièvre.
- Étourdissements.
- Pouls rapide ou faible.
- Déroulement extrêmement rapide.

En cas de réaction locale, appliquez une crème anti-allergique.
En cas de réaction dont la surface est plus grande que la surface de la main de la victime: consultez un médecin.
En cas de forte réaction allergique: contactez le numéro d'urgence 112, il peut s'agir d'une question de vie ou de mort

**Saignement**
En cas de saignement, surélevez le membre concerné et essayez de compressez au maximum la plaie. Prévenez directement un médecin.

**Saignement de nez**
Faites asseoir la victime avec la tête légèrement vers l'avant, comme si elle écrivait. Comprimez alors le nez pendant 10 minutes, juste en-dessous de l'os nasal, ou laissez la victime le faire, si elle en est capable. Elle ne doit pas se moucher par la suite. Si le saignement n'a pas cessé, rendez-vous chez un médecin.

**Douleurs aux intestins et à l'estomac**
Des habitudes alimentaires différentes peuvent entraîner des douleurs abdominales (diarrhée). En cas de diarrhée, il est important de garder à l'oeil les pertes de liquides. Mangez léger pendant une journée et vous êtes à nouveau sur pieds.
Des crampes et un sentiment de ballonnement indiquent une constipation. Manger beaucoup de fibres (pain complet), boire beaucoup d'eau et consommer des fruits et des noix sont des gestes qui aident en cas de constipation. Un peu d'exercice physique aide également! La plupart du temps, tout rentre dans l'ordre et vous n'utiliserez un laxatif qu'en dernier recours.

**Évanouissement**
Emmenez à l'air frais une personne qui est sur le point de s'évanouir et allongez-la, les jambes en l'air… Elle reprendra alors rapidement ses esprits; gardez-la encore 10 minutes calmement allongée. Si elle ne reprend pas rapidement ses esprits, allongez-la sur son côté et appelez l'aide d'un professionnel: cela signifie qu'il y a un autre problème.

**Coupures et égratignures**
Pour traiter les **petites** coupures et égratignures, il existe quatre règles d'or:

1. Nettoyez la blessure au savon et à l'eau courante. Dans un pays où l'eau du robinet n'est pas potable, cette eau n'est pas adaptée pour le nettoyage des plaies. Utilisez alors de l'eau en bouteilles.
2. Désinfectez la blessure avec des lingettes désinfectantes. Il s'agit de lingettes emballée individuellement et de manière hygiénique, qui sont donc faciles à utiliser, et - très important - ne piquent pas!
3. La blessure est ensuite couverte au moyen de sparadraps (en cas de petites blessures) ou de pansements (pour les surfaces plus importantes). Chez le droguiste, vous trouverez un assortiment complet de pansements, gazes et autres accessoires.
4. Si des éclats de verre ou des petits graviers se trouvent dans la plaie, ceux-ci doivent être retirés par un médecin.

***En cas de blessures plus importantes, consultez un médecin.***

**Entorse**
Si quelqu'un s'est tordu le pied et que la cheville est très douloureuse, mais qu'il peut encore bouger le pied, il est probable que cette personne se soit fait une entorse. Retirez la chaussure. Refroidissez la cheville pendant 10 minutes avec par exemple de l'eau froide du robinet ou un icepack (avec un tissu entre l'icepack et la peau). Un petit essuie-main ou une serviette avec des glaçons peuvent également être utilisés. Reposez ensuite la cheville en la plaçant en hauteur, par exemple sur une chaise. Si quelqu'un ne sait plus bouger le pied, cela peut être le signe d'une fracture. Dans ce cas, faites appel à un professionnel.

**Que faire en cas d'accidents plus importants?**
Lorsqu'un des problèmes décrits ci-dessous a lieu, prévenez **toujours** un médecin!

**Étouffements (voir aussi 'avaler de travers')**

- Positionnez la personne qui ne respire plus sur le dos.
- Placez une de vos mains sous la nuque, l'autre sur le front de la victime
- Positionnez la tête de la victime le plus possible en arrière, au moyen de la main qui se trouve sur le front: la bouche s'ouvrira d'elle-même.
- Pincez avec le pouce et l'index de cette main, le nez de la victime.
- Insufflez pendant une seconde de l'air, jusu'à ce que la cage thoracique se soulève.
- Laissez ensuite la bouche et le nez libres, de manière afin de laisser respirer la victime et regardez sur le côté de manière à ne pas inspirer l'air expiré par la victime.
- Répétez cette respiration 12 fois par minute
- Rendez-vous directement à l'hôpital.

**Gelures et hypothermie**
Un orteil (qui, tout comme les oreilles, le nez et les doigts, est sensible au gel) gelé est gris pâle et la douleur est lancinante, parfois des ampoules apparaissent. Rapidement, l'orteil devient insensible, de telle manière qu'on remarque trop tard la gelûre. Laissez la partie de votre corps qui est gelée, le plus en paix possible. Ne la frottez surtout pas, ne la réchauffez pas non plus brusquement avec de l'eau chaude! Enroulez-la d'un bandage et consultez un médecin. Une personne presque complètement en hypothermie, ne ressent plus le froid. Le corps est pâle et glacé. Cette victime doit être amenée vers un abri couvert.
Enlevez-lui ses vêtements s'ils sont humides. Enroulez la victime dans une couverture pour la protéger d'un refroidissement supplémentaire. Il (ou elle) ne peut pas être réchauffé(e) de manière active. Faites boire à la victime de petites gorgées d'eau chaude (pas d'alcool!).

**Fractures**
Ne mobilisez pas le membre cassé, maintenez-le en hauteur, dans la position dans laquelle vous l'avez trouvé et appelez une aide médicale.

**Brûlures**
Les brûlures sont toujours douloureuses, même les petites. Refroidissez **le plus rapidement** possible l'endroit de la brûlure, en le plaçant sous de l'eau **froide**, coulant doucement, pendant au moins 10 minutes. En cas de brûlures plus sérieuses, courez également vers le robinet ou, s'il n'y a pas d'eau courante, vers la rivière ou le cours d'eau. Couvrez la partie brûlée avec de la gaze stérile. N'appliquez jamais rien, par exemple pas de crème, sur la plaie. De tels remèdes ne sont pas stériles et rendent par ailleurs la plaie difficilement examinable pour le médecin.

**Intoxication au monoxyde de carbone**
Les premiers symptômes sont de forts maux de tête. Ceux-ci sont suivis par des nausées et ensuite l'arrêt respiratoire. Si vous entrez en contact avec une personne souffrant (apparemment) d'intoxication au monoxyde de carbone, emmenez-la le plus rapidement possible à l'air frais et pratiquez le bouche-à-bouche lorsque la victime n'est plus en état de respirer elle-même ou respire de manière insuffisante. Prévenez un médecin.

***Astuce: Si l'évacuation du chauffe-eau n'est pas suffisante, les flammes sont jaunes. Appelez directement un professionnel afin qu'il dégage l'évacuation. Veillez à toujours ventiler suffisamment votre maison, caravane ou bateau.***

**Réanimation**
La réanimation est une combinaison de bouche-à-bouche et de massage cardiaque externe. Afin de pouvoir pratiquer un massage cardiaque, il faut avoir suivi une formation en secourisme.

**Noyade**
Voir "étouffements". Emmenez toujours quelqu'un qui a échappé à la noyade, voir un médecin. Il peut rester de l'eau dans les poumons. Celle-ci doit être retirée afin d'éviter les risques d'infection pulmonaire.

**Empoisonnement**
On peut faire vomir une personne qui a - par exemple - avalé trop de médicaments. Cela se fait en lui introduisant un doigt dans la gorge.
Veillez à ce que la victime ne puisse pas vous mordre. Prévenez un médecin. Si une personne a avalé quelque chose de mordant comme le White spirit ou l'eau de Javel, cette personne **ne peut** alors **pas** vomir, car le produit mordant pourrait à nouveau causer des dommages à l'oesophage. Faites boire deux verres d'eau à la victime afin de diluer le produit et rendez-vous à l'hôpital. Emportez le produit ou son emballage! (centre anti-poison: (+32) 070 245 245)

**Avaler de travers**
Si une personne avale de travers un bonbon ou quelque chose de comparable, donnez-lui une bonne tape entre les omoplates. Couchez un enfant sur votre genou et donnez une tape entre les omoplates. Si après quatre coups, vous ne voyez toujours pas d'amélioration, appliquez alors rapidement la "Méthode de Heimlich"

- Mettez-vous debout derrière la victime;
- Positionnez vos bras autour de son corps, plus ou moins à hauteur du nombril, fermez le poing d'une de vos mains et placez-le dans le creux de l'estomac, sous les côtes;
- Placez votre seconde main par-dessus votre poing et exercez une violente traction vers vous et vers le haut. **N'appuyez pas sur les côtes!**

Si le mouvement est bien effectué, le bonbon est expulsé hors de la gorge.

**Insolation**
Les manifestations d'une insolation sont les nausées, maux de tête, étourdissements et plus tard, une fièvre importante. La peau est pâle et sèche. Amenez la victime dans un endroit frais. Refroidissez-la si nécessaire, de manière active, avec des tissus humides, qui sont régulièrement rafraîchis . Lorsque la victime est consciente, donnez-lui deux cuillères à thé de sel et faites lui boire de l'eau. Prévenez en tous cas un médecin.

**Et n'oubliez pas, malgré ces précautions, de profiter de vos vacances!**

## 1207
### Les numéros des médecins de garde disponibles aux renseignements

Les numéros des médecins de garde sont disponibles depuis le 9 Février 2002 au service national des renseignements. Cette initiative de Belgacom, avec le soutien du Ministre des Affaires Sociales, répond aux nombreuses demandes des clients du service des renseignements. Pour ce service à la clientèle, Belgacom a pu compter depuis fin 2001 sur l'aide enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'Ordre des médecins, permettant au service des renseignements de disposer en permanence de listes actualisées des services de garde. Plus de 80% des réseaux de garde sont repris actuellement.

**En pratique, vous formez le 1207 et mentionnez à l'opérateur la commune désirée. En quelques secondes, l'opérateur vous fournit le numéro du service de garde et, le cas échéant, vous mets en connexion avec lui.**

# Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

BEROEPSINSTITUUT VAN ERKENDE BOEKHOUDERS EN FISCALISTEN
IPCF BIBF
INSTITUT PROFESSIONNEL DES COMPTABLES ET FISCALISTES AGREES

Grote Markt 21
3440 Zoutleeuw
Tel: 011/78.54.01
Fax: 011/78.54.22
RPR Leuven
BTW: BE 0466.709.263
BIBF 205926


## Désirez-vous contribuer?

Vous disposez de textes, poèmes, informations médicales ou un récit de vie que vous désirez voir publié dans notre bulletin d'information. Alors envoyez-les par mail avant le 15ième des mois suivants 2, 5, 8 & 11.

Nous en ferons une sélection à condition que ceux-ci nous parviennent sous forme de fichier par mail. Des textes sur papier ou scannés ne seront pas utilisés.

## Attention !!!

Nous demandons à ceux qui ne désirent plus recevoir notre bulletin d'information, qui ont déménagé ou changé d'adresse de bien vouloir en informer le secrétariat (016 23 95 82)

Cela nous évitera des frais inutiles.

## 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

## Potage:

### Potage au chou-fleur et fromage aux fines herbes (6 personnes)

*Ingrédients:*

*1 chou-fleur - 1 cube de bouillon - 1 fromage aux fines herbes (par ex. Rambol)*

**Préparation:**

– Détailler le chou-fleur en bouquets. Réserver l'eau de cuisson du chou-fleur.
– Cuire le chou-fleur pendant environ 10 minutes dans 1,5 litre d'eau avec le cube de bouillon.
– Vérifier à l'aide d'une fourchette l'état de cuisson.
– Passer le tout au mixeur plongeant afin d'obtenir une masse homogène.
– Ajouter le fromage aux fines herbes et bien incorporer au potage.

# Plat de consistance:

## Filet de poulet aux griottes (4 personnes)

*Ingrédients:*

*1/4 de litre de fonds de volaille (ou de l'eau additionnée de bouillon) - 1/4 de litre de vin rouge - 4 échalotes émincées – 2 zestes de citron – 2 pointes de couteau de noix muscade – 2 pointes de couteau de cannelle - 250 gr de griottes dénoyautées - 1 cuillère à soupe de poivre vert dans son jus – 4 filets de poulet – 2 cuillères à café de farine - 100 gr de beurre-sel*

Gemixte plaat

**Préparation:**

- Chauffer le fonds de volaille avec le vin dans une casserole.
- Ajouter les échalotes et le zeste de citron. Porter à ébullition.
- Épicer avec le cannelle et noix de muscade, Assaisonner et réduire à la moitié.
- Filtrer l'eau de cuisson au chinois (passoire fine) et y incorporer les griottes et le poivre vert.
- Assaisonner avec du sel.
- Passer les filets de poulet dans la farine.
- Chauffer 1/3 du beurre dans une poêle à frire et les faire dorer.
- Lier la sauce avec le reste du beurre froid.
- Couper les filets de poulet en tranches, les dresser sur un plat de service et recouvrir de sauce.

# Dessert:

## Petites crèmes au thé au jasmin (4 personnes)

*Ingrédients:*

*20 cl de lait- 30 cl de crème fleurette- 2 cuillères à café de thé au jasmin - 60 g de sucre roux- 4 jaunes d'œufs*

**Préparation:**

- Faire bouillir le lait et 10 cl de crème fleurette, puis retirer du feu et y faire infuser le thé pendant 5 min (un peu moins si vous ne voulez pas corser le goût).
- Dans une jatte, mélanger les jaunes d'œufs et le sucre vigoureusement jusqu'à ce que le mélange devienne crémeux. Y verser l'infusion au thé en filtrant, remuer et laisser refroidir.
- Préchauffer le four th 6 (180°C).
- Ajouter le reste de crème fleurette dans la jatte.
- Répartir dans des petites verrines.
- Faire cuire au bain marie pendant 30 min environ.
- Laisser refroidir.
- Avant de server, saupoudrer avec du sucre roux et laiser colorisé avec un petit brûleur ou sous un gril chaud.

## Piet puur

**Gerechten die vlot naar binnen gaan***

- Des recettes typiques de Piet Huysentruyt sous forme de purées!
- Chef de cuisine et vedette de la télévision, Piet Huysentruyt prend la problématique SLA très à coeur 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 SLA Leuven (info@alsliga.be)
Le prix est de 15 euro, frais d'envoi incl.

Veuillez transférer ce montant sur notre compte
BE 28 3850 6807 0320 avec mention NOM & ADRESSE

* Recettes qui se mangent sans encombre.

## Consultation médicale sur pièces depuis janvier 2007

Les personnes atteintes de SLA ne doivent plus subir de consultation médicale pour pouvoir bénéficier des aides de l'autorité fédérale depuis janvier 2007. Il suffit de fournir les attestations requises. Votre demande sera aussi traitée de façon prioritaire.

**Que devez-vous faire?**

Remplissez avec le service social de votre mutuelle ou l'hôpital ou éventuellement votre médecin traitant les formulaires de demande. A cette occasion, il est recommandé de vérifier si les **formulaires 3 et 4** mentionnent bien que votre dossier doit être traité en priorité. Veillez également à ce que toutes **les annexes médicales requises** soient bien jointes, prouvant que vous souffrez d'une affection grave.

Des informations complémentaires sont disponibles:
**SPF Sécurité sociale**
Direction Générale Personnes Handicapées
Centre administratif Botanique
Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles
Le numéro vert : 0800 987 99 - de 8h30 à 13h00
Tél: 02 507 87 99 - Fax : 02 509 81 85
E-mail: HandiF@minsoc.fed.be

## 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!

**United in the world-wide fight against ALS/MND**

## OFFRE UNIQUE:
## GRATUIT POUR PATIENTS N'AYANT PAS DROIT À UNE AIDE DE L'AWIPH :
### ELÉVATEUR DE CHAISE ROULANTE POUR VOITURE!

L'ALS Liga dispose actuellement d'un élévateur de chaise roulante adaptable à toute voiture pouvant être utilisée pour le transport de patients en chaise roulante. Cet élévateur est, pour l'instant, en dépôt chez la firme PEETERS Mobility Center à Alken. La firme Peeters est prête à installer cet élévateur dans votre voiture pour une indemnité minime de placement. Le montant de cette indemnisation dépend du type de voiture.

Cet offre est UNIQUE parce qu'elle nous permet de dénoncer une DISCRIMINATION INACCEPTABLE. Les patients âgés de 65+ ans sont discriminés, n'ayant pas droit aux dispositifs d'aide de l'AWIPH et de la VAPH. L'ALS Liga c'est fixée comme objectif, dans le cadre de ses années de lutte contre toute forme de discrimination, d'essayer d'éliminer ce genre d'injustices.

**Intéressé(e)?** Contactez le secrétariat de l'ALS Liga België:
Téléphone : 016.23.95.82
info@alsliga.be
www.ALSLIGA.be

## À VENDRE: PEUGEOT PARTNER TEPEE.

Diesel, couleur bleu gris, 2010. Cylindrée 1560 CC; 18.500 km.

Adapté avec système d'abaissement hydraulique pour
fauteuil roulant par l'entreprise Peeters Mobility Center, Alken.

Prix: 17.000 EUR; disponible à partir de 12 mai 2012.

Tel.: 054/245.927; Mobile: 0470/05.29.12

Lieve Roesems – Asselman
Gustaaf Ponchautstraat 23
1760 Onze-Lieve-Vrouw-Lombeek

## INFORMER LE GRAND PUBLIC SUR LA SLA…

Lors de discussions ou de contacts téléphoniques, beaucoup d'interlocuteurs se plaignent que la maladie reste méconnue du grand public. Tout le monde le déplore. Nous voudrions clarifier la situation. Ces derniers temps, de plus en plus de journaux, hebdomadaires et télévisions contactent notre secrétariat pour réaliser un reportage ou une interview d'un patient SLA et/ou de sa famille. Conformément à la Loi sur la protection de la vie privée, nous contactons toujours d'abord le patient pour obtenir son approbation. Mais il est de plus en plus difficile de trouver un patient prêt à coopérer. Nous comprenons bien sûr qu'il n'est pas évident de raconter son calvaire devant la caméra. Malgré tous nos efforts et communications téléphoniques, ces demandes restent souvent sans résultats.

Beaucoup d'opportunités valables pour informer le grand public de la problématique de notre sale maladie restent ainsi inutilisées. L'ALS Liga recherche des patients prêts à accorder une interview. Cela vous permettrait d'exprimer vos opinions et améliorerait la connaissance du public de la SLA…

Une bonne suggestion: il faut exposer clairement ses exigences au journaliste ; ce qui est pour vous permis ou inacceptable et demander de lire l'article avant sa publication…

Etes-vous intéressés?
Envoyez un courriel à info@alsliga.be

CORPUS 3G
de nieuwe revolutie in zitsystemen

permobil

'Iedereen heeft het recht zijn functiebeperking te compenseren met de meest innovatieve technologie' Per Uddén

The Power of Mobility

www.permobil.com

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

Toutes infos:
www.handimove.com

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

## Carte de stationnement bleue

Votre demande en tant que patient SLA d'une carte de stationnement prend trop de temps? Envoyez un courriel à: info@alsliga.be avec votre nom, numéro de registre national et la date de votre demande.

## Exonération de la TVA pour véhicules

Il est préférable pour un patient SLA qui désire acheter un véhicule et qui ne dispose pas encore d'une exonération de TVA via le SPF, d'introduire sa demande d'exonération avant l'acquisition du véhicule.

## PAB / BAP

Depuis fin 2006 il y a une «Snelprocedure PAB» (procédure accélérée d'obtention d'un Budget d'Assistance Personnelle) pour tous **les patients SLA 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 (hygiène personnelle, tâches ménagères, déplacements) 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 patients SLA résidant en Wallonie**, le budget d'assistance personnelle (BAP) est destiné au patient SLA (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 ceux qui ont accès à internet!

L'ALS Liga België a également un site web. Vous y trouverez des informations concernant la SLA et son traitement, notre association et les activités que nous organisons. Il y a aussi de nombreux liens utiles et des informations complémentaires:

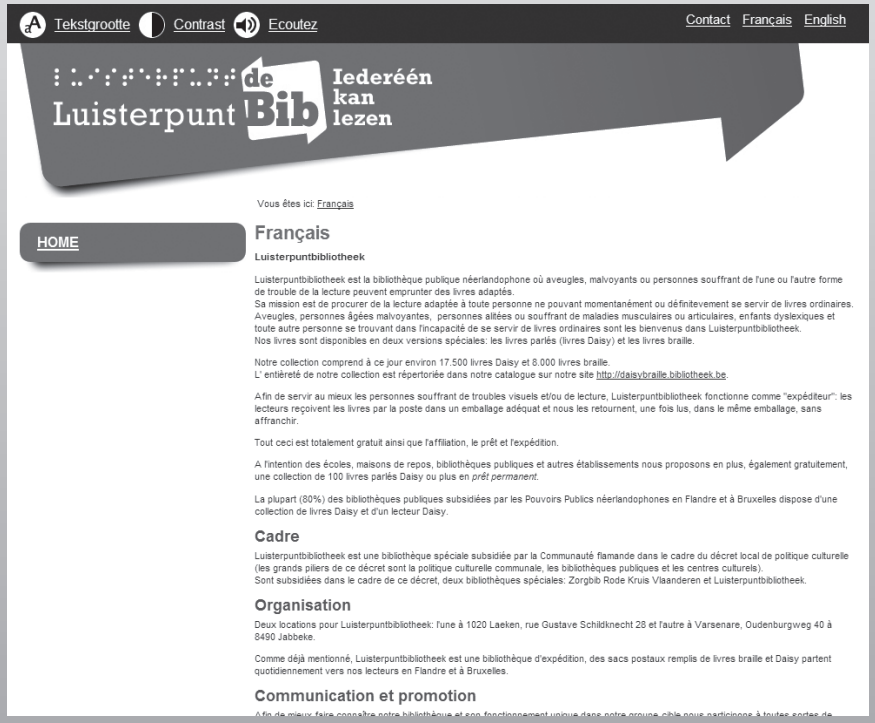
**www.ALSLIGA.be**

Certains membres préfèrent lire le bulletin d'information sur l'écran de leur ordinateur. Si c'est votre cas, vous pouvez également le consulter sur notre site.

## Quand lire devient un problème. Laissez-vous faire la lecture!

Livres audio disponibles gratuitement

**www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/francais**




**Pour des livres en français : de nombreux sites sur internet mettent gratuitement des livres parlés en français gratuitement à disposition, il suffit de soumettre 'Livres parlés' ou 'Audiolivres' à votre moteur de recherche**

## Consultations à domicile gratuites de médecin de famille et de kinésithérapeute aux patients en soins palliatifs

**Médecin de famille:**

les patients en soins palliatifs ne doivent plus payer de ticket modérateur pour les consultations de leur médecin de famille, aussi bien à domicile que dans une unité de soins palliatifs. Une attestation suffit.

**Kinésithérapeutes:**

un AR stipule depuis le 7-06-2007 la possibilité d'une deuxième session journalière à domicile pour patients avec une affectation grave en soins palliatifs. Cette deuxième session ne peut être prise en compte que si elle s'effectue au minimum 3 heures après la première. En utilisant le numéro de nomenclature **564233** vous évitez de devoir payer une contribution personnelle et les soins seront également repris sous les grands risques. Cet AR est valable, de façon rétroactive, depuis le 1-09-2006.

Depuis le 1 mai 2009, les patients palliatifs ne bénéficiant pas du "statut palliatif" ne doivent plus payer de contribution personnelle pour les honoraires de visites à domicile, dans certaines conditions.

Cette règlementation est également valable pour des patients résidant dans une habitation collective.

# Dispositifs d'aide

## Service de prêts de l'ALS Mobility & Digitalk vzw

**Cette page explique la procédure de prêts gratuits de l'ASBL 'ALS Mobility & Digitalk vzw' pour les patients SLA.**

### Le service de prêts de dispositifs d'aide SLA

Une des raisons de l'existence de notre propre service de prêts est le long délai d'attente des services publics. L'importante charge administrative des services publics occasionne fréquemment des délais d'attente trop longs pour la fourniture de dispositifs d'aide aux patients SLA. Il arrive souvent que l'autorisation de prêt d'un dispositif d'aide est délivrée au moment où la maladie a déjà évolué de telle sorte que le dispositif d'aide concerné n'est plus adapté. En d'autres termes, le caractère d'évolution rapide de la maladie rend souvent l'autorisation de prêt dépassée par les faits.

Il faut également être inscrit avant l'anniversaire de ses 65 ans auprès des autorités concernées pour avoir droit aux interventions et/ou remboursements en cas d'achat de dispositif d'aide. Si vous êtes touchés par la maladie après vos 65 ans, vous devez presque tout payer vous-même, ce qui est une charge financière importante.

L'ALS M&D dispose d'appareils cédés après le décès de patients SLA, donnés par des clubs de services ou achetés par l'ASBL elle-même.

Tous ces dispositifs d'aide sont entretenus et adaptés par des spécialistes, le service est optimal et professionnel.

*Toute demande de réparation ou d'adaptation des dispositifs d'aide empruntés à l'ALS M&D doit être adressée à cette association. Les travaux ne sont exécutés que sur décision d'ALS M&D et par des professionnels. Toute réparation effectuée sans passer via l'ASBL ou due à la négligence de l'emprunteur, ne sera pas prise en charge financièrement par l'ALS M&D.*

### Dispositifs d'aide à la communication

***Aperçu des dispositifs d'aide à la communication***

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator
- Commande oculaire, etc……

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.

### Test de communication ! ! !

Les personnes atteintes de la SLA peuvent emprunter un appareil de communication gratuitement auprès de l'ALS M&D vzw. Voici la procédure à suivre:

Si vous n'êtes pas encore membre, inscrivez-vous gratuitement à l'ALS Liga België vzw (ASBL).

- Prenez contact avec nous.
- Nous vous donnerons rendez-vous au secrétariat SLA à Leuven.
- Ensuite nous ferons un petit test gratuit afin d'évaluer quel appareil est le plus approprié.
- Si le test s'avère trop compliqué, nous vous redirigerons vers une instance de consultation.
- Si nous avons l'appareil en réserve, vous pouvez l'emporter tout de suite et commencer à l'utiliser.
- Une garantie de 80 euros est à payer à l'ALS Mobility & Digitalk vzw.

Selon l'évolution de la maladie et lorsque l'appareil devient moins adapté, vous reprenez contact avec nous pour actualiser la procédure.

Vous disposerez ainsi toujours de l'appareil le plus adéquat. Les pALS francophones peuvent également faire appel à nos services, ils doivent en cas d'orientation vers un test supplémentaire éventuel s'adresser au CRETH Wallon.

**ATTENTION**
Lorsque vous n'utilisez plus l'appareil, veuillez le rapporter le plus rapidement possible (sur rendez-vous) au secrétariat – service de prêt de l'ALS M&D. Afin que d'autres patients puissent en bénéficier rapidement. La garantie vous sera rendue après réception du dispositif par le secrétariat.

En cas d'orientation vers un test supplémentaire, les pALS néerlandophones peuvent s'adresser au:
MODEM, Doornstraat 331, Wilrijk
tél.: 03 820 63 50
e-mail: modem@vzwkinsbergen.be

En cas d'orientation vers un test supplémentaire, les pALS francophones peuvent s'adresser au:
CRETH, Rue de Bruxelles 61, Namur
tél.: 081 72 44 00
e-mail: creth@psy.fundp.ac.be

MODEM et CRETH ne sont pas des instances commerciales. Ce sont des ASBL qui cherchent, en concertation avec vous, des solutions pratiques à vos problèmes de communication.

Les tests du MODEM et du CRETH ne sont pas gratuits.

### Dispositifs d'aide à la mobilité

***Aperçu des dispositifs d'aide à la mobilité***

- Fauteuils roulants éléctriques sophistiqués
- Fauteuils roulants manuels
- Scooters électriques

Nous disposons de divers fauteuils roulants électriques avec système de commande adaptés. Ceux-ci sont mis gratuitement 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.

## Dispositifs d'aide divers

- Systèmes de levage (actif et passif)
- Élévateurs de bain
- Sièges de douche WC
- Plateaux automasés de lecture
- Lits électriques réglables
- Systèmes de commande à distance
- Fauteuils relax
- Matériel anti-escarres
- Déambulateurs (rollator)
- Fauteuil roulant-vélo
- Monte-escalier électronique
- Matelas de type 'alternating' (anti-escarres)

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

*Si vous possédez un dispositif d'aide que vous souhaitez offrir ou donner en prêt à l'ALS M&D vzw, faites-nous signe. . Nous veillerons à ce qu'il parvienne et soit utile à un pALS.*

*ALS Mobility & Digitalk vzw remercie de tout cœur les membres des familles et/ou proches de pALS qui ont offert et offrent des dispositifs d'aide à notre association : cela nous permet d'aider momentanément de nombreux autres patients.*

## Conditions de prêt de matériel

L'activité principale de l'ALS Mobility & Digitalk vzw est le conseil et le prêt de dispositifs d'aide. L'emprunt d'un dispositif d'aide est entièrement gratuit. ALS M&D demande seulement une caution, qui varie selon le type de matériel demandé. Le pALS doit également être inscrit au préalable, gratuitement, auprès de l'ALS Liga.

| Matériel | Montant de la caution |
|---|---|
| Appareil de communication | 80 EUR |
| Fauteuil roulant électrique | 120 EUR |
| Autre dispositifs | 40 EUR |

Le montant de la caution est remboursé après restitution du dispositif emprunté.

Lors du prêt, les dispositifs sont en bon état de marche, nettoyés et désinfectés. Il va de soi que nous nous attendons à ce qu'ils nous reviennent propres. La désinfection se fait aux frais d'ALS M&D. Nous demandons aux familles et amis de pALS de veiller à ce que les dispositifs d'aide soient nettoyés avant d'être rendus. Lorsque les dispositifs rendus sont souillés, nous sommes malheureusement obligés de garder toute ou une partie de la caution pour les frais de nettoyage.

Par la même occasion, nous tenons à faire remarquer que les dispositifs d'aide empruntés ne nous sont pas toujours rendus en temps utile mais parfois bien longtemps après que le patient ait fini de l'utiliser ou soit décédé. Ce qui est non seulement dommage vis-à-vis des autres patients qui attendent ces dispositifs mais également préjudiciable pour l'ALS Liga. Nous devons en tenir également compte lors du remboursement de la caution.

Un contrat de prêt est établi, reprenant le matériel emprunté ainsi que le montant de la caution versée. Les conditions générales sont reprises au dos du contrat. Ainsi, les dispositifs d'aide empruntés restent propriété d'ALS M&D. En cas de non-respect de ces conditions, ALS M&D se réserve le droit d'exiger un paiement pour la location, en fonction du type de dispositif concerné, ou la restitution du dispositif d'aide. Nonobstant l'endroit ou la provenance du prêt, tout dispositif d'aide, propriété d'ALS M&D, doit être restitué au secrétariat à Leuven. Ce n'est qu'en procédant ainsi que la caution pourra être remboursée.

## Votre demande auprès des autorités belges

Lors de la rédaction de votre demande éventuelle auprès de l'instance que vous avez choisie (bureau régional, CICAT, assistant social,…) il y a lieu d'attirer l'attention sur le caractère d'évolution rapide de la SLA. La demande doit donc se projeter dans l'avenir. Cela veut dire que si vous introduisez, par exemple, une demande pour un fauteuil roulant, ce dernier doit pouvoir s'adapter aux évolutions de la maladie. N'oubliez pas que le matériel, qui vous a été attribué par les pouvoirs publics, ne peut être remplacé qu'après 4 ans.

Ainsi, pour le matériel de communication, n'attendez pas la perte de l'usage de la parole pour introduire une demande.

***Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap:***
www.vaph.be/vlafo/view/nl/
***Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées:***
www.awiph.be
***Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée Autonomie Recherchée:***
www.phare.irisnet.be
***Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een handicap:***
www.brap.be
***Dienststelle für Personen mit Behinderung:***
www.dpb.be
***RIZIV – INAMI:***
www.riziv.fgov.be/homenl.htm

amc
TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN
HÖGG
Neem de trap, MET uw rolstoel, zonder hulp van derden !
° Zonder transfer
° Veilig en onafhankelijk naar boven
° Geniet terug van alle ruimtes in Uw woning
° Uw traptredes blijven vrij voor de andere bewoners
Voor GRATIS advies en offerte : bel 056 644 655
www.amcentrum.be

# Dons du 28/02/2012 au 7/05/2012

AMC Anzegem
3X Afsnee
Ackein-Van Steenberge Geraarsbergen
AKS Benelux BVBA Nieuwerkerken
Alewaters Alina Borsbeek
AMHE Joosten en/of JCM Vonk
Aselman Lieve O-L-Vr-Lombeek
Asselman Jozef Ternat
Avalon Buggenhout
AVGI (Pharma.be) ASBL Brussel
Becro asbl Bruxelles
Bello Angele Sint-Joost-Ten-Node
Bleeckx Ben Mechelen
Bodson Suzanne Hove
Boerjan Arsene Bassevelde
Bogaert-De Bruyne Lochristi
Bogaerts August Turnhout
Bom-Van Oeveren Kapellen
Breynaert-Avaux Herne
Buedts-Kerkhof Vosselaar
Bvba Not, Van Achter/Derden Halle
C.Gasth.Zrs Aug./gemeenschap Lier
Cosse Paul Beyne-Heusay
Creaplan NV Nazareth
Crikemans Dirk Leuven
Dabekaussen-Biermans Kinrooi
De Bels Jean-François Diksmuide
De Beusscher Magdalena Duffel
De Boer Janssen Zwolle
De Canniere Frederik Elsene
De Cuyper Elisabeth Lier
De Grave Imelda Gent
De Haen Marie-Rose Aalst
De Ridder Nicole Hoboken
De Roo NV Deinze
De Schouwer Georgette Willebroek
De Smedt-Sperandieu Vilvoorde
De Smeyter David Aalter
De Vrieze-Vanfleteren Sint-Amandsberg
De Win Simon Meise
Debaere-Vroman Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Degens Rita Brussel
Deinze Rotary Club Deinze
Delanghe Jenny Oostende
Demaegd-Breynaert Antwerpen
Depaepe Marie-Jeanne Halle
Dierick-Decoene VOF Waregem
Dings Myriam Kapellen
Dings-Hardeman Sint-Joris-Weert
Distri Consult Comm V Werchter
Dobbelaere Harry Wingene
Dokter Jan en Frank Mertens Bvba Sint Pieters Leeuw
Dokter Monsieur Erik Halle
Dokter Paul Jolie Kortrijk
Driessen Paula Lanaken
Eerdekens Karel Deinze
Endert Jozef Lommel
Erkens Theodora Riemst
FDS Invest NV St.Martens-Latem
Felke BVBA Stekene
Freson-Vrijsen Brustem
Frippiat Celine La-Roche-en-Ardenne
Geleyn-Duyvejonck Torhout
Gemeentebestuur Lendelede Lendelede
Gezinsbond Afd Linden Linden
Gilles-Verkuil Linden
Goemanne Virginie Gentbrugge
Goovaerts David Puurs
Graulus Julia Tervuren
Grauvogl Clarette Halle
Hellings-Vercammen Knokke-Heist
Hendriks-Van Rooijen Lubbeek
Hoste Apotheek NV Deinze
Icorda Mariakerke
ING BRUSSEL
Janssens Leona Kontich
Jaspers Johannes Werchter
KBS Brussel
Keymolen-Cayet Wolvertem
La Begge Renee Mechelen
Lauwens Guido Liedekerke
Le Begge Renee Mechelen
Lescrenier Marie-Paule Melin
Lindekens Mariette Deurne
Lindemans Ignaas Halle
Lybaert Lucrece Bassevelde
M. Francis D'hoop Peruwelz
M.G.M. V.D. Weijst EO Sint Hubert
Marivic Bvba Appelterre-Eichem
Mathues Willy Velm
Mathys Bernadette Hoboken
Menerga NV Aarschot
Nidus St.Denijs-Westrem
Nimmegeers-Deygers Merelbeke
Optiplus NV Wichelen
Ortho-Trends St.Denijs-Westrem
Oudermans Patricia Schoten
Paesmans Chris Kuringen
Paquet Monique Montegnee
Parton-Eerlingen Heverlee
Paulus Walther Forest
Peeters Bvba Alken
Proost-Schellens Malle
Proot Willy Halle
Provincie Vlaams Brabant Leuven
Ron-Weygantt Berchem
Rosvelds-Dillen Emilie Herent
Roth Renate Sint-Pieters-Woluwe
Simmilon Annie Halle
Smet Ellen Sint-Niklaas
Soete Godelieve Blankenberge
Soetens Eva Lausanne
Spiritus Marie-Jeanne Kortenberg
Stad Sint Truiden Sint-Truiden
Stadsbestuur van Bilzen Bilzen
Stevens-Bervoets Schoten
Stichting voor de Psychose Brussel
Stoquart-Roox Diepenbeek
Storkebaum Erik Lier
Theijbers-Neijens Kinrooi
Theuninck Freddy Zarren
Toelen-Marzee Velm
Tuymans Emiel Bonheiden
Van Cutsem P. Pepingen
Van Den Bogaert Patricia Sint-Lenaarts
Van Den Hauwe Tom Gent
Van Endert Jozef Lommel
Van Eylen Joannes Antwerpen
Van Gysegem ludo Wetteren
Van Hemelryck-Van Nimmen Wolvertem
Van Nieuwenhove Nely Denderleeuw
Van Steenberge-Demeyer Zaventem
Van Vaerenbergh-Vandevin Kessel-Lo
Vanderpypen Theo Bornival
Vandewalle Karin Sint-Martens-Latem
Vanspauwen Maufort Monique Koersel
Velle Rosa Stene
Verbeke-De Rouck Wichelen
Verbessem Alfons Kontich
Vermeyen Bram Kessel-Lo
Vernieuwe Jan Brugge
Wellens Hilde Vosselaar
Wilms-Lorent Herent
Wittens Josephine Bonheiden
Wouters Carlo Geel
Wynants-van Den eynde Westerlo
Zaman Claudine Asse

## Pour vos dons petits ou grands, l'ALS Liga 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.

### 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 tous ceux que l'on aime. Qu'il s'agisse d'un enterrement ou de la commémoration d'une perte qui vous a profondément marqué, ou encore d'événements plus réjouissants comme un jubilé, un anniversaire… On se réunit et l'on est reconnaissant de pouvoir partager ces sentiments profonds avec des personnes prêtes à vous épauler ou à trinquer joyeusement ensemble. Vous ne leur demandez ni cadeaux, ni fleurs ni couronnes.

Mais, de leur côté, les invités n'aiment pas arriver les mains vides. Voilà une belle occasion pour lancer votre invitation dans le cadre d'une bonne cause à soutenir, pensez par exemple à l'ALS LIGA vzw et à ses objectifs avec le numéro de compte suivant : **BE28 3850 6807 0320**.

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative, et en fin d'année nous mentionnons votre initiative dans notre Bulletin d'informations. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement et lorsque leurs dons s'élèvent à plus de 40 Euros ils recevront également une **Attestation Fiscale** 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.

## POURQUOI???

Encore longtemps après le diagnostic, je me suis posé la question 'pourquoi moi', pourquoi est-ce que cela devait m'arriver maintenant...? Je pense que tous ceux qui sont confrontés à une maladie grave, quel quelle soit, se posent probablement cette question.

Je me demandais même un instant si ce n'était pas une punition, si je n'avais pas écopé d'un mauvais numéro de série, si je ne provenais pas d'un mauvais lot ou s'il n'y avait pas un message caché… ? Vous ignorez que vous vous torturez inutilement en cherchant une explication…

Ce que je sais maintenant, c'est que se poser cette question et en rechercher la réponse ne vous avance en rien.

Vous pouvez cataloguer le temps que vous y consacrez dans la rubrique 'énergie négative inutile' au détriment de celle du 'temps de qualité' …

## Dons fiscalement déductibles : montant minimum de 40€ depuis le 01 Janvier 2011

L'article 176 du Code Fiscal CIB192 prévoit l'indexation automatique de certains montants en cas de dépassement d'un indice-pivot (dans ce cas +16,7% par rapport à 2001).

Suite à l'augmentation de l'index des biens à la consommation au cours de ces derniers mois, le montant minimum fiscalement déductible d'un don est de 40€ sur base annuelle.

Cette augmentation est d'application depuis le 01 Janvier 2011.

Cette communication ne doit pas se faire effectivement au début de l'année, sauf pour les nouveaux ordres permanents (3,34€ au minimum au lieu des 2,5€ mensuels).

## Attestations fiscales

L'ALS Liga a le droit de fournir au donneur une attestation fiscale lorsqu'elle bénéficie d'un don de minimum 40€ sur une année calendrier.

Cette attestation fiscale doit remplir certaines conditions pour être approuvée par le Service Public Fédéral Finances.

Un don faisant l'objet d'une attestation fiscale ne sera déductible pour le donneur que s'il est effectué sans contrepartie. Par exemple, lorsque le don est effectué en corrélation avec du sponsoring, des tickets, des gadgets,..., une attestation fiscale ne pourra pas être fournie car le donneur est également, d'une certaine façon, bénéficiaire.

Cela veut dire que la Liga ne peut pas fournir d'attestation fiscale, ni pour la totalité ni pour une partie du montant, pour des dons qui impliquent partiellement ou totalement une prestation ou une contrepartie.

Les effets matériels ne peuvent pas non plus être changés en valeur numéraire pour obtenir une attestation fiscale. Le donneur ne peut en retirer aucun bénéfice (sauf valeur minime comme un dépliant, une brochure...).

Les attestations fiscales ne peuvent pas non plus être délivrées pour des versements de fonds issus de collectes, qui ne sont donc pas attribuables à des versements individuels.

Elles ne peuvent pas non plus être fournies pour des versements sur un autre compte que celui agrée pour fournir les attestations fiscales.

# 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 successio 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 a 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.

## Pour vos dons petits ou grands, l'ALS Liga 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.

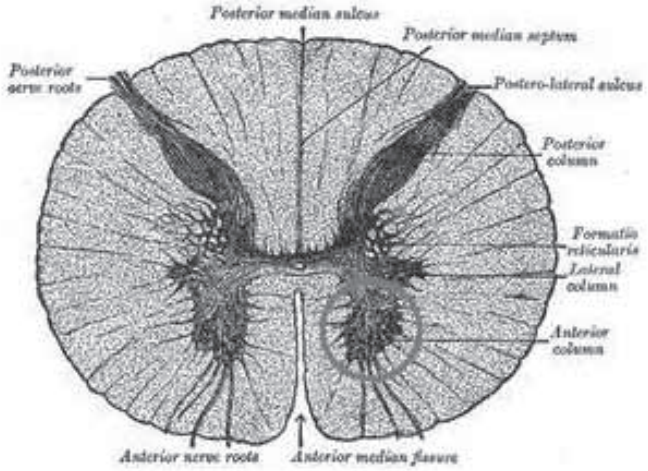
'ALS Untangled' aide les patients souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique pour essayer des traitements alternatifs et non-reconnus. Les directives concernant le fonctionnement de 'ALS Untangled' et les publications de recherche peuvent être consultées sur le site de l'ALS Liga.

Si vous connaissez une thérapie ou médicamentation alternative concernant la SLA, veuillez nous la mentionner et en informer la Liga.

www.alsuntangled.com

## Quel est le rôle de la corne antérieure de la moelle épinière?

Par Peter Pressman, guide About.com février 27, 2012




La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une affection qui détériore ou empêche le fonctionnement de muscles.

Pour une raison inconnue, la SLA détruit les cellules de motricité de la corne antérieure de la moelle épinière ou du cerveau. Les motoneurones de la corne antérieure assurent le transfert des messages du cerveau, via le système nerveux, vers les muscles. Lorsque ce transfert est déficient, les muscles ne fonctionnent plus correctement.

La corne antérieure de la moelle épinière est souvent épinglée lorsque des maladies concernant les motoneurones, telles que la poliomyélite ou la SLA, sont évoquées. Lors du développement de la moelle épinière, la partie postérieure est destinée à la gestion sensorielle ou émotive et la partie antérieure à la motricité. A chaque mouvement que vous voulez faire, votre cortex cérébral envoie un message à des cellules de la moelle épinière. Ces cellules relayent le message vers le système nerveux périphérique et les muscles. Les cellules nerveuses chargées de relayer les messages entre le cerveau et le système nerveux périphérique sont appelés des motoneurones. Les cellules nerveuses relayant les messages entre le cortex cérébral et la moelle épinière sont appelées les motoneurones supérieurs, celles qui assurent le relais entre la moelle épinière et les muscles, les motoneurones inférieurs. Ces neurones communiquent via des synapses dans la corne antérieure de la moelle épinière, comme illustré dans le schéma. Des maladies qui affectent de façon sélective ces neurones sont qualifiées de maladies du motoneurone. Comme leur nom le suggère, les maladies du motoneurone réduisent les aptitudes du patient à bouger. L'exemple le plus connu est la SLA, mais d'autres exemples sont la poliomyélite, l'atrophie musculaire progressive ou la maladie de Kennedy. Les neurologues peuvent déterminer, après analyses, quelle est la maladie qui affecte le patient. Si elle n'affecte que les motoneurones supérieurs, elle peut engendrer des raideurs et de la spasticité. Si les motoneurones inférieurs sont affectés, elle peut provoquer de l'atrophie et de la fasciculation. Certaines maladies, comme la SLA, affectent aussi bien les motoneurones supérieurs que les inférieurs.

Traduction: Fabien Motmans

## Visite chez le médecin pour un euro

En tant que patient SLA, une visite chez votre médecin traitant fera régulièrement partie de votre vie, puisqu'il/elle est le point d'information le plus important pour tous vos questions concernant le traitement de votre maladie et il est aussi votre pivot central pour contrôle et renvoi. Peut-être que, dans le passé, vous n'étiez pas vraiment conscient des frais de consultation, lors de vos visites occasionnelles. Mais quand les visites deviennent plus fréquentes, la facture augmente aussi vite. L'année passée, quelques changements ont été réalisés concernant les tarifs de remboursement des

médecins, ici quelques informations.

### Régime du tiers payant

Peut-être vous l'avez déjà appris, mais à partir du premier juillet 2011, les médecins conventionnés (tous les médecins qui acceptent et appliquent le tarif officiel) n'ont plus le droit de refuser l'application du **régime du tiers payant** aux personnes qui ont droit à une intervention majorée ou qui ont le statut Omnio. Cette réglementation implique que vous, en tant que patient, ne paie plus que **le ticket modérateur** (votre participation dans les frais) et que le médecin règle le reste de l'honoraire directement avec la mutualité.

Pour les personnes assurées de base, cela signifie qu'elles paieront 4 euro si elles tiennent un dossier médical global dossier médical global et 6 euro si elles ne le tiennent pas (encore). Des patients qui appartiennent à une catégorie sociale, ne paieront, à partir du premier décembre 2011, plus que 1 euro lors d'une visite chez le médecin. Si vous n'avez pas encore un dossier médical global, vous paierez un demi euro en surplus.

L'accord concernant l'application du régime du tiers payant est valable dans les cabinets médicaux. Pour les visites à domicile, le médecin a le droit d'appliquer le régime du tiers payant, mais il n'en est pas obligé.

### Qui entre en ligne de compte?

Vous êtes admissible si vous avez droit à une intervention majorée ou si vous avez le statut Omnio. Ce statut est indiqué sur **les vignettes jaunes**, en forme d'un code. Si la dernière chiffre de la première partie est 1, vous en avez le droit, par exemple 121/121 ou 131/131. Vous rendez la vignette jaune à votre médecin traitant et demandez qu'il veut appliquer le règlement du tiers payant.

Si vous voulez être sûr que votre médecin réponde à votre demande, choisissez un médecin conventionné. Ceci est un médecin qui suit les accords avec les mutualités et qui applique les tarifs convenus. Si vous avez des doutes si votre médecin est conventionné, vous pouvez toujours consulter votre mutualité.

### Tarifs de consultation par le médecin traitant à partir du premier janvier 2012

| Honoraire | | Remboursement | | Ticket modérateur | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Base | Tarif préférentiel | Base | Tarif préférentiel |
| Sans DMG | 23,32 euro | 17,32 euro | 21,82 euro | 6 euro | 1,50 euro |
| Avec DMG | 23,32 euro | 19,32 euro | 22,32 euro | 4 euro | 1 euro |

En plus: si vous n'avez pas le statut Omnia, vous pouvez tout de même toujours vous informer chez votre médecin et lui demander d'appliquer le régime du tiers payant pour vous, mais il n'en est pas obligé, ceci serait une faveur.

Traduction: ALS Liga: Nathalie Boehringer
Bron: MS-Link

---

## Les vacances qui approchent, c'est le temps des réunions de familles, des visites et du plaisir tous ensemble.

Mais maintenant que la SLA envahit notre vie et notre façon de vivre, il est facile de commencer à croire que cette année ne sera jamais la même que l'année dernière. Vous vous sentez probablement triste et impuissant, ce qui entraîne des déceptions et des attentes non réalisées.

C'est la raison pour laquelle il faut changer cette manière de penser pour transformer l'abattement dû à une attitude négative en une attitude positive. La SLA peut effectivement affecter notre force et notre mobilité, mais jamais notre approche vis-à-vis des situations. La manière dont nous abordons nos limites et nos entraves est propre à chacun d'entre nous. Nous ne pouvons pas permettre à la SLA de déterminer qui nous sommes en tant que personnes.

Il est donc très important d'accepter le fait que ces vacances seront dorénavant différentes, et de réaliser que vivre des vacances d'une autre manière ne sera pas nécessairement une expérience négative. Elles peuvent être très bénéfiques si vous adoptez la bonne attitude.

Lors de la préparation de vos vacances, vous devrez décider comment, pendant les vacances, vous allez faire la transition de votre rôle physique vers un rôle qui sera plus centré sur l'organisation, la coordination et la délégation. Vous pouvez par exemple assumer un rôle plus organisationnel en planifiant les menus, en lançant des invitations, en échangeant des recettes, en déterminant qui doit s'occuper de la nourriture, en donnant la mission à quelqu'un d'organiser des jeux et des activités, et bien plus encore.

Il n'est donc vraiment pas nécessaire de vous impliquer physiquement dans cette agitation. De cette manière, votre présence sera perceptible dans tout et partout, et votre implication sera très appréciée par chacun. Et de cette manière, ces vacances seront pour vous aussi mémorables et agréables que n'importe quelles autres vacances.

# VOLONTAIRES RECHERCHÉS POUR TOUTES SORTES DE POSTES

URGENT

## TRADUCTEURS

URGENT

L'ALS Liga recherche encore toujours des traducteurs, plus précisément pour la traduction des résultats de la recherche dans le domaine de la SLA, de l'Anglais vers le **Néerlandais et Français**. D'autres combinaisons comme... vers l'Allemand sont également bienvenues pour traduire notre site d'internet **URGENTEMENT**. 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

### RECHERCHÉ: COLLABORATEUR LEVEUR DE FONDS...

Etes-vous quelqu'un qui sait bien choisir ses mots ? Ou dites-vous beaucoup avec peu de mots ?

Alors l'ALS Liga recherche probablement quelqu'un comme vous...

Nous recherchons encore un collaborateur volontaire pour introduire auprès de différentes organisations, firmes ou autorités des demandes d'aide financière au profit de la Liga. Avec ces moyens financiers, nous pouvons atteindre nos objectifs concernant le Centre de soins SLA, acheter des dispositifs d'aide et stimuler la recherche pour les patients SLA.

Votre tâche consistera à concevoir avec nous des demandes de fonds, les élaborer et les introduire chez les organisations concernées. Il peut s'agir de nouvelles levées de fonds ou de fonds existants chez des organisations déjà connues de la Liga.

Il s'agit donc d'un travail très varié avec beaucoup de satisfaction. Pensez-vous être la personne que nous recherchons? N'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations:
Envoyez-nous un courriel:
info@alsliga.be
Ou prenez contact avec le secrétariat au numéro:
016/23 95 82

### COLLABORATEURS CELLULE RECHERCHE

La "Cellule Recherche" identifie les fonds à disposition ou susceptible de l'être pour accélérer la recherche scientifique. Les résultats sont repris dans un texte de vision "Promotion de la recherche SLA" comprenant également les critères de recherche de l'ALS Liga. Cette vision sera remise aux autorités compétentes ; l'industrie pharmaceutique, les politiciens, etc… .

Pour cela, nous recherchons des patients, des personnes du monde médical ou pharmaceutique ou simplement des intéressés.

### AIDE AUX SOINS À DOMICILE

Aimez-vous faire des courses pour ou avec des malades? Ou préférez-vous vous promener avec eux ? Ou simplement leur tenir compagnie ? …

Notre projet "Lacunes dans l'accueil des patients SLA" est reconnu par le Fonds de Mécénat ING de la Fondation Roi Baudouin. Nous recherchons des aides bénévoles prêts à participer au niveau social et/ou au niveau des soins. L'ALS Liga prévoit une formation où les bénévoles se rencontreront régulièrement pour échanger leurs expériences.

Intéressé(e)? Faites-nous parvenir votre nom, adresse, numéros de téléphone, quand nous pouvons vous atteindre, vos disponibilités, dans quelle région vous pourriez aider…

### AIDE ADMINISTRATIVE

Qui apporte son aide à l'administration de la Liga? La diversité des tâches permettra certainement de trouver un domaine pour vous: recherche sur l'internet, rassembler les informations dans un dossier, rédaction de lettres, suivi du courrier,... Les exigences ne sont pas élevées. Maitriser l'internet, courriels, Word, Excel...sont certainement des atouts.

Le mieux serait que vous puissiez nous rejoindre au bureau à Louvain. Mais il y a aussi suffisamment de tâches pouvant être exécutées à domicile.

### REPORTERS

Avez-vous du temps libre que vous désirez valoriser?
Voulez-vous donner un coup de main à l'ALS Liga?
Aimez-vous prendre des photos?
Aimez-vous le contact humain et la communication?

Alors vous êtes peut-être bien la personne que nous recherchons! L'ALS Liga recherche des reporters pour ses bulletins d'information.

Etes-vous intéressé(e)?
N'hésitez pas à nous faire signe, envoyez-nous un courriel: info@alsliga.be ou prenez contact avec le secrétariat au numéro: 016/23 95 82

## Concepteur ou dessinateur graphique (Urgent)

Pour l'élaboration du bulletin trimestriel d'information sur la SLA. Ces personnes reçoivent les contributions sous forme d'articles, de textes, d'annonces, de représentations et de photos. Elles les assemblent en un périodique d'environ 30 à 40 pages. Elles travaillent de préférence avec Adobe Indesign ou QuarkXPress. Cette activité est effectuée au secrétariat à Louvain.

*Pour des renseignements complémentaires concernant une de ces annonces, veuillez contacter, sauf autre indications dans l'annonce, le secrétariat pendant les heures de bureau au numéro 016 23 95 82 ou par courriel : info@alsliga.be*

## Recherché: volontaire matheux

*Aimez-vous travailler avec les chiffres?*
*Maitrisez-vous les bilans annuels?*
*Aimez-vous suivre les flux financiers ?*

Ceci est possible à l'ALS Liga België. Nous recherchons un bénévole matheux pour aider le comptable et ses collaborateurs à établir les bilans financiers.

Expérience: connaissance des programmes Word et Excel, la connaissance de la nouvelle législation concernant les ASBL sont des atouts.

Intéressé(e) ? Contactez rapidement le secrétariat au numéro 016-23 95 82 ou avec la comptable Mia Mahy au 0496-46 28 02 ou par courriel: info@alsliga.be

## Organisateur bénévole d'évènements

**Les évènements SLA**
Il est très important pour l'ALS Liga que la maladie de la SLA soit mieux connue du grand public. Nous essayons d'être mentionnés le plus possible dans les médias, le contact direct est également très important pour obtenir des dons.

Il y a en ce moment une série de grands évènements qui sont prévus. Nous recherchons des volontaires capables de les organiser en entier ; de A à Z (commande des locaux, envoi des mails, contact avec les artistes, catering…)

Aimez-vous organiser des évènements importants, qui sont également agréables et voulez-vous vous défouler?

Alors vous êtes la personne que nous recherchons!

Nous recherchons en permanence des nouveaux volontaires pour organiser des évènements pour la Liga! L'organisation d'un évènement demande beaucoup de temps, qui nous manque malheureusement.

***Profil:***
- Vous êtes en terminale ou diplômé en évènementiel ou vous avez de l'expérience en cette matière
- Vous êtes engagés socialement et aimez le bénévolat
- Vous êtes ponctuel et respectez les engagements
- Vous êtes doué pour la communication et l'organisation.

N'hésitez pas à nous contacter!

## Chauffeur volontaire

*L'ALS Liga recherche un chauffeur pour sa camionnette.*
Notre perle rare devrait être disponible régulièrement et pour des horaires irréguliers. Il ou elle a un permis B et n'a pas peur de visiter des endroits qu'il ou elle ne connait pas et ou il n'y a même pas de files. Il ou elle n'a pas peur de transporter diverses charges ; de notre Président en chaise roulante à la chaise roulante sans Président, des dispositifs d'aide ou du matériel. Il ou elle aime aider des personnes en détresse et devenir ainsi un héros sur quatre roues.

**Qu'est-ce qui vous est offert?**
Une camionnette qui doit être cherchée à Louvain à la Kapucijnenvoer et ramenée à cette adresse à la fin de la mission.

La rétribution astronomique du volontaire: gratitude éternelle et le bonheur du travail bien accompli.

Respect et soutien total à ses activités. Un travail sur des roulettes… .

L'expérience, la patience, la compréhension, et le bilinguisme sont des atouts.
Contacts: www.ALSLIGA.be ou téléphoniquement au 0496/46.28.02

## Volontaires: technicien ou mécanicien recherché

L'ALS Liga recherche encore des volontaires prêts à donner un coup de main. Nous avons besoin de quelques volontaires pour aider à entretenir les dispositifs d'aide afin de pouvoir les prêter en parfait état à nos patients.

*Il s'agit de dispositifs d'aide:*
Appareils de communication
Chaises roulantes manuelles
Chaises roulantes électriques
…

Aimez-vous vous retrousser les manches?
Avez-vous quelques connaissances techniques

N'hésitez-pas à nous contacter, vous êtes la personne que nous recherchons:
Envoyez-nous un courriel:
info@alsliga.be
Ou contactez le secrétariat au numéro: 016/23 95 82

## Femme/Homme de ménage

cherchons une personne motivée qui veut bénévolement ménager nos bureaux et dispositifs d'aide.
Il s'agit d'entretien de la cuisine, prendre la poussière dans les bureaux, nettoyer le sol et les dispositifs d'aide, surtout des fauteuils roulants

Vous vous sentez appelé et vous voulez renforcer notre équipe de volontaires, prenez contact avec info@alsliga.be ou 0496/46.28.02

## 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.**

## Des brochures avec des informations utiles sur la SLA sont mises à disposition des patients, à la demande

Ceux qui disposent d'une connexion internet peuvent les imprimer à partir de notre site: **www.ALSLIGA.be** Ceux qui ne disposent pas d'un accès à internet peuvent demander de les recevoir par envoi postal en contactant notre secrétariat.

## 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**

SOS ALS

La problématique SLA motive régulièrement des associations, clubs de service, sympathisants ou des patients pour organiser des évènements au profit de la Liga. Pour organiser ces différents évènements sous le même logo clairement identifiable et augmenter ainsi la connaissance par le grand public, nous proposons d'utiliser la dénomination commune de SOS ALS.

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

Nous savons qu'il n'est pas toujours facile, pour les patients souffrant de la forme bulbaire de la maladie, de s'exprimer auprès des services publics, lors de contrôles de police, etc. A la demande de certains patients, la Liga mets une carte plastifiée solidifiée à disposition. Elle a le format d'une carte d'identité et est adaptée aux portefeuilles. Vous ne devrez plus faire d'efforts inutiles pour vous faire comprendre ou l'on ne vous prendra plus pour un sourd, en utilisant le langage des signes ou en criant.

## Avez-vous une question ou une annonce?

## Publiez-la dans notre bulletin d'information.

**En tant que leveur de fonds éthique, nous nous devons d'affecter l'argent que nous récoltons auprès du public au profit d'une cause précise dans les fonds qui correspondent bien à l'objectif annoncé. De cette façon nous garantissons à nos donateurs que leur appui financier trouve un débouché correct.**

# 'A cure for ALS'

L'accompagnement des patients de la SLA est et reste ce qui nous pousse à travailler jour après jour. Notre but ultime est d'offrir aux patients le plus beau présent qui puisse être imaginé: la victoire dans le combat contre cette terrible maladie qu'est la SLA. C'est pour cela que l'ALS Liga België souhaite avec vous contribuer de manière active à la recherche scientifique contre la SLA.

Avec le fond de recherche contre la SLA, nous voulons stimuler la mise en place de projets scientifiques d'importance et encourager au moyen d'un soutien financier les chercheurs belges. Ce montant pourra être ensuite investi par le chercheur dans des moyens matériels qui rendent possible la recherche, comme l'appareillage et les outils de travails essentiels. Ainsi tout soutien trouve une traduction concrète. Cette activité permettra en outre à l'ALS Liga de prendre le pouls de la recherche; ainsi nous pourrons rester par la même occasion au courant des développements de la lutte contre la SLA. En se plaçant sous la devise **'A Cure for ALS'**, vos dons seront mis, avec ceux de beaucoup d'autres, au service d'un projet de recherche qui a été élu. Chaque année pendant la période de Noël nous remettrons officiellement la contribution à une équipe de chercheurs qui s'illustre dans la recherche contre la SLA.

Ce qui paraît encore aujourd'hui un miracle incroyable, sera demain un pas en avant pour combattre la SLA. C'est pour cela que nous voulons suivre avec vous les avancée des chercheurs dans le monde.

***Si vous souhaitez faire un don via la Ligue, veuillez alors mentionner 'A cure for ALS'.***
***Tous les dons sont sincèrement les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciements.***
***Pour les dons annuels de 40 euros et plus vous recevrez également une attestation fiscale.***

***BE28 3850 6807 0320***

# MaMuze

Il arrive que parvenons grâce aux nombreuses contributions à réaliser un miracle. En janvier 2012 la construction d'une résidence de soins spécifiquement consacré aux patients de la SLA a été entamé. A la résidence de soin 'Middelpunt', situé sur notre côte belge, nous offrirons bientôt aux patients de la SLA un lieu de séjour et de soins. Nous leur offrirons ainsi la possibilité de "sortir un peu de tout cela" pour reprendre leur souffle, ou encore reprendre de l'oxygène, pour respirer l'air frais de la mer... et pouvoir rentrer chez eux dans de meilleures conditions. Ils pourront au cours du séjour rencontrer des pairs. Nous voulons offrir également aux proches et aux soignants des patients de l'espace nécessaire pour souffler un peu.

La residence de soin 'Middelpunt' est en construction. Mais votre contribution reste importante pour pouvoir donner bientôt à nos invités un séjour agréable et de bonne qualité. Le fond **MaMuze** rassemblera les nouveaux dons et sera consacré au suivi des patients sur place. A coté de thérapie de relaxation et de cocooning, le centre en lui-même offrira de nombreuses occasions de détente.

Pendant la construction du centre, nous mettons également en œuvre un fond social **MaMuze**. Nous vous invitons avec nous à faire cadeau aux patients de SLA d'un séjour à l'écart des soucis pour pouvoir oublier un peu leur combat quotidien.

***Si vous souhaitez faire un don via la Ligue, veuillez alors mentionner le fond 'MaMuze'.***
***Tous les dons sont sincèrement les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciements.***
***Pour les dons annuels de 40 euros et plus vous recevrez également une attestation fiscale.***

***BE28 3850 6807 0320***

# MIDDELPUNT

## Vacances avec l'accent sur les soins

Jusqu'à maintenant il n'existait pas en Belgique de lieu de soin et de séjour spécialisé pour la SLA. C'est pour cela que l'ALS Liga a pris l'initiative de démarrer un projet pour construire une résidence de soin sur la côte belge. Situé à Middelkerke, 'Middelpunt' est le résultat d'une collaboration avec le centre de service GID(t)S (http://www.gidts.be/). 20 chambres sont prévues pour les patients et leurs accompagnateurs.

Lors de leur séjour sur notre côte belge, les patients de la SLA pourront se reposer complètement et reprendre à nouveau de l'énergie. La résidence de soin se veut un endroit polyvalent et spécialisé se rapprochant le plus possible des conditions d'un séjour à domicile. A cet endroit, des collaborateurs spécialement formés pourront collaborer avec un réseau de volontaires et d'aides-soignants.

L'air de la mer, en plus d'offrir un meilleur confort aux patients ayant des problèmes respiratoires, sera bénéfique aux autres patients, quelque soit le stade de la maladie. La digue se trouve à 500m de la résidence de soin et est accessible par fauteuil roulant. La commune bénéficie aussi d'une piscine publique adaptée. En outre la côte belge est le cadre de beaucoup d'activités qui fournissent à nos patients la possibilité de se détendre et de se distraire de façon agréable. La résidence elle-même offrira, en plus de plusieurs types de thérapies, un grand nombre d'occasion de détente aux patients.

Jusqu'à maintenant, tout ce qui a été réalisé par l'ALS Liga l'a été au moyen de sponsors, de clubs de services, de dons et de l'effort de sympathisants à qui nous sommes énormément redevables. Ce projet a abouti lui-aussi et ouvrira ses portes en juin 2013.

Pour entretenir une résidence de soin spécialisé, un important budget est nécessaire. Espérons que vous pourrez avec nous mettre la main à la pâte pour aider ce projet à perdurer. Les dons sont plus que jamais les bienvenus. Les nouveaux dons seront rassemblés dans le fond 'MaMuze' qui sera consacré au suivi des patients.

Vous recevez pour vos dons une attestation fiscale. Pour les contributions importantes vous recevrez également un certificat spécial et une mention d'honneur.

**Bronze: 2.500 euro**
**Argent: 5.000 euro**
**Or: 10.000 euro**
**Diamant: 15.000 euro**
**Brillant: 25.000 euro**
**Platine: 50.000 euro**
**NUMERO DE COMPTE BE28 3850 6807 0320**
**Avec la communication: 'MaMuze' fonds**