België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

BULLETIN D'INFORMATIONS

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

2012
NR. 157
JUILLET-AOUT-SEPTEMBRE

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
www.alsliga.be
Heures d'ouverture:
lu., ma., jeu. et ve. de 9h à 16h
mercredi le secrétariat est fermé
Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coördinateur +32(0)496-46 28 02

TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Interview	3
Recherche	7
Activités	12
Gadgets	16
À vous	18
Conseils	20
Bon appetit	22
ALS Mobility & Digitalk vzw	27
Test de communiction	27
Dons	30
Succession	33
S'il vous plaît	34
Appel à vous	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 THYS
(actrice) Marianne dans *Thuis*

Bonjour,

Les mois passés ont été très intenses, mais nous avons obtenu de bons résultats. Jugez-en vous même en lisant ce qui suit.

Le 24 août nous avons eu l'honneur d'accueillir le ministre des affaires sociales, santé publique et famille, Jo Vandeurzen et de son conseilleur Ritje Pauwels. Lisez plus sur la page suivante.

Le projet 'Middelpunt' a évolué de fondation au gros œuvre du rez-de-chaussée et du premier étage. Le deuxième sera entamé à la fin du congé et le bâtiment devrait être fermé aux intempéries avant la fin de l'année, de telle sorte que l'aménagement intérieur pourra être effectué pendant les mois d'hiver. Et pour vous donner envie d'en profiter, **je vous annonce que vous pouvez déja réserver un séjour pour la période à partir de juin 2013**. Je vais régulièrement vérifier moi-même l'évolution des travaux à Middelkerke pour m'assurer du suivi du projet. Ainsi, nous sommes bien heureux de pouvoir montrer les progrès des travaux avec des nouvelles photos sur notre site web. Réfléchissez à mon offre et prévoyez un congé en 2013 à 'Middelpunt'. Ainsi, ce bâtiment en béton et verre résonnera du battement de cœur des patients SLA qui désirent préserver leur qualité de vie grâce à des soins de haut niveau et profiter d'un environnement mentalement stimulant. Votre famille proche peut également résider à 'Middelpunt' pour un congé agréable et, en même temps, améliorer leur connaissance de vos soins journaliers.

J'ai également le plaisir de vous annoncer une amélioration importante concernant le formulaire de demande SPF. Il est possible, à partir de maintenant, de mentionner qu'il s'agit d'un dossier SLA et qu'il doit donc être traité rapidement. Il suffit pour cela, en page 9, de cocher dans la case traitement prioritaire la troisième option SLA.

Nous accueillerons en 2014 à Bruxelles la communauté internationale SLA lors du Symposium SLA/MND. Les principaux chercheurs concernés par la SLA s'y rassembleront et y présenteront leurs dernières découvertes, les patients SLA du monde entier et leurs aides seront également impliqués, la SLA sera mise à l'agenda international, elle sera portée à l'attention des médias et mise à la une en Belgique. Vous connaissez mon optimisme prudent, j'avais perdu pratiquement tout espoir, mais l'excellent lobbying d'Evy, qui représente la Ligue dans les milieux internationaux, a finalement porté ses fruits. Les sceptiques nous dirons : "Tout cela est bel et bien, mais qu'est-ce que cela nous rapportera?". Concrètement, je ne le sais pas, sauf que cela nous occasionne beaucoup de travail et de stress, mais je suis sûr que l'attention dont bénéficiera la SLA dans notre pays nous sera très bénéfique. La recherche qui a lieu dans notre pays sera mise en avant et stimulée d'avantage. Sur le chemin d'une thérapie efficace, cet aide nous permettra d'engendrer des résultats qui nous auraient demandé autrement de nombreuses années d'effort. Dans tous les cas, n'oubliez pas le rendez-vous de 2014 à Bruxelles.

Les choses évoluent aussi rapidement dans les domaines des soins et, plus particulièrement, de la communication. Je vous préviens d'emblée, ce que je vais évoquer ici, vous ne le trouverez pas (encore) dans notre réserve à médicaments. Mais cela démontre que le 21° siècle est en plein progrès technologique. Beaucoup de pALS sont entretemps familiarisés avec la communication orale via ordinateur à commande manuelle, certains avec le Lucy, clavier avec laser. Nous pouvons même fournir un système de commande oculaire permettant à des patients dont la tête est immobilisée de communiquer brièvement oralement ou par écrit. Nous venons d'assister à une démonstration de ET (Eye-tracking), une technologie de suivi oculaire qui fait fureur sous le vocable de BLINK. Elle permet d'utiliser d'avantage l'œil humain pour commander un ordinateur via un nou-

veau programme optimalisé pour écrans tactiles. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans la rubrique articles utiles de notre site web. Vous remarquerez que je dois utiliser de nombreux termes en Anglais, cela n'est pas si négatif car cela permet de diffuser plus rapidement et mondialement, ce qui rend les prix plus abordables. Et cela n'est pas encore la dernière étape. De nouvelles recherchent s'orientent vers un BCI (Brain Computer Interface) avec comme objectif d'aider les patients SLA qui ne seraient plus en état d'effectuer des activités de motricité visuelle. Dans le futur, les tâches cognitives pourraient être gérées sans passer nécessairement par des commandes vocales ou motrices. Ou en langage humain, un pALS qui est actuellement incapable de faire un signal à sa fille de 10 ans, pourra quand même la remercier pour son joli dessin. Ou le BCI fournira une qualité de vie encore inexistante. J'accepte que cette formulation est optimiste, mais les rêves ne sont pas tous des mensonges et je crois assurément en les progrès technologiques, ayant pû en profiter énormément moi-même.

Ensuite, j'ai le plaisir de vous annoncer que notre service d'appareils d'aide a reçu une belle aide avec un projet biannuel propre accordé par Flanders Care. Il permettra de professionnaliser rapidement notre communication et nos services. >>>

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.

>>> L'objectif est, entre autre, d'atteindre un niveau qualitatif élevé de nos services qui devrait également attirer des partenaires commerciaux et industriels pour développer des applications et élaborer des projets qui pourraient avoir un retentissement international. Ce projet inclut également un budget de fonctionnement devant permettre aussi d'améliorer la rapidité et l'efficacité de nos services aux pALS. Le but est d'arriver à déterminer, scientifiquement et en fonction des autorités, nos résultats finaux comme base de travail.

Je vous invite enfin à prendre connaissance de nos interviews passionnantes des top-managers Jo De Cock, INAMI et Leo Neels, Pharma.be. Je les remercie chaleureusement pour leur intérêt pour notre problématique. Vous les retrouverez plus loin dans notre BI et notre site web.

Danny

Le Ministre Flamand Jo Vandeurzen en visite de travail à l'ALS Liga

Vendredi 24 août, nous avons accueilli au secrétariat de l'ALS Liga le Ministre Flamand Jo Vandeurzen, dont les attributions sont le bien-être, la santé et la famille. Il était accompagné de sa conseillère madame Ritje Pauwels.

Le ministre a d'abord visité nos locaux et s'est familiarisé avec différentes facettes de notre fonctionnement. Le staff et les bénévoles l'ont informé sur leurs efforts fournis au profit des pALS (patient SLA), le travail administratif du secrétariat, l'entretien et la mise à la disposition de dispositifs d'aide par le service de prêt.

Le ministre nous informa en primeur que l'année 2014 sera reconnue internationalement comme "l'année du cerveau". Dans ce cadre, il est probable qu'une attention spécifique sera accordée aux recherches scientifiques concernant les maladies neurologiques (Alzheimer, Parkinson, SLA, …).

Plusieurs initiatives au profit des pALS, et où la Ligue collabore avec le cabinet du ministre, ont été abordées lors des discussions. Le ministre a montré beaucoup d'intérêt et d'écoute. Il voudrait, entre autres, voir se réaliser rapidement un projet important concernant le réemploi et la récupération des dispositifs d'aide.

L'ALS Liga remercia le ministre pour le Flanders' Care projet "Proeftuin ALS Digitalk" qu'il a contribué à attribuer, et pour son appui financier à la première phase du projet de la résidence de soins "Middelpunt". Nous avons pu lui confirmer fièrement que les travaux évoluaient comme planifié et que nous serions heureux de l'inviter à l'ouverture officielle de cette résidence en juin 2013.

ALS Team

La Liga a rencontré Jo De Cock, administrateur général de l'INAMI

Les personnes atteintes de SLA connaissent déjà bien l'INAMI car pour beaucoup de problèmes pratiques de taille, vos services font déjà la différence. Ainsi votre rôle dans la procédure accélérée qui permet d'obtenir un fauteuil roulant dans les 30 jours est fort apprécié. D'autres initiatives de ce type soutenues par l'INAMI sont elles en chantier?

En effet. Nous préparons actuellement un projet spécifique pour les personnes atteintes de SLA afin de mieux organiser encore le réemploi de dispositifs médicaux (aide à la mobilité et à la parole). Il doit être structuré et centralisé pour que les patients ne se heurtent plus à de multiples problèmes administratifs dus au morcellement des compétences entre diverses instances. Notre apport financier et l'investissement de l'ALS Liga doivent permettre de réagir rapidement en cas de maladies dégénératives à évolution rapide. De même, des procédures flexibles impliquant des démarches administratives réduites au strict minimum doivent pouvoir être utilisées pour répondre aux besoins concrets immédiats. Un système de location, auquel participeront les centres de référence des maladies neuromusculaires, sera mis au point avec l'aide des fonds communautaires au service des personnes souffrant d'un handicap. Le dossier se trouve actuellement au niveau interministériel. L'idéal serait que finalement, un seul responsable politique prenne cette problématique à cœur, par exemple le Secrétaire d'État aux Affaires sociales, aux Familles et aux Personnes handicapées, Monsieur Courard. J'aimerais que ce dossier soit bouclé avant la fin de l'année.

Le vœu le plus cher des personnes atteintes de SLA est qu'un médicament efficace contre leur maladie soit trouvé. Le cas échéant, l'INAMI est il prêt à l'enregistrer rapidement pour qu'il puisse être commercialisé et remboursé?

Nous étudierons tout d'abord le statut de ce médicament. S'il est qualifié de médicament orphelin, une procédure spécifique sera appliquée. Sinon, la méthode de remboursement classique devra être utilisée. En tout cas – cela figure même dans l'accord de gouvernement – l'INAMI accordera la priorité aux médicaments répondant à des besoins médicaux criants, par exemple aux médicaments qui permettent de sauver des vies ou qui offrent à tout le moins une forte plus value pour certaines pathologies rares. Cela signifie que dès que le médicament aura reçu l'agrément européen – et parfois même avant, alors que l'enquête pour l'enregistrement est encore en cours – il sera rapidement mis à disposition en Belgique moyennant le respect de conditions médicales strictement encadrées. L'INAMI suit de près les évolutions médicales en la matière mais gardons nous de susciter trop d'espoir. En effet, une annonce par une firme pharmaceutique peut être en premier lieu destinée à ses organismes financiers.

Il y a quelques années, l'Agence européenne des médicaments (EMA) a lancé un programme de désignation d'un médicament en tant que médicament orphelin (Orphan Designation) pour intensifier la recherche dans le domaine des médicaments orphelins. L'ALS Liga a l'impression que cette initiative s'estompe quelque peu.

Je ne pense pas que ce soit le cas. L'EMA fait encore du bon travail dans ce domaine. Les différents États membres de l'Union européenne continuent dans le même sens en élaborant un plan européen fondamental pour les maladies rares. La Fondation Roi Baudouin s'est chargée de la rédaction du volet belge de ce plan, que l'INAMI a approuvé. Même si les médias en ont peu parlé, le débat sur les maladies orphelines n'est pas terminé. Bien au contraire ! Elles font aussi clairement partie des objectifs politiques du prochain gouvernement qui devra prendre des initiatives en la matière. En 2013, la Belgique devra faire savoir à l'Europe quels efforts elle a déjà consentis en matière de maladies rares et comment elle pense poursuivre la concrétisation du plan. A ce sujet, l'INAMI désire par exemple financer de nouveaux centres de référence pour des maladies orphelines non encore prises en charge par des centres. Nous transposons ainsi les bonnes pratiques des centres de référence des maladies neuromusculaires pour les personnes atteintes de SLA à d'autres groupes cibles.

En Belgique, la législation sociale est généralement bien structurée. Pourtant, on constate régulièrement des lacunes qui touchent les personnes atteintes de SLA. Ainsi pour l'instant, on ne sait pas encore avec certitude si l'implantation d'un système de stimulation du diaphragme peut être remboursée.

Dans de tels dossiers nouveaux pour nous, c'est surtout la formulation de l'indication pour l'intervention qui compte. S'il y a assez de preuves cliniques, nous pouvons accorder un remboursement conditionnel, via le Fonds spécial de solidarité par exemple. Néanmoins, les procédures pour des applications novatrices ne sont toujours pas simples. Les pionniers doivent toujours démontrer clairement la valeur ajoutée de leur produit. L'INAMI peut lancer des projets pilotes pour vérifier objectivement si le remboursement est indiqué. Parfois aussi des patients s'adressent à nous pour se faire rembourser une thérapie ou une intervention alors qu'on en est encore à la phase de test clinique dans un hôpital universitaire. La plus value médicale réelle n'étant pas encore prouvée à ce moment là, une certaine réserve ou en tout cas de la prudence s'impose.

>>>

>>> **Pour les patients, il est regrettable que certains médicaments ou certaines applications médicales, produits par des firmes américaines, ne soient pas testés ni commercialisés en Europe.**

Généralement, la firme prend ces décisions en fonction d'un modèle commercial ou d'une politique éthique. Tout bien considéré, la situation reste parfois un peu bizarre. Parfois, l'homologation par l'Administration américaine pour les aliments et les médicaments (FDA Approval) est suffisante pour la firme.

Les pouvoirs publics encouragent l'utilisation des médicaments génériques. Ce choix est il purement budgétaire?

La motivation est plutôt double. Bien entendu, nous souhaitons faire jouer la concurrence via l'utilisation de médicaments de qualité moins chers que l'original. Ceci permet de dégager une marge budgétaire pour rembourser des médicaments novateurs coûteux, par exemple de nouveaux traitements contre le cancer à base d'anticorps. Il serait donc faux de dire que l'INAMI ne s'intéresse qu'aux médicaments génériques et pas aux médicaments spécialisés de l'avenir.

Le secteur pharmaceutique où les frais de recherche et développement sont de plus en plus sous pression s'inquiète néanmoins de la rentabilité. Dans quelle mesure des firmes innovantes peuvent elles encore investir dans des produits destinés à un petit groupe cible comme celui des patients atteints de SLA?

Certes les frais de recherche augmentent mais je pense que là aussi, il est possible d'accroître l'efficacité. En fait, la grande question est : « quel est le coût du retour sur investissement ? » Il faudrait créer la transparence qui s'impose à ce sujet. Parfois la firme ne dispose que d'un seul produit pour amortir les frais élevés de recherche et développement. S'ajoute à cela le fait que, généralement, elle collabore avec d'autres firmes si bien que les bénéfices potentiels doivent être répartis entre elles. Le gouvernement soutient la recherche sur les médicaments à l'aide d'incitants. Une question fondamentale se pose toutefois : est-ce à l'assurance maladie de supporter le coût des amortissements de la recherche et développement?

Nous devons nous concentrer sur les médicaments destinés à satisfaire des besoins prioritaires, par exemple les médicaments contre la SLA ou des cancers encore incurables. Nous devons aussi remettre en question notre mécanisme de financement actuel qui rembourse produit par produit. Le vieillissement de la population engendrera bien entendu une hausse des dépenses pour l'assurance maladie. Les taux de croissance que nous avons connus par le passé ne sont toutefois pas tenables. Des choix doivent donc être faits. Nous devons non seulement investir dans la maîtrise des prix mais aussi encourager un usage rationnel des médicaments.

En Belgique, le secteur pharmaceutique est un grand pourvoyeur d'emplois mais là aussi, un changement s'impose. Dans quelle direction selon vous ?

L'ère des produits vedettes est révolue. Le développement de nouveaux médicaments destinés à être produits en masse est une pratique qui tend à disparaître. Je prendrai comme exemple Lipitor, un médicament efficace pour réduire le taux de cholestérol, qui perdra bientôt son brevet. Actuellement, ces médicaments vedettes sont encore produits en grandes quantités mais on ne peut plus parler de production massive comme autrefois. Nous évoluons vers des médicaments spécialisés, produits à l'aide des biotechnologies par exemple. Les médicaments anti-TNF pour les patients atteints de rhumatismes font une percée dans ce domaine. Ils ne sont plus destinés à des millions de patients mais plutôt à des milliers. Or on sait que ces médicaments ont une valeur ajoutée pour la qualité de vie et permettent aux patients de continuer à participer à la vie en société. Dans le domaine des médicaments contre le cancer aussi, nous nous dirigeons vers une approche davantage personnalisée en fonction des caractéristiques génétiques du patient.

Vous venez de parler de qualité de vie. L'INAMI collabore t il aussi à des initiatives en la matière?

La qualité de vie est essentielle pour les patients, surtout s'ils souffrent d'une maladie incurable comme la SLA. La résidence de soins Middelpunt que l'ALS Liga utilise pour permettre à des patients atteints de SLA, à leur famille et leurs amis de venir se reposer à la mer est une belle réalisation que l'INAMI soutient entièrement. C'est un exemple de soins sur mesure dans un environnement adapté. À l'avenir, nous allons devoir nous concentrer sur ce type d'initiatives plutôt que sur les mesures non modulables d'autrefois. Notre système de soins doit aussi devenir beaucoup plus flexible. Un fauteuil roulant sera utilisé totalement différemment par le patient selon que celui ci a perdu ses jambes à la suite d'un traumatisme ou qu'il est atteint de SLA et souffre de paralysie musculaire dans tout son corps.

N'oublions pas non plus les aidants proches : s'occuper jour après jour d'une personne atteinte de SLA représente une lourde charge émotionnelle. Pour eux aussi, il est important de pouvoir souffler un peu dans la résidence de soins.

L'INAMI a dès lors aussi insisté auprès de la ministre Onkelinx pour qu'elle dégage un budget de fonctionnement pour cette résidence de soins. Avoir compté une personne atteinte de SLA parmi nos collaborateurs nous a beaucoup motivés. En outre, dans mon cercle d'amis, une personne est décédée de cette maladie.

Nous pouvons d'ores et déjà vous annoncer que la construction de la résidence de soins se déroule comme prévu. L'ouverture est programmée en juin 2013, nous vous y invitons cordialement.

Pour conclure, j'espère que notre entretien montre que l'INAMI se soucie de la qualité des soins que nos concitoyens sont en droit d'attendre de la société. Qu'ils sachent que la majorité des moyens sont bien utilisés, notamment pour des projets tels que celui de l'ALS Liga.

Mijnheer De Cock wij danken u niet alleen voor dit oprecht interview maar ook voor uw begrip, aandacht en engagement naar de ALS-patiënten toe en wensen u en uw medewerkers veel succes met de goede werking van RIZIV.

ALS Team

L'ALS Liga a rencontré Leo Neels, directeur général de Pharma

L'ALS Liga a recueilli l'avis de Leo Neels sur le développement des traitements que les patients atteints de SLA attendent avec tant d'espérance. Nous tenons à le remercier pour cet entretien clair et chaleureux.

ALS Liga : Nous savons que le développement d'un médicament passe obligatoirement par une série d'étapes bien définies… mais bien souvent, ce processus est interrompu dès la seconde phase, ce qui est évidemment très décevant pour nos patients. Ces personnes restent en effet largement tributaires des soins pour bénéficier d'une certaine qualité de vie, et cet aspect représente d'ailleurs le fer de lance de notre association. Quels sont les projets en cours en termes de développement ? Les autorités peuvent-elles contribuer à accélérer le processus – comme s'efforce actuellement de le faire Ingrid Lieten, ministre flamande en charge de l'innovation, par le biais d'une augmentation des budgets?

Leo Neels : Pour commencer, je dois bien avouer que l'intervention des autorités que vous évoquez suscite chez moi une certaine méfiance. La promesse politique d'un processus plus rapide, plus court et moins onéreux est en totale contradiction avec toutes les indications scientifiques. Nous sommes actuellement en train de retomber sur terre après la vague d'optimisme qui a suivi la fin du décodage du génome humain en 2003, il y a 9 ans déjà. Certains avaient espéré, à l'époque, avoir trouvé un nouveau filon prometteur : à l'heure où le pipeline chimique exploré avec succès au cours des 60 années précédentes commençait à s'épuiser, les nouvelles notions et connaissances dans le domaine de la génétique ouvraient une voie royale à des réussites faciles. Cet optimisme a toutefois été de courte durée, car il semble que nous ayons terriblement sous-estimé la complexité du métabolisme humain.

En tentant de comprendre la position des physiciens et des généticiens, je suis allé de surprise en surprise. Les grands discours qui promettaient une mine d'or à exploiter étaient manifestement un peu naïfs… et lorsque j'ai commencé il y a peu à entendre d'autres sons de cloche, j'ai compris que cet enthousiasme – que je partageais – était un peu prématuré.

Moi qui pensais que la science avait fini d'explorer jusqu'à la dernière particule, j'ai découvert que le champ actuel de nos connaissances ne s'élève guère qu'à environ 4 % du total, et qu'il reste donc 96 % à explorer. Comme le rappelait récemment Christine Van Broeckhoven, qui a consacré toute sa carrière à la recherche sur la démence : « Nos connaissances ont énormément évolué depuis 40 ans que je fais de la recherche, mais nous ne sommes toujours pas parvenus à déterminer de façon suffisamment précise pourquoi monsieur ou madame A va développer une démence alors que, pour autant que nous puissions en juger, son métabolisme et ses caractéristiques génétiques sont pratiquement identiques à ceux de madame B ou C, qui conservera toutes ses facultés. Nous le savons… presque. » Et de poursuivre : « Un traitement ? Ce sera peut-être pour dans 30 ou 40 ans, en étant optimiste ! » En substance, cette scientifique dont le travail a été si souvent salué à juste titre est donc en train de nous dire : « Nous y sommes presque, mais plus nos connaissances évoluent, plus nous prenons conscience de ce que nous ne savons pas encore, parce que nous découvrons sans cesse de nouveaux maillons à explorer. »

Pour en revenir à la ministre Lieten, elle espère résorber les retards du passé grâce à la recherche translationnelle. Les universitaires qui réalisent la recherche « de base » sont actuellement très éloignés du secteur pharmaceutique qui développe des médicaments, les teste et les met sur le marché. La recherche dite translationnelle vise à rapprocher ces deux phases – celle de la recherche fondamentale, en laboratoire, et celle du développement du médicament au niveau de la personne qui souffre de la maladie. La recherche ne serait donc plus (ou moins) réalisée dans le contexte stérile des essais médicaux mais directement en pratique clinique, chez de vrais patients.

Il va sans dire que ceci doit se faire de façon correcte et éthique… et là, on sent très vite que la transposition de ce processus d'essais et d'erreurs à la pratique clinique soulève une foule de questions. Imaginons que les chercheurs adoptent ce mode de travail et que les résultats ne soient pas concluants. Le conjoint du patient pourrait parfaitement dire, « Mais professeur, ce n'est pas du tout ce que nous avions prévu, nous attendions un effet positif. Je veux porter plainte ! » Ce mode de fonctionnement ouvrirait la porte à une nouvelle problématique éthique avec des implications juridiques dont nous n'avons aucune expérience. Quelle sera encore la valeur de la signature du patient sur un formulaire de consentement éclairé ? Certains sont convaincus que, si la recherche évolue dans ce sens, ces questions pourront aussi être réglées de façon adéquate ; cela se fait d'ailleurs déjà dans le domaine de l'oncologie, dans un contexte serein, éthique et responsable. Il faut toutefois bien se rendre compte que le cas de la SLA est très différent : alors que les patients oncologiques se trouvent vraiment déjà dans la dernière phase de leur existence et que leur espérance de vie ne dépasse pas quelques mois, dans le cas de la SLA, celle-ci peut parfois atteindre trois à cinq ans.

>>>

>>> Nous avons une expérience de ces recherches translationnelles dans le domaine de l'oncologie. Le médecin explique au patient et à sa famille ce qu'ils peuvent attendre d'une éventuelle intervention et il a la possibilité d'obtenir un consentement écrit. Mais le chercheur, qu'a-t-il à offrir au patient dans ce contexte ? S'il teste un traitement, c'est justement parce qu'il ignore quel résultat il peut en attendre. Peut-être permettra-t-il aux personnes atteintes de SLA de vivre pendant quelques mois supplémentaires une existence de qualité… mais si le patient ou son entourage lui demandent quelles sont les alternatives, le chercheur ne pourra rien leur proposer d'autre que de passer la main.

On remarque actuellement qu'un certain nombre de patients SLA sont (heureusement !) disposés à apporter leur concours aux expérimentations – et ce sans la moindre garantie, puisque le chercheur n'a encore rien de concret. D'autres choisissent au contraire de continuer à vivre un temps une existence de bonne qualité. En un sens, il s'agit dans les deux cas d'un choix fatal. J'ai beaucoup appris à cet égard de la lecture de 'The Memory Chalet' (traduction française à paraître en octobre 2012, sous le titre 'Le chalet de la mémoire') de Tony Judt, historien britannique et auteur d' 'Ill fares the Land' (traduit en français sous le titre 'Contre le vide moral – Restaurons la social-démocratie'), un ouvrage consacré à cette social-démocratie dont nous faisons un si mauvais usage. Dans 'Le chalet de la mémoire', il décrit son alitement durant la phase terminale de sa SLA ; tandis qu'il attend, impuissant, que la nuit se termine, il écrit en pensées le livre de sa vie, qu'il dictera par la suite.

Ce livre m'a beaucoup marqué et je l'associe spontanément à tous ces autres patients SLA prisonniers de leur corps qui trouvent malgré tout le courage de continuer à vivre. C'est un exemple dont j'ai vraiment l'impression d'avoir quelque chose à apprendre.

Mais revenons-en à la recherche. Nous n'allons évidemment pas nous plaindre de recevoir un nouveau soutien de la part des autorités flamandes… mais en réalité, nous l'attendions déjà un an plus tôt au niveau du centre pour l'innovation médicale, pour financer des travaux sur les tissus et cellules. Il semble donc un peu malvenu d'en faire à présent un argument de propagande politique. Les choses n'avancent pas vite et la communication à ce sujet n'est jamais particulièrement drôle, même si j'aimerais qu'il en soit autrement – comme à l'époque du Dr Janssens, qui avait l'habitude de demander chaque matin à ses collaborateurs de Beerse ce qu'ils avaient découvert. Imaginez-vous que l'homme a vu naître pas moins de 50 médicaments au cours de sa vie ! Aujourd'hui, la bonne nouvelle, c'est que les scientifiques et les sociétés pharmaceutiques continuent à s'investir dans la recherche sans se décourager. Un peu comme les patients SLA qui ne perdent pas espoir, même si les traitements actuels leur permettent seulement de mener une vie acceptable.

Nous vivons dans une société qui revendique en permanence que les nouvelles soient bonnes, mais il n'en va pas toujours ainsi dans la réalité concrète de la recherche sur la SLA. A l'heure actuelle, nous commençons tout doucement à être en mesure de déterminer quelle protéine régule un processus donné et à quel niveau cet « interrupteur » active ou désactive une maladie donnée chez une personne donnée. Suit tout un parcours visant à déterminer quelle est la meilleure manière d'intervenir sur ce processus défaillant, puis la mise au point d'une stratégie qui va permettre de donner des ordres à une protéine bien précise au point voulu et au moment voulu (« toi, tu ne bouges pas », « toi, tu peux faire ceci mais rien de plus », etc.)… et enfin, il faudra déterminer si cette protéine doit être attaquée, inactivée ou réactivée, et au moyen de quel levier.

C'est à la résolution de ce genre de casse-tête que travaillent les équipes de recherche des universités et des compagnies pharmaceutiques, l'ennui étant qu'elles ne sont pas nécessairement en mesure de réévaluer au quotidien en quoi cela les a fait avancer sur le plan médical ou pharmaceutique. De là cet inconfortable silence qui fait croire au monde extérieur qu'il ne se passe rien, tant il est vrai qu'en vertu des nouvelles lois fondamentales de la communication, ce dont on ne parle pas n'existe pas. « The medium is the message » !

Leo Neels nous a également exposé son point de vue sur l'automédication chez les patients atteints de SLA – une position inspirée par sa collaboratrice Ann Adriaensen.

Le fait que les patients endossent un rôle plus actif dans leur traitement est une excellente chose. pharma.be s'est arrêtée sur la question tout récemment encore, lors de la Belgian Pharmaceutical Conference organisée en avril dernier (voir « The Impatient Patient » sur le site www.thepharmaceuticalconference.be). D'un point de vue humain, je comprends très bien le désarroi des patients SLA qui se tournent vers l'automédication… mais la triste vérité est que cela ne sert généralement pas à grand-chose et que ces expériences isolées et improvisées n'apportent rien non plus aux malades de demain. Même lorsque le patient a l'impression que son état s'améliore, cet éventuel effet thérapeutique n'est en effet pas démontré de façon valide et l'information reste donc largement inutile. En outre, les personnes qui se lancent dans l'automédication sont aussi des proies faciles pour les escrocs et charlatans en tous genres et risquent bien souvent d'échanger un mal contre un autre. Il est important que le développement d'un nouveau traitement s'inscrive toujours dans un cadre bien défini, où les responsabilités et l'éthique de chacun puissent être clairement mises en évidence : ce n'est que dans ces conditions qu'il sera possible de récolter des données probantes réellement utiles, idéalement déjà pour les personnes qui participent aux études cliniques mais aussi pour les patients futurs. Pour y parvenir, un contexte contrôlé et le respect des principes du consentement éclairé sont indispensables. La presse évoque régulièrement de nouveaux traitements potentiellement révolutionnaires; le 16 juillet 2012, la FDA a par exemple élargi les indications d'un antirétroviral déjà utilisé en traitement, qui pourra désormais être administré en prévention chez les patients à haut risque. Il importe toutefois de rappeler que le sida est une pathologie déjà relativement bien connue, ce qui permet de formuler des objectifs thérapeutiques et de passer au développement. Dans le domaine de la SLA, les mécanismes qui entrent en jeu restent encore trop mal connus pour pouvoir espérer des percées comparables.

ALS Team

Le poisson-zèbre ouvre la voie - 28-08-2012

Le poisson-zèbre ouvre la voie vers des développements de thérapie contre la SLA

Les scientifiques de Louvain (VIB/KU Louvain) utilisent des poisson-zèbre comme modèle dans leur recherche pour les gènes qui jouent un rôle dans le mécanisme de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). En conséquence, ils ont recensé une molécule qui pourrait être l'objectif pour une demande de règlement du contrat à terme SLA. La SLA est une Sclérose Latérale Amyotrophique dégénérative graduelle pour laquelle il n'y a actuel aucune demande de règlement. Leur étude a été publiée en Médicament prestigieux de Nature de tourillon.

La SLA est une maladie paralysante graduelle provoquée par la destruction des neurones connectant aux muscles. En conséquence, le patient SLA détruisent graduellement le contrôle de leurs muscles et deviennent éventuellement complet paralysés tandis que leur capacité mentale demeure intacte. Malgré les énormes incidences médicales et sociales de cette maladie dégénérative grave, les mécanismes derrière sa pathogénie demeurent un mystère. Il n'y a aucune demande de règlement connue.

Poisson-zèbre comme modèle

Utilisant un poisson-zèbre inhabituel modélisez pour la SLA que ces scientifiques ont développé plus précoce, équipe de recherche de Wim Robberecht, recherchée les gènes qu'a empiré ou a amélioré le phénotype de la maladie. Dans l'étude actuelle, Annelies Van Hoecke et Wim Robberecht et leurs collègues ont recensé le récepteur EphA4 comme facteur génétique qui modifie l'aspect clinique de SLA dans les poissons-zèbres. L'Élimination de ce récepteur dans les poissons-zèbres a mené à la disparition de la maladie, alors que le blocage du récepteur chez les modèles de souris avait comme conséquence une nette amélioration de l'espérance de vie des animaux.

La recherche a également affiché une barrette dans des patients SLA entre l'expression du récepteur EphA4 et la gravité de la maladie. Les patients SLA qui expriment le récepteur en montants limités développent la maladie plus tard et ont une meilleure espérance de vie que les patients SLA qui produisent un grand nombre de récepteur. Ils ont également constaté qu'EphA4 a empêché des neurones de récupérer des dégâts et que les cellules qui étaient réellement les plus susceptibles à la SLA ont exprimé des hauts niveaux du récepteur.

étude d'Épreuve-de-Concept

Cette étude est très prometteuse et montre que les organismes de petit modèle tels que des poissons-zèbres peuvent être des outils de valeur dans la recherche pour un traitement pour la SLA. Elle prouve également que les molécules qui sont essentielles pour le développement du système nerveux peuvent jouer un rôle dans le mécanisme des troubles neurodegenerative dans l'âge adulte. En Conclusion, les résultats suggèrent que cela le blocage d'EphA4 modifie le cours de la maladie, signifiant que le récepteur peut être un bon objectif pour un médicament du contrat à terme SLA. Naturellement, il y a toujours une longue route en avant qu'un tel médicament sera à la disposition des patients.

Financement

Cette recherche at été co-sponsorisée par l'ALS Liga.

Recherche

Op zoek naar een therapie voor Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS)* - Wim Robberecht (KU Leuven)

Bron: VIB

* À la recherche vers une thérapie contre la SLA

Negeer nooit de personen die om je geven
of waarvan je weet dat ze echt van je houden,
want op een dag zul je
je realiseren dat je een diamant verloren hebt,
terwijl je te druk bezig was met stenen te verzamelen.

Traduction:

N'ignore jamais les personnes qui tiennent à toi
ou dont tu sais qu'elles t'aiment vraiment,
Car un jour,
tu réaliseras que tu as perdu un diamant,
pendant que tu étais très occupé à rassembler des pierres

Facteurs de risque SLA - 16-08-2012

Etudes importantes concernant les facteurs de risques de développement de la SLA

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est répandue dans tous les groupes ethniques ou classes socio-économiques au monde. Malgré les recherches intensives des deux dernières décennies, la cause principale de la SLA reste encore inconnue.

Une étude sur cas a été effectuée de janvier 2008 à janvier 2011 au Burdwan Medical College et l'Hôpital, situé dans la partie orientale de l'Inde. L'Institut est l'unique centre neurologique de la zone agraire dans le quartier de Burdwan, Bengale Occidental, Inde. L'étude a été approuvée par la commission éthique. Un total de 110 cas (95 hommes et 15 femmes) diagnostiqués avec certitude SLA et d'un groupe témoin de 240 personnes, équivalent en genre (199 hommes et 41 femmes) et en âge (+- 2 ans) ont été sélectionnés. Cette étude avait comme but d'identifier le rôle des facteurs familiaux, environnementaux et professionnels dans le développement de la SLA.

Les chercheurs ont tenu compte des aspects suivants : histoire familiale, la profession, l'habitat, l'eau consommée, l'exposition aux toxines d'origine industrielle, chimique ou agricole, l'exposition aux métaux lourds, les chocs ou lésions électriques, ou plus de 10 années de travail dans un champ magnétique.

L'exposition à ces facteurs de risques a été relevée pour une période de plus de 10 ans avant le début de la maladie chez les patients et pour une période équivalente chez le groupe témoin. Des données démographiques élémentaires on été récoltées concernant l'éducation, le genre, les endroits des domiciles depuis plus de 10 ans, la profession, le statut économique et la durée de la maladie. L'exposition aux toxines a été retenue à chaque cas excédant 3 heures par jour pendant plus de 3 mois au cours d'une des 10 dernières années. Pour rechercher les cas de SLA dans la famille, les dossiers médicaux des médecins de famille et neurologues des parents au premier et deuxième degré de chaque malade et membre du groupe témoin ont été consultés. Aucun cas de SLA n'a été détecté auprès de ces membres de la famille. Le facteur de fumer a été pris en compte à partir de la consommation d'au moins cinq cigarettes par jours pendant au moins un an au cours des dix dernières années. L'eau de consommation a été considérée pendant une période d'au moins 10 ans avant le début de la maladie ou une période équivalente pour le groupe témoin. Les chocs ou lésions électriques éventuelles ont été repris des dossiers médicaux, ainsi que les données concernant les traitements et les séjours en milieu hospitalier, si disponibles. Aucune personne des deux groupes n'avait des antécédents de travail dans un champ électromagnétique.

Les 110 patients diagnostiqués avec certitude SLA se divisaient en 15 femmes (13,6%) et 95 hommes (86,4%) et le groupe témoin en 41 femmes (17,1%) et 199 hommes (82,9%). Une analyse séparée a été effectuée pour les hommes et les femmes. Le plus grand nombre des patients se situait dans la tranche d'âge des 51-60 ans, mais un nombre non négligeable étaient plus jeunes. La plupart des sujets de l'étude avaient leur domicile en zone agricole, 98 des patients SLA (89,1%) et 193 du groupe témoin (80,4%). Loger en zone rurale est reconnu comme étant un facteur associé au développement de la SLA (P = 0,037, OR = 1,98, 95% CI 1.01-3.88).

L'exposition aux **insecticides** et aux **pesticides** a été constatée chez 56 patients SLA (50,9%) et chez 108 (45%) personnes du groupe témoin et elle est reconnue généralement comme facteur associé au développement de la SLA (P = 0,03, OR = 1,61, 95% BI de 1,27- 1,99). L'exposition à d'autres **toxines,** comme les **métaux lourds**, n'a pas de liens significatifs avec le développement de la SLA.

La consommation de tabac est apparue comme un facteur important associé au développement de la SLA (P = 0,009, OR = 1,88, 95% CI 1.19-2.96). Au total 63 patients SLA (57,3%) avaient des antécédents de fumeurs, contre 100 (41,7%) personnes du groupe témoin.

Des antécédents de **choc ou lésion électriques** ont été constatés chez 8 patients SLA (7,3%) et chez 3 membres (1,3%) du groupe témoin. Une association importante de ces chocs et lésions avec le développement de la SLA a été constatée (P = 0,003, OR = 6,20, 95% CI = 1,75 à 21.98).

Aucun cas d'antécédents de travail au cours des 10 dernières années dans un **champ électromagnétique** ou d'exposition à des **agents chimiques ou solvants** n'a été constaté dans cette étude. Il n'y a donc pas eu d'analyses de ces facteurs.

Le plus grand nombre de cas de SLA dans les pays occidentaux se situe dans la tranche d'âge 65-74 ans. Mais, dans cette étude, le plus grand nombre de cas se situait dans la tranche d'âge 51-60 ans. Elle a démontré que la SLA peut également se produire dans des tranches d'âge plus jeunes.

Une partie importante des patients SLA habitaient à la campagne et **un logement en zone rurale** a été identifié comme un facteur de risque de la SLA. Les ruraux sont exposés à divers **produits chimiques** utilisés dans les zones agraires, comme les **engrais**, les **insecticides** et les **pesticides**. Le rôle des insecticides et pesticides dans le développement de la SLA n'avait pas encore été étudié suffisamment de par le monde, cette étude a identifié un lien significatif entre les deux. Une étude de Weisskof et al. . n'a pas identifié de lien entre l'exposition aux pesticides et le développement de la SLA, mais une étude sur cas en Australie a bien identifié l'exposition aux pesticides comme un facteur de risque de SLA.

Auparavant, **le travail en zone agricole** était considéré comme un facteur de risque SLA, mais cette étude n'a pas identifié de lien significatif. Il est possible que tous les travailleurs agricoles n'aient pas été exposés directement aux insecticides et pesticides. Le lien entre SLA et le travail agricole reste

donc, jusqu'à présent, sujet à controverse. Une étude effectuée en Bretagne a bien démontré un lien important entre le développement de la SLA et le travail agricole. Mais, au même moment, une étude effectuée en Italie du nord n'a pas trouvé de lien significatif entre l'agriculture et la SLA.

L'influence des **chocs ou lésions électriques** sur le développement de la SLA a déjà été étudiée précédemment dans d'autres études. Certains rapports établissent un lien entre les chocs ou lésions électriques et le développement de la SLA. Mais une étude systématique de la littérature au sujet de la SLA ne met en évidence aucun lien de cause à effet entre les deux.

L'influence de la **consommation de tabac** sur le développement de la SLA est également très controversée. Certaines études n'ont trouvé aucun lien entre fumer et le développement de la SLA. Cette étude établit la consommation de tabac comme étant un facteur associé significatif du développement de la SLA. Il est probable qu'un nombre important des toxines associées à la consommation de tabac peuvent jouer un rôle dans le développement de la SLA en induisant un stress oxydant.

Cette étude n'a pas non plus démontré un lien entre l'origine de **l'eau consommée** et le développement de la SLA.

Une autre étude sur cas, du Boston University Medical Center, a démontré que le risque de développer une SLA est significativement moindre chez les sujets consommateurs d'alcool.

Les chercheurs estiment que cette étude est importante, il s'agissait de presque 500 patients atteints de SLA. Ils ont été frappés par l'importance de la différence de risque entre consommateurs d'alcool et les autres. Le risque auprès des consommateurs d'alcool n'était que la moitié de celui chez les autres. Un des chercheurs déclara: " Les résultats sont surprenants. Logiquement l'alcool, substance toxique, devrait plutôt augmenter le risque de SLA, au lieu de le diminuer. Le faible risque chez les buveurs d'alcool par rapport à celui chez les non-buveurs est remarquable. "

Les chercheurs précisent bien que ces résultats ne doivent pas être utilisés pour justifier la consommation d'alcool, sous prétexte d'une diminution de risque SLA. Ce document met bien d'importantes données à disposition des scientifiques pour mieux comprendre l'étiologie de la SLA.

Des études effectuées au nord de l'Australie suggèrent un lien entre la SLA et **la saison de la** date de **naissance**. Une étude effectuée dans la partie septentrionalle de l'Australie considère également les changements saisonniers et certaines **conditions météorologiques**. Les données concernant les dates de naissance d'une étude sur cas d'habitants en Australie ont été utilisés pour établir un lien de la SLA avec la saison et les conditions météorologiques à cette date. Les résultats ont été comparés avec ceux d'études précédemment effectuées au Japon, en Suisse et en Suède. 491 patients SLA australiens et 629 personnes de contrôle (partenaires, amis et travailleurs bénévoles) ont répondu au même questionnaire, incluant la date de naissance. Un nombre plus important de patients SLA australiens étaient nés dans la période de la fin de l'été au début de l'hiver ; un nombre moins important entre le milieu de l'hiver et le début de l'été. Des écarts semblables ont été constatés au Japon et en Suède. L'humidité moyenne mensuelle a également été considérée comme un facteur du nombre de cas de SLA dans les études en Australie, Suède et Japon. Bref, les écarts liés aux saisons sont semblables dans toutes ces études. Certains facteurs de conditions de vie ou météorologiques, comme un taux d'humidité important qui augmente les maladies infectieuses ou chroniques et les allergies, doivent certainement encore faire l'objet d'études complémentaires sur les facteurs de risques SLA.

Nous devons constater qu'un nombre important d'aspects des facteurs de risques SLA restent inconnus, beaucoup de recherches concernant ces facteurs de risques de développement de SLA seront encore nécessaires avant de trouver un remède efficace

Traduction: ALS Liga: Fabien Motmans
Sources: North American Journal of Medical Sciences, Boston University Medical Center, National Center for Biotechnology, US National Library of Medicine, USA

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

'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.

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 pro-

jet 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?

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

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

Journée mondiale de la SLA à la gare de Bruxelles-Central

La journée mondiale de la SLA a eu lieu à nouveau le 21 Juin. C'est le jour où, mondialement, on essaie d'obtenir plus d'attention pour la problématique de la SLA. La Liga a utilisé cette occasion pour faire mieux connaitre la maladie au grand public et pour y sensibiliser la société.

Sous l'attention des médias, nous avons ainsi distribué, avec des volontaires et notre ambassadrice Marleen Merckx (Simonneke, actrice/personnage de « Thuis »), des pins et des dépliants aux passagers de Bruxelles-Central.

Tout ce que la presse et les médias ont publié au sujet de cette action est disponible sur notre site web www.ALSLIGA.be à la rubrique Journée Mondiale SLA. La campagne médiatique 2012 a été un succès.

Nous continuerons bien sûr à utiliser toute autre occasion pour attirer l'attention du public sur cette sale maladie et espérons que vous en ferez de même.

rapport: ALS Liga

Activités SLA de Basketball 2012

Le club de basketball Makeba de Mariaburg a organisé, le weekend du 28-29 avril et le 5 mai, des activités de basketball au profit de l'ALS Liga. Depuis que la SLA a été diagnostiquée chez Eddy Rillaerts, coach de la première équipe masculine, le club organise chaque année des activités attirant l'attention sur la SLA et le travail de l'ALS Liga.

Un grand tournoi pour jeunes a été organisé le week-end du 28-29 avril. Plus de 20 équipes de jeunes, répartis dans 6 catégories d'âge, ont assisté à cet évènement entourés de leurs familles et amis. Une petite distribution des prix avec des explications concernant le thème du jour a clôturé l'évènement.

La journée du samedi 5 mai commença avec le coup d'envoi d'un petit tournoi entre clubs amis. Beaucoup d'anciennes connaissances se sont revues, même un club des Pays-Bas fit acte de présence. Ensuite, l'équipe principale de Makeba se mesura à une équipe de joueurs ayant joués sous Eddy Rillaerts au cours de leur carrière. La journée se termina par une confrontation entre l'équipe principale de Makeba, l'équipe actuelle d'Eddy, et une équipe constituée de joueurs ayant joué sous Eddy dans leur carrière et ayant réussi à atteindre le plus haut niveau du basketball belge. Cette équipe fut, pour l'occasion, renforcée avec trois joueurs américains, désireux de contribuer à cette bonne action. Makeba, club de deuxième division, joua un match plus qu'honorable.

Mais l'équipe des ALStars (nom de l'équipe occasionnelle) ont également fait une agréable démonstration. Finalement, si les ALStars ont gagné, ce n'était pas le plus important pour le public. C'était un grand match bien réussi.

L'évènement qui devait attirer le plus de public était une tentative de record du monde. Elle consista en l'organisation du plus grand jeu 'Popcorn' (dénommé 'Knock-out' à l'étranger). Dans ce jeu, les participants forment une ligne et le but est de marquer toujours avant le suivant dans la ligne. Le joueur qui ne réussit pas est disqualifié. Le nombre de participants à ce jeu d'élimination est illimité. Lors du début des préparatifs, en novembre 2011, le nombre record à battre était de 280 participants. Quelques collèges et hautes écoles américaines ont largement battu ce record en mars et en avril. Le but de cette tentative de record était essentiellement d'attirer les médias vers le hall de sports et ainsi d'attirer leur attention sur la SLA. Ce fût une réussite, avec de grands articles dans la presse et un petit reportage sur la télévision régionale anversoise ATV. Malheureusement, la tentative de battre le record du monde échoua. Mais l'enthousiasme des participants et du public ont assuré la belle réussite de cet évènement

Verslag: Makeba

ERPE-MERE - 19 vainqueurs de la Marche de la Mort

Les marcheurs bénévoles d'Erpe-Mere ont encore réalisé un exploit cette année à l'occasion de leur participation aux 100Km de la Marche de la Mort de Bornem, en banlieue anversoise. Le coach Marc de Sutter raconte : «nous avons participé avec 22 marcheurs, un nombre record, et avons réussi à récolter un autre record de 12600€ de sponsoring». Il assura le soutien moral indispensable et les participants ont relevé le défi d'effectuer cette marche harassante dans les temps avec le soutien de huit accompagnateurs et quatre voitures. «Nous n'avons eu que trois abandons et 19 marcheurs ont effectué le parcours, malgré les ampoules, la nuit trop froide et la journée trop chaude.» Le montant récolté par les marcheurs sera donné à la lutte contre la Sclérose Latérale Amyotrophique. Foto Moreau (KMJ)

Source: Het Laatste Nieuws
journal de jeu. 23 août 2012

Old Pulteney 1997 for ALS Liga

Un fût de Whisky Ecossais a été mis en bouteille (à la distillerie favorite d'Alain Verspecht, qui est également président du club de whiskey, d'ou le lien) et chaque bouteille vendue rapportera 4 € à 'Un cœur pour la SLA', le projet de levée de fonds d'Alain.

Webshop:
http://www.thebondingdram.eu/en/WhiskyShop/tabid/71/CategoryID/44/List/0/catpage-index/2/Level/a/ProductID/541/Default.aspx

A Lochristi les bouteilles sont en vente chez drinks De Clercq:
http://www.drinksdeclercq.be/home.html

Soirée de charité "Un coeur pour la SLA" Kalken - Samedi 27 octobre 2012

Début: 19h30

- Aperitif
- Jambon à la broche avec frites fraîches
- Courte présentation de l'objectif de la soirée & remise du chèque par les Goededoelstappers
- Prestation live de Kurt du groupe gantois à succès 'Biezebaaze'
- Soirée dansante avec DJ Diego des Les Frères Gaultier

A partir de 21:30u bar à whisky, champagne et cocktails!

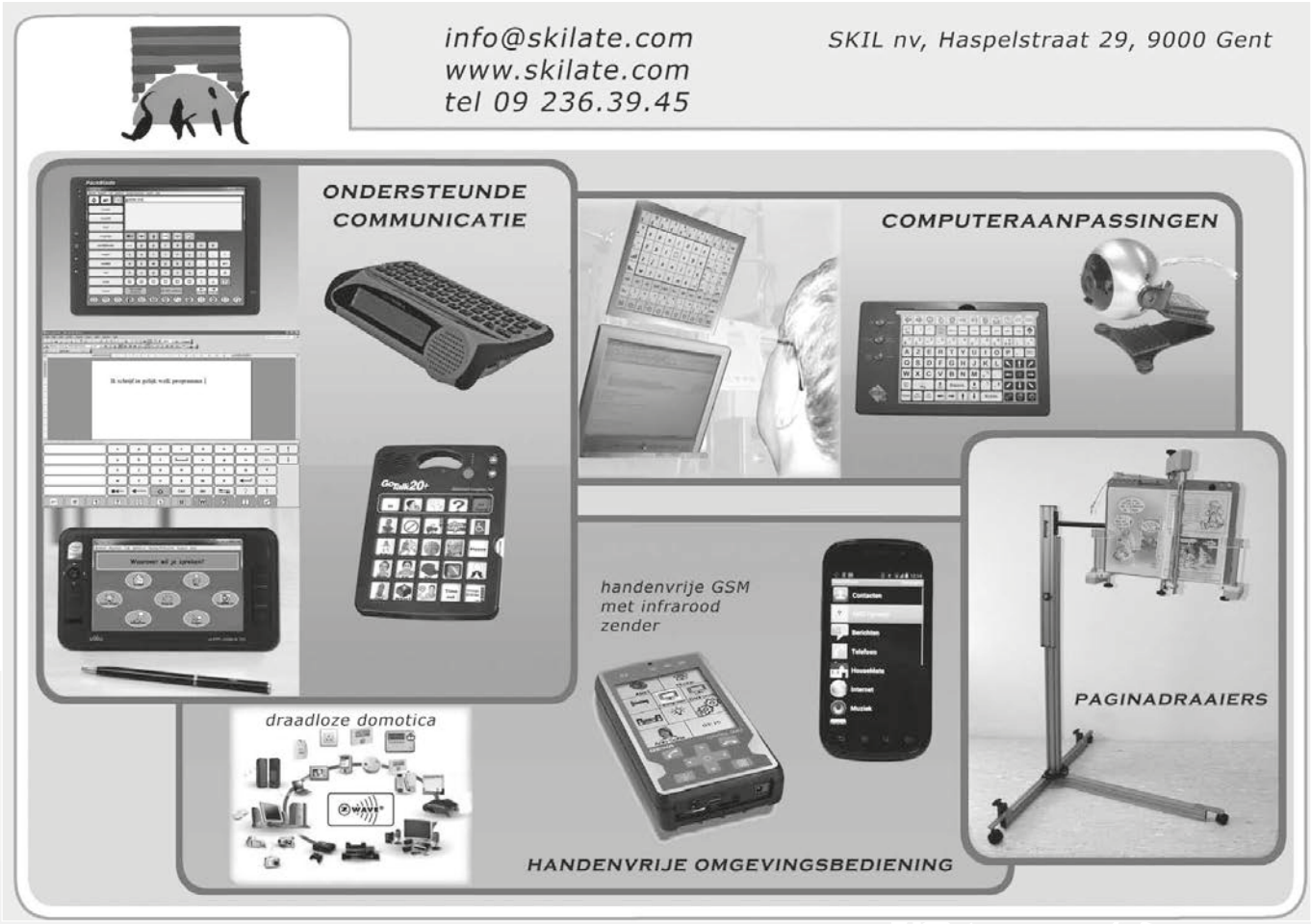
Où: Salle Skala: Colmanstraat 51, 9270 Kalken

Ticket adultes: 22 euro

Les tickets sont vendus chez:

Alain Verspecht, Meerskant 2a, Laarne - 0468 324 489 -- Marc Strobbe, Meerskant 4, Laarne - 0498 90 70 53 -- Café Den Hert, Steentjesstraat 3, Laarne - 0477 69 20 39 -- Taverne - Restaurant De Verseau, Meersakkerstraat 1, Destelbergen -- Brasserie-Grillhouse De Reinaert, Reinaertweg 51, Destelbergen

www.benefiet.info



AB-concerts

L'AB soutient la Ligue SLA avec l'argent des consignes des gobelets

La journée mondiale SLA a lieu le 21 Juin. A cette occasion, l'AB soutient la Liga dans son travail. Elle donne toutes les consignes non-réclamées à cette ASBL.

Lorsque les clients ne nous réclament pas la consigne pour leur gobelet (0.20€), nous la recueillerons pour cette organisation. Cela se passera le 11 novembre 2012.

Merci à tous ceux qui lors des concerts AB, mais aussi lors des festivals AB 'Boterhammen in het Park' ou les 'Feeërieën' font don de leurs consignes à l'ALS Liga.

Ancienne Belgique | Avenue Anspach 110, 1000 Brussel
Tel: +32 (0)2 548 24 24

http://www.abconcerts.be

Exposition Portes Ouvertes Meerbeek - aquarelliste Andréa Matthijs (1942-2011)

Les aquarelles sont exposées à Dorpsstraat 119A, 3079 Meerbeek
- Les samedis 15 et 22 septembre
- Les dimanches 16 et 23 septembre
- Le mercredi 19 septembre

de 14 à 18 Hr

La vente de ces aquarelles est au profit de l'ALS Liga. Des dons sont également possible sur le compte nr BE28 3850 6807 0320 ou BIC BBRUBEBB avec la mention 'Here's to watercolor!'

Contact:
Email: herestowatercolor@hotmail.com
Adresse postale: Willems, Dorpsstraat 119A, 3079 Meerbeek
Dépliant: http://www.alsliga.be/uploads/media/Open_House_tentoonstelling.pdf

Venez faire du vélo avec le maire Waarschoot - Dimanche 23 september 2012

Départ entre 13h30 et 14h30

25 km de vélo familles admises et de découvertes à travers Waarschoot.
Invité d'honneur MONG ROSSEEL ambassadeur ALS Liga (à 18h)

Kantine KFAC, Sportstraat, Waarschoot

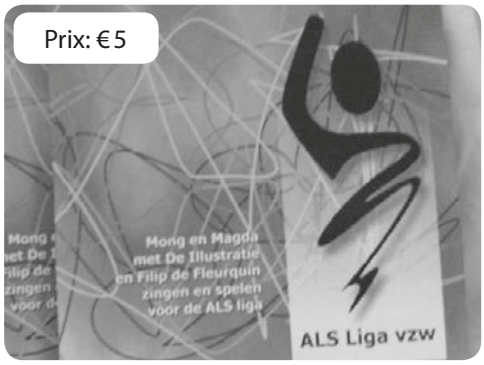
Tickets jusqu'au 20/09 (adultes € 15 - enfants 3-12 ans € 7)
Par téléphone chez Ann Coopman 0476-76 85 27 et Peter Swankaert 0478-57 51 71

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

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

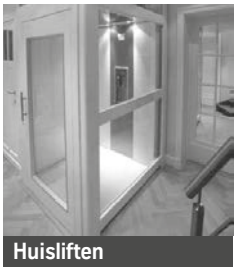
Un T-shirt blanc avec le logo de l'ALS Liga.

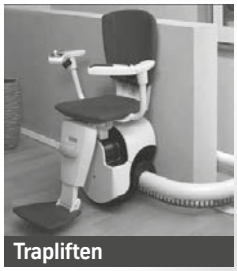
Prix: € 7

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!

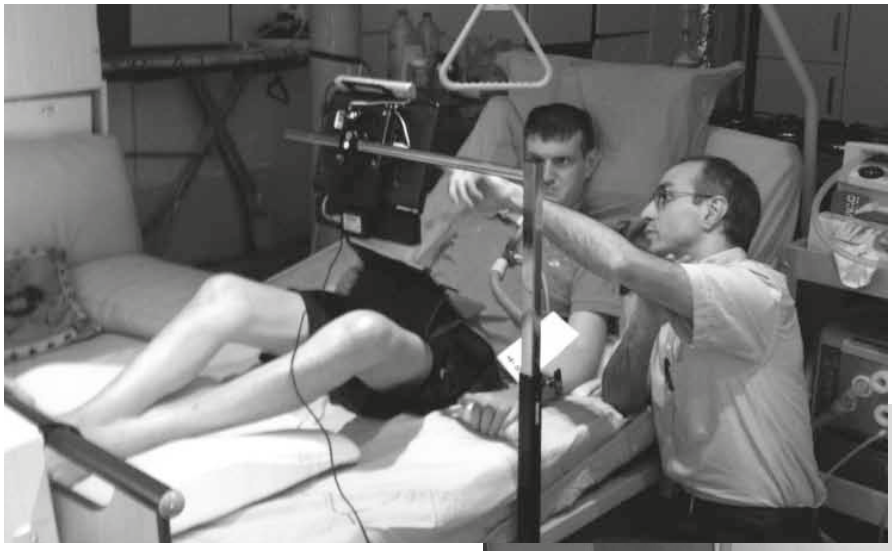
ThyssenKrupp

www.thyssenkruppmonolift.be

Le récit de Timmy Putseys

Le 12 mars 2011, Timmy Putseys, âgé de 35 ans, tomba d'un arbre et sa vie changea de façon dramatique. Il encouru une lésion dorsale, plus précisément à la première vertèbre basse. Une intervention chirurgicale était nécessaire. Il pensait être rétabli après une semaine à l'hôpital et pouvoir retravailler comme avant. Hélas, les choses évoluèrent différemment.

Lorsque Timmy, accompagné de son épouse se présenta en mai pour un contrôle chez le médecin, celui-ci remarqua que sa jambe gauche était plus maigre que la droite. Lors du contrôle en juillet, le bras gauche de Timmy apparut plus maigre que le droit. Il écrivit à ce sujet : 'd'abord ma jambe gauche s'affaiblissait, puis, deux mois après l'accident, mon bras gauche fut affecté. Je mangeais aussi de moins en moins et maigrissait à vue d'oeil. Ma femme constata, lors de la communion de notre fille, que mon élocution devenait difficile, comme si j'avais la langue pâteuse. A ce moment, j'ai été envoyé de médecin en médecin, d'une consultation à l'autre. Enfin, je fus dirigé vers un neurologue et hospitalisé. Au bout de dix jours, le diagnostic de la SLA dans sa forme bulbaire me fût confirmé et mon monde s'effondra lorsque je découvris cette maladie. Jeune père d'une fille de sept ans et la nouvelle maison à peine terminée...vous pouvez deviner les pensées qui me traversèrent!'



Nous sommes allés en septembre à l'hôpital universitaire de Gasthuisberg à Louvain pour un examen supplémentaire, malheureusement le verdict fût identique, mais cette fois-ci Timmy y était préparé. Il espérait que la maladie resterait stable, mais dépérissait rapidement. Il ne parvenait plus à manger et maigrissait énormément. La pose d'une sonde Peg devenait inévitable et Timmy retourna à l'hôpital Gasthuisberg, en principe pour une semaine. Les médecins constatèrent des complications imprévues avec la sonde et le séjour se prolongea jusqu'à trois semaines. Tommy se retrouva même aux urgences, suite au percement d'un ulcère à l'estomac. Il choisit de se battre et écrivit : " J'ai le courage de m'en sortir, à la joie de retrouver femme et enfant à la maison ". Son épouse Rosita allait chaque jour à son travail au Gasthuisberg et sa fille avait été accueillie par la famille pendant les trois semaines. Les temps étaient durs pour la famille Putzeys.

Les fêtes de fin d'année furent un temps merveilleux de bonheur intime, plein d'espoir d'une année sans hospitalisation. Le remplacement de la sonde Peg défectueuse à Louvain a été suivi d'une trop brève période d'heureuse accalmie. Timmy ne parvenant plus à dormir suite à des problèmes de glaires et de salivation, il fut hospitalisé au laboratoire du sommeil à Louvain et mis à la respiration artificielle. Après une semaine, il pût regagner son domicile avec un dispositif d'aide lui permettant de rattraper quelque peu son retard de sommeil. Timmy décrit ces jours calmes ainsi: ' je dormais chaque jour quelques heures en début d'après midi, ensuite un moment privilégié avec ma fille, faire les devoirs et préparer rapidement le repas de sa maman ; j'essayais de manger un peu avec elles'. Mais les choses se compliquèrent, Timmy s'étranglait et l'envie de manger disparut entièrement. La maladie s'attaqua à sa gorge, il ne parvenait plus à avaler sa salive. Après trois mois, il retourna au laboratoire du sommeil pour trouver une solution. Sa femme et sa sœur apprirent à effectuer une pression sur sa poitrine pour remonter les glaires. Timmy appris à Louvain également un exercice avec un ballon. Mais les choses se compliquèrent à nouveau lorsque les exercices de relaxation se révélèrent inefficaces et que Timmy attrapa des bleus et sa poitrine devint douloureuse. Il n'était plus possible pour sa femme et sa sœur de pousser jour et nuit sur la poitrine et Timmy dût retourner au laboratoire du sommeil.

Timmy, Rosita en Myrthe Putzeys-Swertz

Au laboratoire, on lui laissa le choix entre combattre la douleur avec de la morphine ou subir une trachéotomie. Cette intervention consiste à placer une canule dans la trachée par une incision dans le cou. La trachéotomie permet de vivre plus longtemps. Timmy écrivit à ce sujet: 'après quelques jours de réflexion, j'ai opté pour une trachéotomie, et je fûs hospitalisé pour 10 jours en mars. Les 6 premiers fûrent très intensifs, ma famille ne pouvait me visiter qu'une heure par jour. La chambre était trop chaude et aucune aération n'était permise. Mais l'absence des exercices de pression sur la poitrine améliorait mon moral. '. A la maison, un autre instrument fut encore ajouté, un extracteur de glaires. Timmy taquina les infirmières en les accusant d'avoir des actions dans les firmes qui vendaient des appareils.

Timmy écrit : 'Je suis heureux d'avoir choisi l'opération, je ne sais plus parler mais mon épouse et ma famille ne me comprenaient de toute façon pratiquement plus avant l'intervention. La maladie s'est un peu stabilisée : je ne sais plus marcher et je ne garde des fonctionnalités limitées que du côté droit. L'ALS Liga nous aide beaucoup et je parviens maintenant à m'exprimer un peu. A Louvain, il y a pas mal de personnes prêtes à répondre à chaque demande.' Le dernier message de Timmy a été écrit par lui. Il n'utilise pas encore depuis très longtemps la commande oculaire pour communiquer. Représentez-vous Timmy se battant dans son lit, avec tous ces appareils et lisez alors son message, un homme courageux qui vit entouré de l'amour de sa famille. N'est-ce pas une ode à la vie, un témoignage précieux d'humanité profonde? N'est-ce pas une vie d'amour?

Nous sommes maintenant le 21 Juin 2012 et j'écris cette lettre
Je suis heureux d'être encore chaque jour auprès de ma femme et ma fille
J'ai des mauvais jours mais plus encore des jours meilleurs
Continuons à profiter de chaque jour qu'il nous reste à vivre ensemble.

Timmy

Weekend à la mer

Je m'appelle Nicole Descamps et j'ai 62 ans. J'ai été diagnostiquée SLA il y a deux ans.

Depuis toujours, je suis une cycliste enthousiaste. La maladie a affecté mes jambes et je ne peux plus rouler à vélo. L'année dernière, je roulais encore avec un vélo électrique, mais cela m'est aussi devenu impossible.

Grâce à la Liga, je dispose maintenant d'un scooter électrique qui me confère une certaine autonomie. Ce n'est plus comme avant bien sûr, mais cela me préserve une certaine liberté.

Le jardinage était une autre de mes passions. Je ne sais plus le faire, mais je profite encore chaque jour de mon jardin et de la nature qui m'entoure.

J'allais régulièrement passer un weekend à la mer avec mon mari, mais mon état rend de plus en plus difficile de trouver une résidence adaptée, accessible à une chaise roulante et disposant d'une salle de bains et toilette adaptées.

La Liga nous a communiqué une liste d'adresses bien utile, mais le temps d'attente est parfois long ou il n'y a pas de chambres disponibles pendant nos périodes.

Nous sommes atterris par hasard à l'hôtel Mélinda à Ostende. A conseiller vivement. Le personnel est très aimable et serviable, les chambres adaptées sont aisément utilisables par des patients en chaise roulante. L'hôtel dispose en plus d'une cuisine remarquable et d'un bon rapport qualité/prix.

Nous avons adoré notre weekend à Ostende et nous y retournerons certainement.

Amicalement,
Nicole Descamps

Vivre avec la SLA tout en restant actif

Sur le plan professionnellement, socialement ou dans la vie en société

Il est très probable que les pALS (patients SLA) qui étaient très actifs professionnellement, socialement ou dans la vie en société avant leur maladie, s'ennuient très rapidement. Cette situation découle du fait qu'ils ne sont plus impliqués de la même manière dans la vie de tous les jours.

Il est cependant parfaitement possible de rester actif malgré tout. Vous devrez tout simplement aborder les choses d'une autre manière. Vous devrez moins vous focaliser sur votre présence physique pour mieux vous concentrer sur les tâches organisationnelles du travail.

Pensez à vos points forts et réfléchissez aux tâches dans lesquelles vous préférez être impliqués. Vous remarquerez naturellement que l'exécution de ces tâches vous prend plus de temps, spécifiquement lorsque la SLA évolue.

Voici quelques éléments à prendre en considération. Vous pouvez peut-être être impliqué de manière téléphonique dans les réunions? Vous pouvez peut-être participer via Facebook? De quelle manière votre ordinateur peut-il être adapté afin de pouvoir continuer à travailler? Les réunions peuvent-elles éventuellement avoir lieu à la maison plutôt qu'au bureau? Il est peut-être plus facile pour vous de communiquer par téléphone, e-mail ou sms?

Sandra Lesher Stuban illustre bien cet exemple. Elle travaillait en tant qu'infirmière à l'armée, lorsqu'à l'âge de 38 ans, on lui a diagnostiqué la SLA. Bien qu'elle soit complètement paralysée et ait recours à un respirateur, elle mène toujours une vie active en tant que responsable de son unité d'infirmiers. Elle rédige en expédie la e-newsletter mensuelle aux 600 membres, elle envoie des e-mails de bienvenue aux nouveaux membres et envoie les mails de rappel concernant les factures impayées. Elle accomplit tout ce travail depuis son domicile, sur son ordinateur. La communication avec les collègues et la direction se fait par mail.

Stephen Hawking est un autre exemple. Hawking est né le 8 janvier 1942. En 1963, alors qu'il n'a que 21 ans, on lui annonce qu'il est atteint de SLA et qu'il n'a plus que 2 ans à vivre. Il poursuit tout de même ses études à l'Université de Cambridge et devient un brillant chercheur et Professeur. On le considère même comme un des scientifiques les plus brillants depuis Einstein. Pour le moment il est directeur scientifique à l'Institut pour la Cosmologie théorique. Au cours de sa carrière, il a déjà obtenu une dizaine de doctorats d'honneur. Stephen Hawking a également rédigé différents livres scientifiques, très accessibles au grand public. 'A Brief History of Time' fût un bestseller international.

Le bénévolat devient également de plus en plus populaire. En ce moment, 1 personne sur 6 fait du bénévolat, et selon une étude publiée sur le site néerlandophone www.vrijwilligerswerk.be ce nombre pourrait être encore beaucoup plus élevé, car un grand nombre de personnes y est très favorable.

Rester actif sur le plan sportif

Les pALS qui étaient de grands sportifs, ressentent avec le temps des problèmes de mobilité de plus en plus importants. Et lorsque l'été s'annonce, on réalise soudain qu'une grande partie des choses qu'on appréciait faire, deviendront beaucoup plus difficiles à réaliser, parfois même impossibles. Vous réalisez soudain que délassement et temps libre ne revêtiront plus la même signification que par le passé. Uniquement se rendre quelque part exige à présent beaucoup plus d'efforts et vous vous demandez donc si cela en vaut la peine. La question qui se pose est si à partir de maintenant vous pouvez aborder votre délassement et votre temps libre, avec plus d'envie, de joie, et de perspectives heureuses.

Ce problème est certainement un des ajustements les plus importants que vous devrez faire en tant que patient SLA sportif. Car il est certainement possible et également nécessaire pour votre moral d'accepter votre nouvelle existence avec la SLA et d'apprendre à en profiter d'une autre manière. Peut-être pratiquiez-vous précédemment le golf pendant votre temps libre, ou alors vous entraîniez-vous pour un marathon, vous jouiez au tennis… Mentalement vous devez à présent lentement faire la transition du sportif actif au sportif concerné qui s'implique mentalement et moralement dans son sport favori. A partir de maintenant vous allez devoir déplacer votre intérêt pour le sport du domaine physique, vers le domaine mental.

Il ne faut certainement pas se sentir frustré et penser que ce faisant, vous perdez du talent et de la compétence. Vous devez à présent regardez positivement vers l'avant et essayer de nouvelles choses. Pensez à la meilleure manière d'aborder les choses et considérez cela comme un nouveau défi.

Voici quelques idées pour vous aider à faire cela:

- Invitez des amis chez vous afin de regarder ensemble votre équipe et votre compétition favorites à la TV. Faire cela entre amis est gage de beaucoup plus d'ambiance!
- Demandez à vos amis s'ils peuvent vous accompagner à des compétitions ou des événements sportifs. Tous les grands stades de sports comme le basketball, le football, le hockey et le tennis sont très accessibles pour les utilisateurs de chaises roulantes.
- Improvisez dans votre sport favori et composez votre propre équipe. Les journaux offrent cette sorte de jeux de pari. Il est ainsi possible de jouer avec les Gouden 11, les Gouden Klassiekers, la Gouden F1, le Gouden Tour, la Gouden Cross. L'objectif est de composer sa propre équipe avec ses joueurs favoris et de donner un nom à cette équipe. Pour participer il faut payer un petit montant. Tous les participants jouent afin de gagner un maximum de points en fonction des joueurs de leur propre équipe qui atteignent les meilleurs résultats dans les compétitions officielles et il y a par ailleurs de chouettes prix à remporter.
- Réjouissez-vous déjà pour les Jeux olympiques qui auront lieu à Londres du 27 juillet au 12 août. Vous pouvez dès à présent trouver toutes les informations sur le site

néerlandophone www.olympischespelenlonden.nl.

- Découvrez et essayez les jeux online sur votre ordinateur. Le site de jeux Yahoo http://games.yahoo.com est un des nombreux sites qui offre une grande variété de jeux, y compris des jeux de plateau comme les échecs, des jeux de cartes comme le blackjack et le poker, des puzzels et des jeux de mots. Il est également possible de jouer au Scrabble et à beaucoup d'autres jeux amusants en ligne.
- Demandez au besoin aux cercles sportifs locaux s'ils n'existe pas de tâches administratives intéressantes qu'un bénévole pourrait effectuer sur place ou à domicile. Ainsi vous vous sentirez utile et impliqué de près dans votre sport favori, ce qui vous procurera certainement un agréable sentiment.

Travailler en tant que bénévole

Les patients SLA qui aimeraient se rendre utiles et qui cherchent une occupation sont toujours les bienvenus dans notre ALS Liga. Nous cherchons des bénévoles qui nous assistent dans différentes tâches. Vous aimez vous occuper de chiffres, vous avez un don pour les langues, vous vous intéressez à la recherche, vous aimez le travail sur pc… Tout cela est possible car l'ALS Liga cherche plusieurs bénévoles qui peuvent donner un coup de main pour les tâches administrative de la Liga. Nous cherchons également un organisateur d'évenements, un comptable, un recruteur de fonds, des traducteurs. La grande diversité des tâches fait qu'il y a certainement quelque chose à faire pour vous! Un aperçu des tâches administratives: des traductions, des recherches sur internet, rassembler l'information en un dossier, rédiger des courriers… Les exigences ne sont pas élevées, cependant, savoir utiliser internet, les e-mails et posséder une certaine connaissance de Word et Excel, constituent un atout.

Grâce à la technologie en constante évolution, beaucoup de choses sont possibles. Il ne reste plus qu'à analyser toutes les possibilités et à les exploiter. Et ceci en premier lieu pour rester actif et chercher des distractions qui permettent d'éloigner vos pensées de la maladie. Notre exemple à tous à la Liga est notre président, Danny Reviers, patient SLA depuis 35 ans et actif comme président de la Liga depuis 12 ans. Personne mieux que lui ne peut témoigner du fait qu'il est parfois extrêmement pesant de vivre avec cette terrible maladie et que c'est pour cela qu'il est important de garder le moral. La meilleure manière, d'après lui, est de rester aussi actif que possible.

Ce serait chouette que vous puissiez nous rejoindre au bureau de Louvain, mais il y a suffisamment de tâches qui peuvent être réalisées à domicile. Intéressé? Prenez vite contact avec le secrétariat au numéro de téléphone 016-23 95 82 ou envoyez un e-mail à info@alsliga.be.

Traduction: Charlotte Wilgos

Retrouvez ces astuces et toutes les précédentes soit dans les newsletters de l'ALS Liga soit sur notre site internet www.ALSLIGA.be sous le titre 'L'association', sous-titre 'Conseils'.

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.

Entrée:

Verrine aux deux poivrons

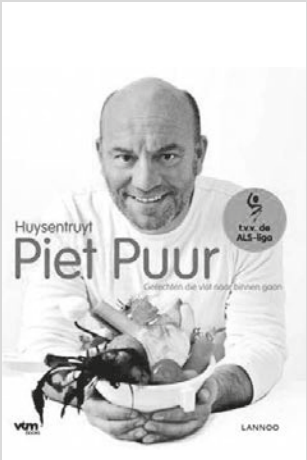
Ingrédients:

2 poivrons rouges - 2 poivrons jaunes - 15 cl de lait de soja - 2 g d'agar-agar - Tabasco - sel - poivre

Préparation:

- Découper les poivrons en petits dés. Les cuire à la vapeur séparément. Les mixer.
- Faire bouillir 15 cl de lait de soja avec un sachet de 2g d'agar-agar. Diviser en deux.
- Mixer avec la purée de chacun des deux poivrons, en ajoutant quelques gouttes de Tabasco, du sel, du poivre. Ajouter éventuellement des dés de féta ou de tofu
- Déposer l'une des deux préparations au fond d'une verrine. Attendre un peu. Mixer l'autre préparation et remplir la verrine avec la mousse. Décorer d'une lamelle de peau de poivron cristallisée.

Conseil : Il faut beaucoup remixer toutes les préparations contenant de l'agar-agar pour avoir la texture de la mousse et non celle d'un "flan" ou d'une "gelée"…



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.

Menu principal:

Kaddu ki sabji, potiron à l'indienne

Ingrédients:

500g de potiron coupé en dés - un petit bout de piment doux coupé en morceaux - 1 cuillère à café de curcuma - 1 cuillère à soupe de curry - 1/2 cuillère à café de graines de moutarde - 1 cuillère à café de poudre de mangue (ou 1 cuillère à soupe de jus de citron) -quelques feuilles de coriandre fraiche coupées en morceaux - 1 cuillère à soupe de sucre - 2 pincée d'assa-foetida - de l'eau - de l'huile - sel

Préparation:

- Faire chauffer un peu d'huile dans une casserole. Quand l'huile est chaude, ajouter les graines de moutarde, l'assa-foetida et le piment doux et mélanger.
- Ajouter le potiron en petit bloques et mélanger.
- Mettre le curry, le curcuma, le sel et bien mélanger.
- Mettre environ 2 cuillères à soupe d'eau, couvrir et laisser cuire à feu moyen pendant 12 minutes.
- Mettre le sucre, la poudre de mangue et mélanger. Laisser cuire quelques secondes de plus.
- A la fin, ajouter la coriandre fraiche.

Dessert:

Crème de coco au kiwi et miel d'acacia (3 grandes verrines ou 6 petits pots)

Ingrédients:

20 cl de lait de coco - 5 cl de crème liquide entière - 25 cl de lait demi écrémé - Sirop d'agave - 2 g ou un sachet d'agar-agar - 2 ou 3 kiwis bien fermes - Miel d'acacia

Préparation:

- Dans une casserole, faire chauffer le lait de coco, la crème et le lait demi écrémé. Porter à ébullition sans faire déborder et verser l'agar-agar. Bien fouetter et laisser sur feu doux en mélangeant pendant 30 secondes. Laisser un peu tiédir.
- Sucrer avec du sirop d'agave selon votre goût (2 cuillères à soupe).
- Verser un fond de miel d'acacia dans chaque verrine ou chaque pot.
- Peler les kiwis, couper de fines rondelles et les coller sur les parois des verrines.
- Verser délicatement le mélange de lait de coco délicatement jusqu'à recouvrir les rondelles de kiwis.
  Ajouter des dés de kiwi dans la crème coco
- Laisser prendre au réfrigérateur au moins deux heures.
- Recouvrir d'une légère couche de miel au moment de servir.

Si LA déglutition devient un problème.

la solution vous trouverez sur www.ALSLIGA.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!

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

ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION!

VENTE DE PORTE A PORTE

On nous informe régulièrement de ventes de porte à porte au nom de l'ALS Liga.
Il s'agit aussi de ventes à l'entrée de grands magasins ou au marché.

Attention: les vendeurs habilités sont détenteurs d'une autorisation écrite officielle, signée par le président ou le comptable de l'association.

Pour cette raison: Demandez toujours la carte de vendeur ambulant ou la permission de l'ALS Liga.
Prenez toujours note du nom du vendeur.

En cas de doute, n'achetez rien et prévenez-nous et le cas échéant, la Police le plus rapidement possible.
Nous nous chargeons des actions nécessaires.

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

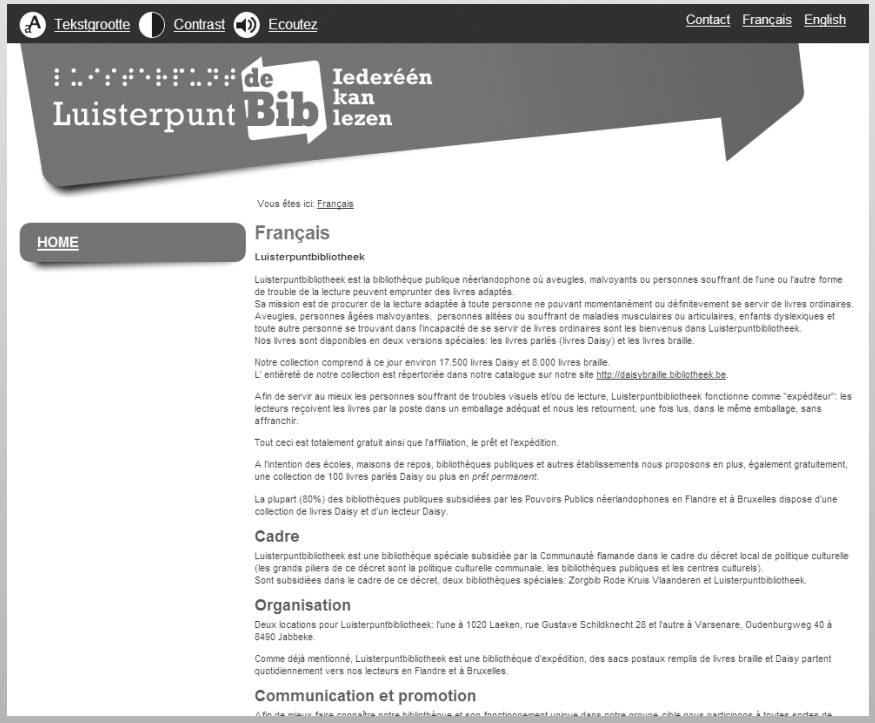
Certains membres préfèrent lire le bulletin d'information sur l'écran de leur ordinateur. Si c'est votre cas, vous pouvez également le consulter sur notre site.

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

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.

Service de prêts de l'ALS Mobility & Digitalk vzw

Le projet Helpdesk ALS Digitalk (dispositifs d'aide à la communication pour pALS) est devenu possible grâce au Dienst Welzijn en Gezondheid (service bien-être et santé) de la province Brabant flamande.

Le développement de la technologie d'assistance à la communication de l'asbl ALS M&D est via le projet « Proeftuin ALS-Digitalk » devenu possible grâce à:

Flanders' Care Innoveren en ondernemen in zorg — Vlaanderen In Actie Pact 2020 — Met steun van de Vlaamse overheid

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) sur **www.ALSLIGA.be**
- 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

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.inami.fgov.be

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

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

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

Dons du 8/05/2012 au 27/08/2012

Acerta BVBA Brussel
ACW Fusie Hoogstraaten Meerle
ALS Liga België vzw Leuven
Antwerp Giants Deurne
Auwers - Van Den Bosch Nijlen
Avverde Sprl Bruxelles
Bassle - Vandenberghe Assebroek
Berghmans - Michiels Leuven
Bingen Guy Kraainem
Bleeckx Ben Mechelen
Bogaerts August Turnhout
Buts Marcel Evere
Cambier Robert Menen
Campion Didier Bruxelles
Cant - Van De Vyver G & M Haasdonk
Crikemans Dirk Leuven
De Bels Jean-François Diksmuide
De Canniere Frederik Elsene
De Ceulaer Liesbeth Herentals
De Deken Hilde Anderlecht
De Failly Colette Rixensart
De Haen Marie-Rose Aalst
De Keersmaeker Catharina Sint-Niklaas
De Landtsheer Stefaan Bornem
De Lille Fernand Tervuren
De Ridder Nicole Hoboken
De Ron - Weygantt M & M Berchem
De Sterck Nancy Herzele
De Taeye Kim Gent
De Wilde - Blommaert Belsele
De Win Simon Meise
De Winter Leonia Brasschaat
Debaere - Vroman F + A Waregem
Debakker Pierre Deerlijk
Debra Belgium Lanaye
Degeest - De Coninck Verlaine
Degens Rita Brussel
Denissen Valeria Deurne
Dhollander Pepijn Melsen
Dolce La Hulpe SA La Hulpe
Dom Marian Antwerpen
Duchateau Katerien Opwijk
Dumont - Ooms Gerwin & Hilde Veltem-Beisem
Dupont - De Bock Wilrijk
Ecker - Fastenaekels S Gravenwezel
Eric Goossens Mechelen
Euroglas De Landtsheer NV Bornem
Evers Marc Grimbergen
Freson - Vrijsen Brustem
Freson Laurent Brustem
Frippiat Celine La Roche-En-Ardenne
Gabriels Helena Knokke-Heist
Gemeente Oostkamp Oostkamp
Goovaerts BVBA Kapelle-Op-Den-Bos
Goovaerts David Puurs
Goudsmit - Fischer Bruxelles
Haesaert - Demeester L & K Ukkel
Hanneuse Alain Waterloo
Hanneuse Etienne Anderlecht
Haverals Francois Vremde
Heeren - Hox Elsene
Heinle Wilfried Bruxelles
Helincks Marie Gent
Hendriks - Van Rooijen Lubbeek
Heylens Nancy Asse
Hoffmann Jacqueline Forest
Horcon NV Bornem
Hosseinpour Tabrizi Maryam Antwerpen
Huber Francois Deurne
IVA Onderwijs - Campus Voeren S Gravenvoeren
Klompmaker - Troost Wageningen
Labaere Georgette Roeselare
Laenen Henri Antwerpen
Langhendries - De Greef Petit-Enghien
Lauryssen Jan Rijkevorsel
Lauwers - Tarter Forest
Le Begge Renee Mechelen
Lenel Luc Schaerbeek
Les Amis De l'Academie de Musique d'Evere ASBL Evere
Lievens Vanessa Lede
Lindekens Mariette Deurne
Lions Club Kortenberg Hever
Loyens Dirk Schoten
Marzee Marleen Velm
Matthys - Verschueren Tessenderlo
Meesters Omer Schonberg
Merlin Ludovic Berchem
Meuwis Lode Herent
Moreels Schaerbeek
Moreels Bruxelles
Mortier - Vancauwenberghe Aalter
Moustie Frank Elewijt
Nauwelaerts Maria Schoten
Naveld Gerard Bonheiden
NBB Billing Brussel
Nebahat Teker Willebroek
Noel Stephane Berchem-Sainte-Agathe
Oudermans Patricia Schoten
Pantoon NV Temse
Peeters Maria Kessel-Lo
Peeters Petra Beringen
Pequeur - Vanooteghem Wevelgem
Piquet Yves RJ-Flamengo
Plasman Karel Schoten
Polleunis Saartje Meldert
Porres-Bormans Zemst
Potoms - Buermans Willebroek
Praesidium Sint Lodewijks Sint-Andries
Proost-Ansoms Wuustwezel
Recyca Malle
Ringoet Arthur Valkenswaard
Roekens Vincent ATH
Roman Ria Zottegem
Rossome Jacques Schaerbeek
Rosvelds-Dillen Emilie Herent
Rotary Club Gaasbeek Dilbeek
Sabbe - Dhoop Luc + Annita Deerlijk
SC Retail NV Erembodegem
Schaekers Jean Vrasene
Schockaert Dirk Kaprijke
Slock - Claerhout R & G Zwijnaarde
Smet Ellen BVBA Sint-Niklaas
Smet Ellen BVBA Bornem
Sorkebaum Erik Blanden
Spiritus - Weytjens Drieslinter
Spiritus Maria Kortenberg
Stadsbestuur van Leuven Leuven
Steffens Bart Mechelen
Stevens-Bervoets Schoten
Stoquart-Roox Diepenbeek
Storkebaum Erik Lier
Studiekring Diogenes Dessel
Swales Jean Kenneth Woluwe-Saint-Lambert
Symaeys Tony Tongeren
Sysmans - Meeussen Deurne
Thienpondt - De Caluwe Lokeren
Thorrout Vins - Les Grands Horion-Hozemon
Tielemans Marc Sint-Pieters-Leeuw
Toelen-Marzee Velm
Toussaint - Custinne Schaerbeek
Van Campenhout - De Swerd G & A Mechelen
Van Damme - Heerwegh Kortenberg
Van Den Bosch Emiel Merksplas
Van Den Hauwe Tom Gent
Van Der Vorst Fernand Mechelen
Van Dingenen Leontina Sint-Stevens-Woluwe
Van Dooren Eddy Zellik
Van Doorslaer Evelyn Bornem
Van Endert Jozef Lommel
Van Geel Hubert Schoten
Van Hauwaert - Verhulst André Marke
Van Hauwenis - De Win Willebroek
Van Hecke - Wouters G & A Vlissegem
Van Hespen Hilde Leuven
Van Houtte Lysiane Oostende
Van Lierde Bernard Zottegem
Van Osselt Micheline Strombeek-Bever

Van Poucke-Drijoel Nazareth
Van Tichelen-Van Leuven W Tongeren
Vandenhoudt-Meeusen Antwerpen
Vanex Mariette Tienen
Vanhauter Luc Elewijt
Vanhaverbeke Maarten Heverlee
Vanhove Elisabeth Strombeek-Bever
Vanooteghem - Cambier Wevelgem
Vekemans - Peeters Herentals
Vermeyen Bram Kessel-Lo
Verschraegen Michel Sint-Amandsberg
Verspecht Alain Laarne
Verstraete Raphael Roeselare
Vos - Laroy Zingem
Vrijs - Gysen Tessenderlo
Wij vechten tegen ALS Zonhoven
Wittens Josephine Bonheiden
Wynants Herman Linter

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.

United in the world-wide fight against ALS/MND

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.

En raison nous vous recommandons de contacter le secrétariat sur **info@alsliga.be** ou **016/23 95 82** pour évitez des doutes et les malentendus

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.

Tarifs de remboursement médecin de famille et kinésithérapeute

En tant que patient SLA, la visite au médecin de famille deviendra plus fréquente. Il (elle) est l'interlocuteur(trice) privilégié(e) pour toutes vos questions concernant le traitement de votre affection et le centre de son suivi et des renvois vers les spécialistes. Tant que vous n'y alliez que sporadiquement, vous n'avez peut-être pas accordé grande importance aux honoraires. Mais les visites fréquentes augmentent sensiblement l'addition. Une série de changements ont été adoptés l'année passée concernant le remboursement des consultations du médecin de famille. Pour les patients en statut palliatif, les visites à domicile des médecins de famille et kinésithérapeutes sont même gratuites. Voici quelques informations.

La règle du tiers payant

Peut-être le savez-vous déjà, depuis le 01 Juillet 2011 les médecins conventionnés (ceux qui pratiquent les tarifs officiels) ne peuvent plus refuser la **règle du tiers payant** aux patients qui ont droit aux interventions majorées ou le statut Omnio. Cette règle fait que le patient ne paie que le **ticket modérateur** (sa partie des frais) et que le praticien récupère le reste de ses honoraires directement auprès de la mutualité.

Pour des assurés normaux, cela veut dire qu'ils payent un ticket modérateur de 4 €, s'ils disposent d'un dossier médical global (DMG) et de 6 € s'ils n'en disposent pas encore.

Les patients qui appartiennent à une catégorie sociale ne payent, depuis le 01 décembre 2011, plus qu'1 € pour une consultation, majoré de 50 eurocent s'ils ne disposent pas d'un dossier médical global.

La règle du tiers payant ne vaut que pour la consultation au cabinet du médecin. Pour les visites à domicile, le médecin de famille peut appliquer également la règle du tiers payant pour ces catégories sociales, mais il n'est pas obligé.

Qui est concerné?

Vous êtes donc concerné ; si vous avez droit aux interventions majorées ou le statut Omnio. Ce statut est mentionné dans le code de votre **vignette de mutuelle**. Si le dernier chiffre de la première partie de votre code est 1, vous y avez droit, p.ex. 121/121 ou 131/131. Vous donnez une vignette à votre médecin et lui demandez d'appliquer la règle du tiers payant.

Choisissez un médecin conventionné, si vous voulez être certain qu'il appliquera la règle du tiers payant. C'est un médecin qui suit les accords avec les mutualités et pratique les tarifs négociés. Pour savoir si votre médecin est conventionné, vous pouvez vous informer auprès de votre mutualité.

Tarifs de consultations de médecins de famille à partir du 01 Janvier 2012

Honoraire		Remboursement		Ticket modérateur	
		Normal	Tarif préférentiel	Normal	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

Notez que: si vous ne bénéficiez pas du statut Omnio, vous pouvez toujours demander à votre médecin de famille s'il n'est pas possible d'appliquer la règle du tiers payant pour vous, il s'agit alors d'une faveur et non d'un droit.

Visites à domicile gratuites pour patients palliatif

Les patients en statut palliatif ne doivent plus payer de ticket modérateur pour les visites de leur **médecin de famille** aussi bien à domicile que dans l'unité de soins palliatifs d'un hôpital. Une attestation du médecin suffit.

Concernant les visites du **kinésithérapeute**, il existe un AR autorisant une deuxième visite journalière à domicile pour les patients en statut palliatif avec une affection grave. La deuxième séance ne peut être comptabilisée que si elle est effectuée au moins 3 heures après la première. En utilisant la nomenclature **564233** vous ne payez pas de quote-part personnelle, les soins étant repris également sous les grands risques.

Depuis le 1 Mai 2009, les patients sous soins palliatifs mais ne disposant pas de ce statut ne doivent plus, sous certaines conditions, payer de quote-part personnelle sur les honoraires des visites à domicile. Cette règlementation est également valable pour les patients résidant dans une institution à domicile commun.

Numéros de téléphone des médecins de garde disponibles aux renseignements nationaux 1307

Le service national de renseignement dispose en permanence de données actualisées concernant le service de garde.

En pratique, formez le 1307 et mentionnez la commune souhaitée et l'opérateur qui vous fournira endéans quelques secondes le numéro du service de garde, avec lequel il peut, le cas échéant, vous relier automatiquement.

Examen médical sur pièces

concernant la procédure pour le traitement des dossiers de remboursement pour personnes handicapées

Les catégories suivantes peuvent être traitées sur pièce, à condition d'être suffisamment documentées:

- Les dossiers prioritaires
- Les demandes des personnes âgées de plus de 80 ans
- Les demandes ayant comme objet exclusif les demandes de cartes de stationnement

Lorsque le dossier médical comporte les informations nécessaires et suffisantes pour le traitement sur pièces du dossier, le médecin de service peut prendre une décision concernant la reconnaissance médicale, sans convoquer la personne concernée. Si nécessaire, des données supplémentaires seront demandées à la personne handicapée ou à la personne ayant reçu sa délégation ou la personne handicapée sera convoquée pour un examen.

Les critères pour **les dossiers prioritaires** sont repris sur le **nouveau** formulaire **'Evaluation de l'handicap'** (appelé précédemment formulaires 3 et 4) qui est mis en circulation depuis le **08/06/2012**.

Concrètement pour les pALS

Votre dossier peut maintenant être traité sur pièces parce qu'il est repris dans la catégorie des **dossiers prioritaires**. Il doit néanmoins contenir les informations nécessaires et suffisantes. Si le médecin convoque quand même pour un examen, vous pouvez demander si le dossier ne peut pas être traité sur pièces. Si ce n'est pas le cas, il vaut mieux se présenter pour l'examen, ou une visite à domicile peut être demandée (les explications à ce sujet sont reprises sur le verso de la convocation).

Que devez-vous faire pour cela?

Le service social de votre mutualité ou hôpital et votre médecin traitant remplissent avec vous les formulaires de demande. Vérifiez que le **traitement prioritaire** de votre dossier est bien mentionné sur le **formulaire 'Evaluation de l'handicap'**. La **page 9** du formulaire prévoit la possibilité de mentionner qu'il s'agit d'un dossier SLA, ce qui rend le dossier prioritaire. Veillez également joindre toutes **les attestations médicales** requises à votre dossier, qui prouvent clairement que vous souffrez d'une affection grave. Ces documents sont disponibles sur notre site web, sous la rubrique **Varia - Demandes SPF**.

Des informations supplémentaires sont disponibles:

SPF Sécurité sociale
Direction générale Personnes handicapées
Centre administratif Botanique
Finance Tower
Bd. du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles

Centre de contact:
de 8h30 à 13h00
Tél gratuit au numéro vert:
0800 987 99
Fax: 02/509.81.85
Mail: HandiF@minsoc.fed.be

Vous pouvez également suivre votre dossier via **www.handiweb.be**

Pour toutes sortes d'informations vous pouvez également consulter le site web de la Direction générale personnes handicapées **www.handicap.fgov.be**

Les demandes pour le SPF doivent toujours s'effectuer via la commune.

S'il vous plaît est une rubrique que vous verrez apparaître de manière récurrente. Nous souhaitons ainsi transmettre aux pALS des nouvelles intéressantes ou des modifications récentes. Vous avez appris quelque chose sur internet, dans le journal, à la TV, à la radio, etc.: faites-le nous savoir! S'il vous plaît a été introduit afin que les pALS, les membres de la famille, les soignants, le personnel médical, etc. puissent partager leur expérience ou leurs découvertes, aussi bien positives que négatives.

Une série d'exemples pour illustrer cela:

Vous avez une bonne ou mauvaise expérience par rapport à l'accessibilité des transports en commun ou du cabinet de votre médecin. Pour l'une ou l'autre raison vous vous voyez refuser la prescription ou le remboursement d'un dispositif médicale ou d'un médicament et vous pensez qu'il serait utile que les autres en soient informés, racontez tout cela via le SLA-vous plaît. Envoyez un mail à info@alsliga.be ou par le biais de la boîte aux idées sur **www.ALSLIGA.be**

'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

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**

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' …

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

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

Nous 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.com

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