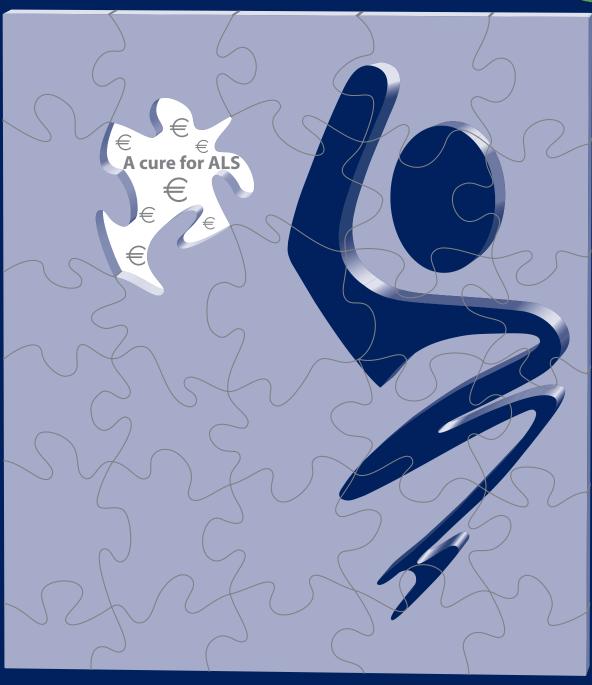
België-Belgique P.B./P.P.

B/43

# BULLETIN D'INFORMATIONS

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





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

ALS Liga België vzw



#### 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





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

## action LIKE TO STRIKE ALS



LIKE & SHARE our page for ALS research!!!

www.facebook.com/ALSLiga



## TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Prix Edelweiss Award	2
Middelpunt	3
Recherche	4
Activités	8
Gadgets	12
À vous	15
Conseils	17
Bon appétit	20
ALS Mobility & Digitalk vzw / Proeftuin ALS Digitalk	24
Test de communication	25
Dons	29
Succesion et legs en duo	32
S'il vous plaît	34
Appel à vous	38
Adresses et brochures utiles	40

À l'intérieur de la couverture de dos

**Fonds** 

#### BONJOUR,

La participation de la Liga à l'exposition biennale REVA à Gand est devenue une tradition depuis la création de la ALS Liga. Nous avons été remerciés pour notre fidélité par la visite à notre stand du Prince Laurent et du Secrétaire d'Etat e.a. aux personnes handicapées, Philippe Courard. Étonnamment, le Prince revint une seconde fois plus d'une heure plus tard pour nous dire personnellement combien il était impressionné. Quel homme sympathique et jovial, je ne m'y attendais pas du tout. Franchement, nous avons été un peu débordés par sa visite soudaine mais il a montré beaucoup d'intérêt pour la problématique. Vous pouvez consulter les photos sur Facebook et sur notre site Web (album photo).

Le 21 juin, 'Middelpunt' sera présenté à la presse et au public. Cela donnera une première impression et des informations sur le Centre de soins, à quoi il ressemblera et ce que l'on pourra en attendre. Malheureusement, les places seront limitées et nous ne pouvons inviter tout le monde, mais il y aura une autre occasion, en septembre, avec plus de possibilités de visite.

L'activité de rencontre, qui aura lieu les 6, 7 et 8 septembre, est offerte gratuitement aux pALS et à un de ses soignants. Nous organiserons une visite et une séance d'information, suivies d'une réception dans une atmosphère accueillante. Des responsables politiques, des sponsors, des ambassadeurs, la presse, et des patients seront présents. Le formulaire d'inscription pour le patient et son soignant se trouve sur notre site Web sous 'activités' et dans ce Bl. Participer à une activité particulière, par exemple la lecture du professeur, est également possible, à condition de s'inscrire préalablement.

Suite à notre engagement international au sein du Conseil de l'Alliance ALS/MND, nous appréhendons mieux comment les pALS sont traités dans d'autres pays et, soyons honnêtes, ils

le sont généralement beaucoup moins bien que dans notre propre pays. Bien sûr, 'un patient est un patient', mais le soutien, les soins, les dispositifs d'aide, les logements, les allocations,... sont des paramètres importants qui rendent non seulement la vie plus agréable, mais peuvent aussi, selon moi, parfois la prolonger. Il n'y a pas de réels instruments de mesure pour cela, mais nous le constatons régulièrement. On entend souvent, lors de nos discussions avec les membres de la famille: si nous n'avions pas pu disposer de ceci ou de cela.... Pour cette raison, la prise en charge reste l'un de nos principaux axes, après la recherche scientifique. Parce que tant qu'il n'y aura pas de thérapie pour cette sale maladie, le bienêtre reste un objectif.

En 2012, la Liga a contribué à démarrer un projet en Lettonie en fournissant d'indispensables dispositifs d'aide. Bientôt, ce sera au tour de la Russie et de la Hongrie. Vu les situations dramatiques là-bas, nous avons prévu la livraison de dispositifs d'aide d'ALS Mobility & Digitalk. Ces dispositifs sont encore en très bon état mais leur logiciel n'est plus adapté à notre évolution rapide.

Le Symposium International ALS/MND 2014 aura lieu en Belgique. Suivez-le sur notre site Web et épinglez début décembre dans votre agenda.

En ce moment, l'action 'Like to strike ALS' a lieu sur notre page Facebook, nous y collectons 20 000 euros supplémentaires au profit de la recherche scientifique SLA. Les 'Likes' contribuent aussi à mieux faire connaitre la SLA. Par cette manière innovante de collecte de fonds, nous espérons donner un coup de pouce dans tous les domaines de la problématique SLA.

Lisez aussi sur notre site, dans notre nouvelle rubrique 'in de rand van de ALS Liga' (Au-delà de l'ALS Liga).

Danny



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.

# [2] PRIX EUELVEISS AMARILLE

### L'ALS LIGA REÇOIT LE PRIX EDELWEISS AWARD 2013

Radiorg.be regroupe plus de 80 associations de patients souffrant d'une maladie orpheline. A l'occasion de la Journée des maladies rares 2013 RaDiOrg.be a remis le prix Edelweiss Award.

L'an dernier madame la ministre Laurette Onkelinx avait a reçu ce prix en remerciement des efforts mise en place pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'une Maladie Orpheline. Elle aboutit ainsi à la mise en place de recommandations pour un Plan National des Maladies Orphelines.

L'ALS Liga est honorée de recevoir "le prix Edelweiss Award 2013" et la reconnaissance qu'elle reçoit par la même occasion. Le thème de notre action était une campagne de sensibilisation à l'instigation de la journée mondiale SLA (21 juin 2013)

Nous avons à cette occasion permis à la presse écrite et à l'audiovisuel de découvrir la résidence de soins Middelpunt. Celui - ci est un centre de soins spécialisé pour les patients souffrants de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), adapté à la spécificité du patient et pionnier de la sorte en Belgique.

Avec une conférence de presse doublée d'une visite de Middelpunt, est mis en avant un exemple pratique de l'effort de notre association de patients pour promouvoir leur objectif. Le but était d'intéresser le maximum de médias ( presse écrite et audiovisuel ) à notre campagne annuelle de sensibilisation de la SLA. Nous avons ainsi touché une grande couverture médiatique par des illustrations ( sculptures, matériel photographique, interviews de patients ) réalisées lors de l'ouverture de la résidence de soins Middelpunt.

L'ALS Liga remercie RaDiOrg cordiallement.





#### PIERRE BREYNE

Le 6 juillet 2007, le président de 'ALS Liga', Danny Reviers se présenta au Centre de Services 'GID(t)S' avec une requête. Il ne m'était pas entièrement inconnu, il y a quelques années nous nous étions déjà rencontrés lors d'un séminaire de la Confédération Nationale de la Construction, où nous avions chacun fait une présentation. Depuis lors, nos chemins ne s'étaient plus croisés.

Il avait un beau projet : l'initiative de ALS Liga de bâtir un centre de vacances à la côte belge, pour y accueillir les personnes atteintes de la SLA et leur famille et leur permettre de " recharger leurs batteries". Aucun des centres de revalidation ou de vacances existants n'était adapté à l'accueil de ces patients fortement dépendants.

Danny supposait qu'en tant que Centre pour Personnes Handicapées, le Centre de Services GID(t)S et, en particulier, son Institut 'Dominiek Savio West-Vlaanderen' serait le mieux au courant des procédures administratives à suivre. Sa question était « Voulez-vous nous aider? ».

La chance voulait – peut-être plus qu'une coïncidence – que l'ASBL 'Mariasteen', appartenant également au Centre de Services GID (t) S, était dans la phase de conception d'un projet de mise au travail sous la forme d'un centre de vacances à MIDDELKERKE. Il s'agissait d'offrir la possibilité aux personnes handicapées d'y venir en vacances, individuellement, ou dans un contexte familial ou en groupe.

De notre côté, nous avons demandé: "Avez-vous déjà des plans concrets? Un emplacement?". En fait, ni les plans, ni l'emplacement n'étaient déjà concrétisés. Nous avons alors demandé "Et si nous envisagions d'intégrer vos objectifs dans notre projet?".

Dès cet instant, tout avança extrêmement rapidement. Le cabinet d'architectes a été contacté pour savoir si un quatrième élément pouvait être ajouté au projet : un séjour pour les personnes dépendantes de soins lourds, c'est-à-dire atteintes de la SLA. Cela était possible. Les plans originaux ont donc été abandonnés et un nouvel ensemble a été élaboré.

Lors d'une première réunion entre la Liga et le Centre de Services GID(t)S, le 27 août 2007, il fut décidé de demander l'approbation de la coopération aux deux conseils d'administration et d'y associer une structure juridique appropriée.

L'approbation était déjà accordée à la mi-septembre et à la mi-octobre nous nous sommes réunis au siège de la Liga à Louvain pour discuter des statuts de la nouvelle ASBL. C'est ainsi que, dès le 20 novembre 2007, l'ASBL 'VZW Amyotrofische Lateraal Sclerose Dienstverlening Aangepaste Nursing' – en abrégé 'ALS DAN', fut créée avec quatre ASBL fondatrices – VZW ALS Liga België, VZW ALS Mobility & Digitalk, VZW Dominiek Savio Instituut et VZW Mariasteen.

Ensuite, bien sûr, a commencé la quête de la manière dont et des moyens avec lesquels ce projet pouvait le mieux être réalisé. Il s'est rapidement avéré qu'il ne fallait pas espérer des subsides de l'Agence Flamande pour les Personnes Handicapées pour les 15 chambres de séjours courts et 5 salles de soins infirmiers nous n'avons reçu donc ลนcune subvention d'infrastructure de la VIPA (Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden). Nous avons ensuite essayé d'obtenir des subventions européennes, mais cette piste ne donna finalement aucun résultat.



Pierre Breyne

Entretemps, les gens de ALS Liga avaient établi de bons contacts avec le RIZIV (INAMI), et il y avait des chances d'obtenir des subventions, en concluant une convention pour destiner une vingtaine de chambres à ce groupe cible spécifique nécessitants des soins permanents.

Le Ministre Vandeurzen était disposé à accorder une aide limitée à la concrétisation de « Hôtels de soins » en Flandre. Cette notion était déjà connue aux Pays-Bas, mais elle n'était pas encore exploitée dans notre pays, Bien sûr, il restait à subvenir au coût important de l'infrastructure.

'Toerisme Vlaanderen' et la Province de la Flandre Occidentale étaient disposés à fournir une aide limitée, mais 85 % des coûts de construction ont dû être trouvés ailleurs. Heureusement, nous avons pu trouver un investisseur privé, la SPRL' BVBA ADMB-social invest', qui finance le gros-œuvre, tandis que 'Mariasteen' assure les finitions, pour en devenir l'exploitant dans le cadre de son projet social de mise au travail. La 'VZW ALS DAN' a, elle, signé une convention avec le RIZIV concernant l'organisation des soins spécialisés.

Vingt chambres de soins sont prévus, dont cinq sont entièrement adaptés aux besoins des personnes nécessitant des soins lourds. Mais toutes ces pièces sont des chambres d'hotel à part entière et font partie d'un ensemble plus vaste où l'accent est mis sur les vacances. Ce 'Centre de vacances avec soins' en est maintenant au stade de la finition et ouvrira bientôt ses portes. La réalisation n'a pas été obtenue sans vaincre de nombreux obstacles. Mais lorsque 'Middelpunt' sera pleinement opérationnelle, les problèmes seront vite oubliés.

Le rêve de Danny Reviers sera réalisé: les pALS et leur famille auront l'occasion de prendre des vacances et de se ressourcer.

Et pour le Centre de services GID(t)S, ce projet est tout à fait conforme à nos principes: se laisser guider par les demandes des gens et aider à trouver des réponses à chaque nouveau besoin.

# [4] MIDELPHIN

>>> Les différents objectifs sont étroitement imbriqués, ce qui rends ce projet passionnant: l'emploi social pour les personnes à capacités limitées, les soins pour les personnes nécessitants des soins lourds et la construction d'une société inclusive où personne ne devrait rester à quai.

Tous les partenaires qui ont contribué à ce projet peuvent être fiers de cette réalisation unique.

Pierre Breyne.

ALS Liga tient à remercier Pierre pour ses efforts, son énergie et son soutien inconditionnel à 'MIDDELPUNT'.

# RECHERICHE

## DES PATIENTS AUDITIONNÉS PAR LA FDA

Lors l'audience publique du 25 Février 2013 du comité de la FDA pour les 'Considérations concernant la FDA et la régulation des médicaments pour le traitement de la SLA' nous avons entendu plusieurs propositions d'un grand nombre d'intervenants bien informés. L'association 'ALS Connections' demande à la FDA (US Food and Drug Administration) de les prendre sérieusement en considération en vue de ses actions futures.

Les intervenants ont suggéré les changements suivants concernant la politique et les procédures de la FDA:

- créer un nouveau modèle pour les essais cliniques;
- formuler de nouvelles définitions de risque, surtout lorsque les procédures concernent une maladie mortelle à 100 %;
- prévoir une procédure d'urgence pour les essais cliniques;
- établir de nouvelles réglementations pour ceux qui participent aux essais cliniques;
- apprendre à travailler ensemble et à partager les recherches avec (et comme) les organisations, les instituts de santé et les associations.

Plus que jamais, il a été souligné que les pALS n'acceptent plus le cloisonnement de la recherche.

Un appel est lancé à la FDA et aux organisations SLA pour prendre leurs responsabilités financièrement et développer de l'empathie par rapport aux familles des pALS, leurs heures de travail et leur engagement en faveur de la recherche et pour le financement de traitements. Les orateurs leur de-

mandent aussi, en insistant près de la FDA, de s'engager, en tant qu'organisations, dans les modèles de soins avec empathie. Ils demandent ainsi à toutes les personnes concernées de penser à la condamna-

tion à mort que les pALS reçoivent, à l'espoir qu'ils mettent dans la recherche qu'ils ont financée et de garder à l'esprit l'héritage destructeur que leur famille doit gérer.

Beaucoup de pALS ont insisté, au cours de l'audience, sur la nécessité de redéfinir la notion de risque pour les pALS participant aux essais cliniques.

La demande des orateurs, forte et claire, au Comité de la FDA, est, qu'aujourd'hui, les modèles obsolètes du 20e siècle pour accepter et approuver les essais cliniques et les essais de médicaments ne soient plus appliqués en ce 21e siècle. Ils ont également souligné que la définition du risque est différente pour les pALS, car ils savent quelle en sera l'issue: leur mort.

Plusieurs orateurs ont souligné que la FDA a la responsabilité de mener les modifications nécessaires aux progrès dans les traitements de la SLA.

Les deux pensées les plus communément évoquées lors de cette journée étaient clairement: 'inacceptable' et 'collaboration'.



Les orateurs ont partagé avec le Comité de la FDA ces constatations:

Il est inacceptable que, depuis les 140 années d'existence de cette maladie, nous sachions encore si peu concernant les causes de la SLA. Qu'il n'y ait toujours pas d'option thérapeutique, de mode de guérison ou de médicament efficace.

Il est inacceptable pour les pALS et les chercheurs que la FDA continue à être une partie du problème, plutôt que de chercher des solutions en remplacement des anciens modèles qui ne sont ni pertinents ni utilisables, surtout dans le cas de la SLA.

Il est inacceptable qu'il n'y ait qu'un seul médicament, généralement inefficace et trop cher. Il est inacceptable que les €600 par mois qui doivent être déboursés pour ce médicament forcent les pALS à choisir entre lui et d'autres médicaments nécessaires au traitement des symptômes.

Il est inacceptable que les médicaments qui traitent les symptômes chez les pALS causent eux-mêmes >>>

# RECHERCHE

>>> d'autres symptômes qui doivent être traités à leur tour.

Il est inacceptable que nous n'ayons rien de mieux à proposer aux pALS que le choix: 'vivre avec ventilation assistée ou en milieu de soins", jusqu'à la mort.

Il est inacceptable que les essais cliniques excluent les pALS affectés depuis plus de deux ans de la maladie, ou qui ont subis des soins vitaux, comme, par exemple, la ventilation.

Il est inacceptable qu'une mère doit être confrontée à son enfant, sans pouvoir lui donner de réponse, lui proposer de traitement ou d'option thérapeutique. Il est inacceptable de devoir enterrer son enfant après avoir dû assister à la lente progression, pendant 2 à 5 ans, de cette maladie débilitante.

Cette question a été posée: pouvonsnous enfin convenir que la FDA peut adapter sa gestion et ses procédures. Est-ce que la FDA peut comprendre que la SLA confisque la vie humaine d'une manière inacceptable?

Le seul chemin acceptable que la FDA peut emprunter est celui d'apporter des changements réels, significatifs et rapides à sa politique et ses procédures basés sur les informations des 60 orateurs bien formés et avec des connaissances suffisantes.

La communauté des patients demande non seulement à la FDA d'écouter et de développer de nouveaux processus et procédures, mais appelle également les organisations sans buts lucratifs de base SLA (et MND) à travailler ensemble, à partager les informations et à rejeter toute « culture de la concurrence ».

Un appel a été lancé à la FDA pour collaborer et établir des relations de travail avec les différentes organisations SLA en plein essor. En priorité, selon plusieurs intervenants, il faut accepter qu'une amélioration effective des essais cliniques et du développement de médicaments (entre autres), ne pourra être obtenue qu'en collaborant.

Il y aura encore beaucoup de travaux à effectuer et à partager si nous écoutons réellement les pALS et abattons les murs de silence de la recherche. Après tout, sont leurs vies qui sont en jeu.

Une infirmière a déclaré lors de son audition "Nous ne pouvons plus accepter cette guerre de positions alors que des gens meurent. S'il vous plaît, asseyezvous ensemble".

Voici potentiellement le moment adéquat pour que toutes les organisations et fondations SLA définissent un nou-

veau modèle de coopération et développent un niveau plus élevé et plus déterminé d'engagement envers les objectifs communs.

Nous pouvons prévoir que la voie de la collaboration ne sera pas facile, en énumérant: les comptes à rendre aux gestionnaires, avocats et clients; la mesure du succès par les donateurs et les soutiens financiers selon l'identification des travaux; la protection de la vie privée et la confidentialité; la culture actuelle du secteur associatif en général; la bataille pour les dollars trop peu nombreux; l'inaptitude de beaucoup d'organisations SLA de réaffecter les moyens trop limités en personnel et en finances. Nous avons besoin d'une initiative brisant le statu quo et initialisant la collaboration.

Sandra Farr a adressé à la FDA une demande claire au cours de l'audience:

"Eliminez la concurrence entre les associations, organisations et cliniques SLA. Plus de recherche isolée. Les pALS et leurs familles veulent que tout le monde soit prêt à collaborer."

En définitive, les pALS et leurs familles sont la raison de l'existence de ce travail.

Vertaling: ALS Liga: Fabien Bron: ALS Connections

### ACTIVITÉ PHYSIQUE DURANT LA VIE ET RISQUE DE SLA - 14 MARS 2013

La question de savoir si l'effort physique augmente le risque de souffrir de la SLA n'est pas une question nouvelle. La question de l'incidence de l'effort physique sur la maladie se pose depuis que Lou Gehrig, champion du monde de baseball décéde de la SLA au milieu du 20 ème siècle. Il apparut d'autre part que des joueurs de foot italiens souffraient souvent de la SLA. Ceci, ne relevait que d'observations mais ne fut jamais vérifié. Les chercheurs du centre SLA ont donc pour ces raisons, analysé étroitement la question et récemment publié leurs conclusions.

La «Prospectief ALS onderzoek Nederland » (PAN) fut utilisée pour cette

recherche, dans laquelle beaucoup de patients néérlandais ont complèté les questionnaires. Il semble que les patients souffrants de SLA, furent durant leurs loisirs plus actifs physiquement que les personnes saines de controle. Toutefois, les efforts physiques durant le travail sont identiques pour les patients et les personnes du protocole de controle. Les chercheurs conclurent que l'effort physique seul n'augmente pas le risque de Sclérose Latérale Amyotrophique. Les personnes qui n'ont aucune prédisposition génétique pour la SLA ont probablement des dispositions pour un mode de vie plus sain et sont dont plus actifs physiquement durant leurs loisirs. Ceci est confirmé par une étude antérieure d'ou il ressort que les patients souffrant de SLA souffrent plus rarement de maladies cardiaques et coronaires. Au final, il semblerait que l'effort physique n'ait aucune incidence sur l'évolution de la maladie. Il n'y a donc pas de raison pour que les patients souffrant de SLA de s'activent moins.

Source: 'Levenslange fysieke activiteit en het risico op Amyotrofe Lateraal Sclerose', Mark HB Huisman, Meinie Seelen, Sonja W de Jong, Kirsten RIS Dorresteijn, Perry TC van Doormaal, Anneke J van der Kooi, Marianne de Visser, Helenius Jurgen Schelhaas, Leonard H van den Berg, Jan Herman Veldink

Retrouvez touts cets recherches et plus sur notre site <a href="www.ALSLIGA.be">www.ALSLIGA.be</a> sous le rubrique "Recherche"

#### 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. De par 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 scienti-

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 se spécialisent dans la recherche sur la SLA en Belgique, de chercheurs belges qui font des études scientifiques sur la SLA à l'étranger et d'autres chercheurs éminents dans ce domaine.

Suivant les directives de l'association pour une éthique dans les récoltes des fonds (<u>www.vef-aerf.be</u>), nous nous engageons à verser les fonds récoltés auprès du grand public spécifiquement pour la recherche 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 aides annuellement.

Demande d'aide auprès du Fonds pour la recherche sur la  ${\sf SLA}$ 

#### **Modalités**

- 1. Tous les chercheurs qui, en Belgique, se spécialisent dans la recherche sur la SLA, et tous les chercheurs belges qui font des études scientifiques sur la SLA à l'étranger, sont invités à adresser leur demande d'aide financier auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment 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). En plus, l'ALS Liga peut également identifier d'autres chercheurs internationaux éminents et les encourager à postuler pour une aide du fonds pour la recherche SLA.
- 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 du démarrage d'un

nouveau projet de recherche sur la SLA, que dans celui d'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, salaire, ...). Les moyens financiers attribués sont affectés intégralement aux recherches sur la SLA, ce qui signifie une plus-value nette.
- 5. Le chercheur qui obtient une aide du Fonds pour la recherche sur la SLA, s'engage à communiquer régulièrement sur l'avancée de ses recherches et les résultats obtenus vers l'ALS Liga. En outre, il accorde de la visibilité à l'ALS Liga par l'annonce du soutien obtenu via des chaînes médiatiques, et lors des présentations de sa recherche à des tiers.
- 6. L'enveloppe totale des moyens financiers du Fonds pour la recherche sur la SLA s'élève au minimum 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?

Vous pouvez introduire tous les ans et jusqu'au 31 octobre une demande d'aide auprès de l'ALS Liga en expédiant:

- 1. Un des documents en Anglais (pdf) à l'adresse e-mail suivante: <u>info@alsliga.be</u> avec la mention « aanvraag ALS-onderzoeksfonds », et mentionnant:
- identité, coordonnées et affiliation du chercheur
- un bref cv scientifique (max. 1 page ; incluant max. 5 publications principales)
- un bref exposé concernant le 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 quelles chaînes médiatiques et présentations de recherches aux tiers allez-vous faire connaître ce financement?
- 2. Un résumé en Néerlandais et en Français de ce document

L'ALS Liga peut identifier elle-même des chercheurs internationaux éminents et les encourager à postuler pour une soutien de 'A cure for ALS'.

# RECIPERIOR

### 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 - BIC BBRUBEBB

#### DEMANDEZ GRATUITEMENT VOTRE LEIFKAART CHEZ LEIF!

La LEIFkaart (Carte de dignité en fin de vie fournie par l'association Flamande LevensEinde InformatieForum) est plastifiée, elle a la taille d'une carte bancaire et mentionne les déclarations anticipées de volonté que vous déclarez posséder. La carte est destinée à être conservée dans votre portefeuille. Elle offre une garantie supplémentaire que les médecins et personnels de soins soient au courant de vos déclarations légales anticipées de volonté et qu'elles tiendront compte de ces documents pendant la planification au préalable des soins.

#### COMMENT COMMANDER LA LEIFKAART?

Vous pouvez commander votre LEIFkaart de 2 façons chez LEIF.

Vous remplissez le formulaire avec les données requises (voir le formulaire dans le LEIFblad – à partir de la sixième édition - p.56) et l'envoyez sous pli affranchi à LEIF, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel.

Vous commandez en ligne votre LEIFkaart sur le site: www.leif.be

#### QUE MENTIONNE LA LEIFKAART?

Votre LEIFkaart ne reprend, bien sûr, que les données que vous désirez y voir mentionnées.

Votre LEIFkaart mentionne votre nom et tous les documents légaux que vous déclarez posséder et dont vous désirez faire part publiquement.

La carte mentionne également la personne de confiance désignée avec son numéro de téléphone ou adresse mail. Vous trouverez cidessous un exemple de ce que pourrait mentionner une LEIFkaart.





#### Musti Goes Classic - 4 mai



La 3ème édition du Musti Goes Classic-quiz a été organisée le samedi 4 mai à Ekeren, près d'Anvers, par l'équipe éponyme. Les bénéfices en sont systématiquement reversés à une

bonne cause, proche des organisateurs: les fois précédentes respectivement Amnesty International et la 'Vereniging voor Sarcoïdosepatiënten'. Cette fois, le bénéfice était entièrement destiné à l'ALS Liga.

Au début de la soirée, la co-organisatrice Elke (kinésithérapeute du département de neurologie de l'hôpital universitaire Gasthuisberg, Leuven) a tenu un bref exposé sur la maladie, pour informer tout le monde sur les enjeux supplémentaires de ce quiz. Les organisateurs ont aussi glissé une question sur la SLA dans le quiz en demandant de quelle maladie neurologique le scientifique Stephen Hawking souffre. Après une compétition mémorable, le titre de vainqueur méritoire a été décerné à l'équipe « Amnésie » de la commune proche de Stabroek. La soi-



rée a rapporté un bénéfice de **795,11 euro** et beaucoup de plaisir et de satisfaction pour les équipes de quiz, les organisateurs et les bénévoles présents de l'ALS Liga!

Rapport: Tom

## LE THÉÂTRE DE CHAMBRE KOERCIRCUIT DONNAIT UNE REPRÉSENTATION POUR L'ALS LIGA

Le 19, 20, 21, 26 et le 27 avril la troupe de chambre donnait la représentation théâtrale « Stemmen » de Jo Vandamme dans le centre socio-culturel de quartier « Bloemekenswijk » à Gand.

Après chaque représentation l'actrice Mieke de Nijs entrait dans la salle pour vendre de petits lions, des porte-clefs et des stylos de la Liga. Soutenue par un plaidoyer des ambassadeurs Mong Rosseel (21/4) et David Davidse (27/04) et le président de KoerCircuit, Johan Grootaert, elle collectait la belle somme de **760 euro** au profit de la Liga.

Merci à tous les acheteurs et surtout aux ambassadeurs et l'équipe complète de KoerCircuit.





à gauche: Mong Rosseel ('Vuile Mong') à droite: David Davidse

### Quiz 4000km - 26 AVRIL 2013

Le quiz du vendredi 26 avril 2013 était un vrai succès, avec une grande participation de non moins de 33 petites équipes de 4 personnes!



« De Hijsbergen » avec 123 points et les « Messenvechters » avec 108 points occupaient les deux premières places. L'équipe « Wie niet drinkt sterft samen met Team Tereken » occupait la troisième place avec 107 points. Le résultat complet vous retrouvez aussi sur notre website: <a href="https://www.4000km.">www.4000km.</a> be

Par ce moyen nous voulons remercier tout le monde qui a contribué à faire un vrai succès de ce quiz! Il nous était un vrai plaisir et nous organisons probablement une deuxième édition au courant de l'année prochaine! De toute façon on a déjà fait un don à l'ALS Liga, pour un montant de **250 euro**.

Merci à tout le monde qui a participé, et merci à tous les volontaires qui ont assisté.

Pour plus de renseignements vous pouvez nous consulter sur <a href="https://www.4000km.be">www.4000km.be</a> ou par notre <a href="page-Facebook 4000km">page-Facebook 4000km</a>

rapport: Geert Ghesquiere et Gino De Meester

# ACTIVITES

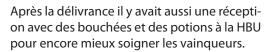
#### WHEELS FOR ALS (DES ROUES POUR SLA)

Le premier jour – surtout froid - du printemps de cette année il y a eu à Louvain l'événement « Wheels for ALS ». Il fut organisé avec l'aide de 7 étudiants internationaux de l'Ecole Supérieure-Université de Bruxelles. Avec l'aide de l'ALS Liga, de la firme CHD Meridien et beaucoup de volontaires ils ont pu mettre cet événement sur pied.

Le vendredi 17 mai il y a eu à leur école le SPP Awards. SPP signifie Social Profit Project, c'est une branche où on est partagé en petits groupes et on a le temps pendant toute une

année d'organiser un projet dans le cadre de « Awareness » ou « Profit ». Les membres de « Wheels for ALS » ont choisi pour la première fois de mettre ALS un peu plus en public.

Nous pouvons vous faire savoir avec fierté que le projet «Wheels for ALS» a gagné dans sa catégorie. Les étudiants sont extrêmement fiers de pouvoir prendre cette honneur sur eux. Le prix n'était pas uniquement l'honneur et de bons points, mais aussi chaque membre du groupe recevait un bon de valeur de Inno Galeria.



Cette année scolaire était déjà un succès pour eux.

## Les étudiants veulent remercier tout le monde qui a assisté:

Tous les gens gentils de l'ALS Liga, Les salariés de CHG Merdien, Le professeur Van Den Bossche pour sa présence,

Les chéris, les amis et les membres de famille qui ont assisté si bien,

Le professeur Sophie Baré qui nous a soutenu pendant tout le procès et pour finir tous les visiteurs qui nous ont témoigné leur soutien.



## LIKE TO STRIKE ALS!

Vous êtes un membre de Facebook? Alors AlMEZ la page de l'ALS Liga België! Par moyen d'un simple clic vous donnez 1 euro aux recherches scientifiques. Invitez vos amis. PARTAGEZ notre action « LIKE TO STRIKE ALS » et demandez vos amis d'aimer et de partager à leur tour notre page Facebook. Chaque LIKE (j'aime) vaut 1 euro. Chaque contribution, grande ou petite, peut nous aider à mettre fin à la SLA!

Pour chaque mention « J' aime », l'action « A cure for ALS » reçoit un euro pour la recherche scientifique. Cette action est indépendante du budget alloué à la recherche réalisé chaque année par les patients SLA (« pALS ») et de leurs activités, par leurs sponsors ou par leurs supporters....

Voulez-vous vraiment nous aider à surmonter la SLA? Faites-le. Prenez en plus l'initiative d'inciter vos amis, votre famille ainsi que des gens que vous connaissez pour participer à notre action LIKE TO STRIKE ALS et faire ce simple click « J'aime » sur Facebook. La solidarité et la coopération sont des facteurs importants pour lutter contre la SLA.

Votre click sur la mention « J'aime » nous aidera à organiser la collecte de fonds d'une manière innovante. Notre objectif est de réunir 20.000 personnes derrière nous, et peut-être même davantage, á soutenir notre lutte contre la SLA.

Votre mention « J'aime » aidera également à améliorer la visibilité de la SLA. De cette façon, nous ferons d'une pierre deux coups! Et c'est le but de ce parrainage.

Nous continuerons cette action jusqu'au 31 Décembre 2013, date de l'évaluation. Ensuite, nous déterminerons avec nos sponsors si cette action est une réussite. Si c'est le cas, elle sera poursuivie pour collecter encore plus de mentions « J'aime » et encore plus d'euros. Pour cette première phase de l'action, il y a un montant maximum de € 20.000 à la clé.

Merci de votre contribution au nom de tous les pALS!

www.facebook.com/ALSLiga





## RANDONNÉE CYCLISTE OKRA DE GOEDE HERDER LUNDI 24 ET MARDI 25 JUNI 2013

19 cyclistes de l'association 'Okra de Goede Herder' organisent le 24 juin une randonnée cycliste sponsorisée au profit de l'ALS Liga. Le départ a lieu le matin de Sint-Katelijne-Waver et ils parcoureront 150 Km jusqu'à Oostende. La plupart effectueront le parcours inverse le lendemain. Ils ont recherché des sponsors dans leurs familles et leurs relations, et, bien sûr, Okra sponsorise également.

Avec nos remerciements à Veerle et Bart Steffens.



## 4000 KM - FRANCE Du 29 Juin au 5 Août 2014

Geert et Gino souhaitent effectuer du 29 juin au 5 août 2014 la course des Cent Cols en France. Ce faisant, ils rouleront plus de 4.000 km et graviront plus de cent cols petits et grands. À ce défi particulier se rajoute non seulement l'exploit sportif mais avant tout un objectif important. Nous voulons pouvoir donner une somme conséquente à l'ALS Liga. Notre objectif etant de soutenir la recherche de cette maladie mortelle.

Si vous souhaitez soutenir notre projet, vous pouvez le faire en versant votre don sur le compte de l'ALS Liga **BE28 3850 6807 0320 – BIC BBRUBEBB** avec la mention **4.000 km**.

Toute donnation, petite ou grande est sincèrement la bienvenue.

Si vous souhaitez donner plus à l'ALS Liga, par exemple 1 cent par km effectué. Cela vous fera donc un total de 40 euros (à partir de ce montant vous pouvez bénéficier d'une attestation fiscale).

Plus d'info: www.4000km.be



## **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



# 4<sup>IÈME</sup> CONCERT EN DUO "L'ORCHESTRE DE SALON PANACHE ET ELS DEBEVERE OP KAMERBEIAARD - NIEUWPOORT-BAD

#### SINT-BERNARDUSKERK - 21 JUIN 2013

Le concert en duo de l'orchestre de salon Panache et d'Els Debevere sur carillon en salle, au profit de l'ALS Liga, aura lieu, pour la quatrième fois, ce vendredi 21 juin à 2000Hr dans l'église Sint-Bernardus, de Nieuwpoort-Bad.

Cette église a été récemment rénovée et dégage à l'intérieur une atmosphère particulièrement chaleureuse. L'extérieur a également été amélioré. Une rampe d'accès a ainsi été réalisée permettant aux utilisateurs de fauteuils roulants d'entrer facilement dans l'église.

Le 21 juin est le jour le plus long de l'année et le début d'une nouvelle saison: l'été. C'est pourquoi le concert sera placé cette fois sous le signe des saisons. Dirk Boehme, chef d'orchestre de l'orchestre et Els Debevere, carillonneuse, ont recherché des morceaux de musique inédits, ludiques, chaleureux, charmants et surprenants pour vous assurer à nouveau une soirée magnifique. Ce qu'ils présenteront est encore une surprise, mais soyez-en certains, cela en vaudra vraiment la peine de venir à Nieuwpoort!

Les entrées sont disponibles à 15 euros en prévente et à 20 euros sur place. Vous pouvez les commander par virement bancaire sur le compte **BE74 7795 9771 1307 – BIC GKCCBEBE** – Dubbelconcert ALS Liga, Dockaertstraat 7, 8620 Nieuwpoort. Prière de mentionner votre nom et le nombre d'entrées.

## RENCONTRE SLA à MIDDELKERKE, DU 6 AU 8 SEPTEMBRE 2013

La rencontre SLA aura à nouveau lieu. Les dons du fonds 'MaMuze' nous permettent d'organiser de nouveau cette activité. A partir de cette année, elle aura toujours lieu le premier week-end de septembre dans la résidence de soins « Middelpunt » à Middelkerke.

Les patients avec un accompagnateur et les enfants de moins de 5 ans peuvent participer gratuitement à ce week-end.

Qu'est-ce qui vous est proposé?

#### THÉRAPIES DE RELAXATION

Pendant toute la durée du week-end, un certain nombre de thérapies de relaxation sont offertes aux patients et/ou à la personne qui en prend soin. Pour ce faire, vous pouvez vous inscrire gratuitement dès votre arrivée au centre.

Pour les autres personnes et/ou enfants, d'autres activités seront également prévues, adaptées aux conditions météorologiques.

#### Présentations par des chercheurs SLA et autres scientifiques

Au cours de ce week-end, des services gouvernementaux et de soins fourniront des informations sur les nouvelles directives et législations, ainsi que sur toutes sortes de techniques disponibles aux fournisseurs de soins à domicile. Des chercheurs et des scientifiques parleront aussi de l'état actuel de la recherche SI A

#### **S**OUTIEN GRATUIT ET DISPOSITIFS D'AIDE

Tout le week-end, un soutien en soins médicaux et en dispositifs d'aide est prévu, à condition d'en avoir clairement mentionné le besoin dans le formulaire d'inscription, voir ci-dessous.

Le formulaire d'inscription, des informations complémentaires et les conditions de participation à cette rencontre SLA sont repris sur le site <u>www.ALSLIGA.be</u>. Nous vous prions de bien vouloir remplir complètement et aussi rapidement que possible ce formulaire, afin que le week-end puisse être géré au mieux pour tout le monde. Le formulaire peut être envoyé à l'adresse mail <u>info@ALSLIGA.be</u> ou au secrétariat de la Liga, Kapucijnenvoer 33 B/1 B-3000 Leuven.

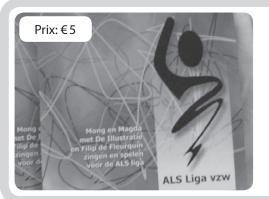
Nous nous réjouissons à l'avance de pouvoir vous accueillir!

## 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'îl 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.

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 + PORTE-CLEFS

Peluche Prix:€8



Porte-clefs Prix:€5



# GAUGETS

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

## STYLOS-BILLES





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

Prix: €7







### 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' ...



'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

# AVOUS

#### WILLY DUPONT

Envoyé le 10 Mars 2013

Je voudrais réagir à l'interview de M. J. Stocquart dans le dernier bulletin d'information.

J'ai 68 ans et je suis un patient atteint de SLA, à un stade que j'estime déjà bien avancé.

Je voudrais exposer brièvement à quelle vitesse la maladie progresse chez moi.

J'ai toujours bien profité de la vie et j'allais régulièrement manger gastronomiquement avec ma femme. J'aimais aussi profiter d'un verre de vin et je pesais environ 80 kg. Toute ma vie, j'ai pratiqué le sport, j'ai joué au football et, jusqu'à récemment, je pratiquais 20 à 25 km de randonnée tous les quinze jours.



Au printemps de 2011 j'ai commencé à présenter différents symptômes, j'ai eu des problèmes avec ma jambe gauche, qui ne fonctionnait plus convenablement, et d'autres problèmes avec ma main gauche.

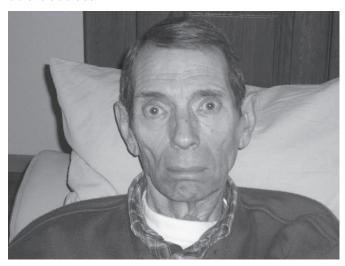
Depuis un certain temps, je maigrissais aussi fortement.

J'ai consulté le Dr Madou de l'hôpital Sint-Augustinus à Wilrijk et celui-ci a initialement diagnostiqué une forme de la maladie de Parkinson.

Cependant, au fil des mois, j'ai dû faire face à des problèmes de plus en plus sérieux. C'est pourquoi mon médecin m'a envoyé l'hôpital Middelheim où j'ai subi une électro-encéphalographie complète. Après trois jours, on m'a communiqué le verdict: j'avais la SLA, une maladie incurable.

Entretemps, on est en mars 2013 et il n'y a que deux ans

qui se sont écoulés, mais mon état s'est empiré de plus en plus et j'ai de moins en moins de capacités. En fait, je ne sais plus rien faire, même marcher n'est plus possible. Dans l'appartement je peux juste me déplacer avec une canne du fauteuil au lit. Je ne peux sortir qu'en fauteuil roulant. Mais cela n'est pas évident parce que je veux éviter à ma femme d'avoir à pousser le fauteuil roulant, elle a déjà été opérée trois fois au dos.



Je ne peux plus boire de vin, il ne me goûte plus comme avant. Mon principal problème est que je m'étrangle constamment en mangeant et en buvant. Ce qui fait que mes poumons sont maintenant gravement infectés. Suite à tous ces problèmes, je ne pèse actuellement que 45 kg. Parler clairement est aussi devenu impossible.

Depuis la fin du mois de janvier, je vais une fois par semaine dans un centre de jour. Cela me permet de sortir parmi les gens. Par hasard j'y ai rencontré quelqu'un d'autre qui souffre aussi de SLA.

Elle ne peut plus utiliser ses bras ou ses jambes et reste assise en chaise roulante, mais elle peut encore manger et parler convenablement.

Cela montre que les symptômes de la maladie sont différents pour chaque patient et que la recherche de solutions reste un processus très difficile.

Willy est décédé au cours de la nuit du vendredi 22 au samedi 23 mars. Sa famille souhaite, toutefois, la publication de cet article.



## 1 MENTION 'J'AIME' = 1 EURO

#### PARTAGEZ CE MESSAGE S.V.P. ...

Voudriez -vous nous aider mettre fin à SLA? Alors vous pouvez encourager vous-mêmes ainsi que votre famille, vos amis et relations de nous 'aimer'

## REVOIR CHALEUREUX ENTRE PALS WILFRIED VAN DYCK ET LÉGENDE DU CYCLISME **EDDY MERCKX!**

Récemment Willy Van Dyck était chez son frère pour une petite fête privée avec quelques amis. Entre les invités aussi la légende du cyclisme, Eddy Merckx, était présent.

Wilfried et Eddy sont de bonnes connaissances depuis longtemps. Aussi après qu'on a constaté le SLA chez Wilfried en 2009, ils continuaient à se rencontrer lors de petites fêtes, des matchs de football et d'autres occasions. Ainsi grâce aussi aux bons soins de son frère Freddy, Wilfried va aussi voir cette année le tour de France le 2 juillet, pendant une journée. Ce jour il veut applaudir tous les cyclistes lors de l'étape contre la montre à Nice. Wilfried a été lui-même un cycliste fervent ,d'où son enthousiasme et son respect pour ce sport.

Wilfried a aussi toujours été une personne positive. Même maintenant, malgré sa maladie terrible. Il sort aussi souvent que possible, grâce au

scootmobile. Et heureusement, malgré la forme bulbaire de sa maladie, il peut toujours se rendre compréhensible. En plus, il jouit surtout de bien manger et de bien boire.

De son côté Eddy Merckx, a un grand cœur pour tous les ma-



lades SLA et il leur souhaite surtout beaucoup de courage dans leur lutte contre cette maladie. A la petite fête il y a eu une collecte sans engagement pour la recherche-SLA. De cette façon, Wilfied, sa famille et ses amis ont collecté 1.400 euro pour la Liga, pourquoi ils leur sont très reconnaissants.











Invacare® vous offre la solution

Téléchargez nos catalogues de produits sur www.invacare.be!

Invacare nv

Autobaan 22

B-8210 Loppem

Belgium | Tel +32 (0)50 83 10 10 |

belgium@invacare.com

# CONSELLS

### GÉRER LES SYMPTÔMES DE LA SLA:

### COMMENT RESTER CONFORTABLE ET INDÉPENDANT LE PLUS POSSIBLE?

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie terriblement dévastatrice. Puisque les personnes affectées par cette maladie s'affaiblissent et des sérieux changements menaçant leur vie surgissent. La surveillance par des équipes médicales professionnelles est donc nécessaire. D'autre part, ils existent d'autres symptomatologies ne menacant pas directement la vie, mais ayant néanmoins un impact sur le quotidien de ces patients. S'occuper de ces éléments de la maladie peut aider à améliorer la qualité de vie de ces patients souffrant de cette pathologie neurologique dévastatrice.

#### LES MAUX ET LES CRAMPES

En causant la dégénération des motoneurones de la corne antérieure de la moelle, la SLA est responsable de la disjonction des signaux envoyés par le cerveau vers les muscles. A part leur faiblesse, les muscles peuvent avoir une sensation de crampes. Ainsi, les personnes atteintes de la SLA peuvent se trouver dans une situation, où ils sont trop faible pour se mettre dans une position confortable. Ceci provoque des maux et des incommodités.

Il n'y a pas de certitude sur la méthode pour secourir aux incommodités associées à la SLA. Les études ont démontré que certains exercices peuvent avoir un résultat bénéfique. Des simples exercices d'étirements et de la thérapie physique aident à adoucir les spasmes associés. En outre, parmi les médicaments qui ont fait preuve de soulagement des spasmes, nous notons Baclofen, Dantrolene et Tizandine. Les maux associés à la SLA peuvent être traités avec les médicaments comme Ibuprofen ou Acetaminophen, normalement utilisés pour ce genre de désagréments et selon les prescriptions médicales. Des médicaments plus forts, dérivés d'opium, peuvent se montrer utiles quand la maladie progresse; cependant ils doivent être administrés avec précautions, suite aux risques de dépressions respiratoires, principalement quand la personne est déjà affaiblie par la maladie.

#### LE NIVEAU COGNITIF

Parfois la SLA va de paire avec la démence. Selon que les testes sont conçus,un nombre estimé de 15 à 45 % de patients SLA souffrent de changements cognitifs. La démence du type fronto-temporale est la plus fréquemment associée à la SLA. Elle a pour conséquence la diminution de la compréhension, le changement du comportement social et provoque un affaiblissement émotionnel. Il n'existe pas de

consensus sur la manière de traiter cette démence. Cependant, le fait est de constater qu'il n'y a pas de remède facile. Parfois, une mauvaise qualité du sommeil ou une dépression nerveuse peuvent effectivement résulter en démence déclarée. Ainsi, il est important de traiter ces deux facteurs. D'autre part, la gestion de ces démences dépend fortement du travail d'une équipe professionnelle, comprennant: un psychiatre, un neurologue et un assistant social, afin de gérer le comportement du patient. Comme d'habitude, un planning anticipé est de rigueur.

#### ETAT D'ÂME

D'autant que le diagnostic de la SLA enmène un nombre de changements négatifs, il peut mener à une dépression et causer de l'anxiété. Etonnamment, ces symptomatologies semblent être moins importantes chez les personnes affectées par la SLA que parmi celles frappées par d'autre pathologies neurologiques, comme l'épilepsie. Si ces signes sont toutefois présents, une combinaison de conseils, de thérapies et d'administrations de médicaments anti-dépresseurs est avisée.

La SLA peut être à l'origine des changements ressemblant à une dépression nerveuse et provoquant de l'anxieté.. En effet, ce qui ressemble à une dépression nerveuse pourrait être dû à la fatigue musculaire et au manque de sommeil. De plus, suite au changements neurologiques, les patients sont succeptibles de souffrir d'un 'affect pseudobulbar', mieux connu comme le trouble involontaire de l'expression émotionnelle. Les émotions sont instables; inappropriés à la situation, les patients peuvent se trouver dans un état euphorique ou de grand tristesse. Ici, l'administration d'une combinaison de dextromethorphan et de quinidine s'est montré indiquée.

#### LE SOMMEIL

L'insomnie associée à la SLA peut empirer la fatigue, l'état d'âme et la concentration. Il est possible que la faiblesse respiratoire, l'anxieté, la dépression nerveuse ou le mal sont à l'origine de la baisse de la capacité de s'endormir et de rester endormi. La meilleure approche consiste à traiter ses problèmes ; ainsi la thérapie respiratoire se montre souvent bénéfique pour les patients souffrant de l'insomnie. Si possible, les médicaments sédatifs et les somnifères devront être évités, car provoquant souvent une réduction du reflèxe respiratoire.

>>>

#### >>> La communication

Un aspect provoquant le plus de chagrin est la perte de la faculté de communiquer normalement. Au moment de l'affaiblissement des muscles faciaux et ceux du larynx, des nouvelles méthodes de communication devront être exploitées. Heureusement, dépendant du niveau des besoins de la personne, un grand choix d'appareils communicatifs existent: des claviers, des systèmes numérisés, le code Morse, l'utilisation du sphincter anal et la détection des mouvements d'oeil par onde infrarouge. Consulter un logopédiste peut assurer, le plus longtemps possible, la faculté de la communication intacte.

#### LES SOINS PALLIATIFS

Des experts en soins palliatifs se spécialisent à garder le patient dans une situation confortable. Cette aide n'est pas à confondre avec le type d'aide apporté aux patients durant les 6 derniers mois de leur vie. Quand les symptômes de la maladie progressent, les soins palliatifs et l'aide apportée par des spécialistes ont un effet bénéfique sur le confort et la dignité des patients.

#### L'IMPORTANCE D'UN PLANNING ANTICIPÉ

Savoir qu'un plan existe rend le quotidien plus confortable. La SLA est une pathologie terminale et létale endéans les 5 ans. Même si certains patients vivent plus longtemps, il est impératif de disposer d'un planning,. De plus, l'inévitable perte de communication normale met en évidence l'importance des plans relatifs aux soins sanitaires futurs. Quels traitements et sous quelles conditions, en cas de paralysie totale ou de démence, doivent être considerés et discutés. Les décisions qui en suivent sont très personnelles. Il est important que vos vœux soient respectés. Des arrangements légaux ou un testament peuvent garantir que votre volonté soit exécutée.

#### DES RESOURCES ET DU SOUTIEN

Si vous êtes récemment diagnostiqué avec la SLA ou avec une autre pathologie motoneuronne, sachez que vous n'êtes pas seul. D'autres ont subi la même expérience, ainsi beaucoup de lecture et d'autres resources vous sont disponibles. Des consultations dans un centre neurologique multidisciplinaire offrent probablement la meilleure garantie pour optimiser la qualité de vie et les soins médicaux. Selon la progression de votre condition, vous aurez aussi besoin d'aide de la famille, des amis, et peut-être par des gardes malades. N'hésitez pas à faire appel à ceux qui veulent vous aider.

ALS Liga: Bea Peeters





Touchless hand desinfectie systeem Niet allergisch

Voor 99.99 % bacterie dodend

Zelfdrogende oplossing op basis van alcohol (geen gel)

Diverse kleuren en modellen verkrijgbaar

Product goedgekeurd door de overheid als biocide



Stofzuiger met extreem laag geluidsniveau

Stofvrij vuil afvoer via afsluitbare

fleecezak

HEPA filter verkrijgbaar

Enorme zuigkracht

Kabellengte van 10 m





Bevrijdingstraat 1 2300 Turnhout © 0471 / 715 815 info@mmconnect.be

## DES MAINS PROPRES PEUVENT SAUVER DES VIES



Vous êtes en bonnes mains. Avec ce slogan le service public fédéral de Santé, de sécurité de la chaîne alimentaire et l'environnement, avec la plate-forme pour l'hygiène dans les hôpitaux ont organisé cette année pour la cinquième fois leur campagne pour une hygiène correcte des mains. Ainsi on veut stimuler l'application d'une hygiène correcte des mains dans les établissements de soins, pour diminuer ainsi le nombre d'infections dans les hôpitaux et de sauver des vies humaines. Quoiqu'on ne sache pas prévenir toutes les infections en donnant des soins, une partie importante peut être évitée

grâce à des mesures adaptées. L'hygiène des mains est cruciale ici. La recherche a montré que les maladies d'infection et les virus se répandent le plus souvent par les mains. Riens de moins que trois quarts de toutes les infections sont transmises par les mains.

Surtout des gens qui sont déjà affaiblis et malades courent le risque d'attraper des infections par une hygiène défectueuse des mains. Parce qu'ils sont en contact avec les mains de leurs soigneurs. En plus ils ont souvent une résistance diminuée, par quoi leur corps peut lutter moins facilement

contre les infections éventuelles. Aussi bien les risques que les conséquences sont plus grands pour des personnes affaiblies que pour des gens en bonne santé.

Tout de même l'hygiène des mains n'est pas seulement importante dans un environnement de soins. Tous les jours nos mains viennent en contact avec beaucoup de choses: de l'argent, des boutons de porte, un clavier, le bouton de l'ascenseur, la toilette, le chien,.... La liste est infinie. Ainsi les bactéries arrivent sur nos mains et par nos mains elles se répandent sur tout ce que nous touchons. Aussi des virus comme le virus de la grippe peuvent se répandre par nos mains. Cependant, par les recherches il s'avère

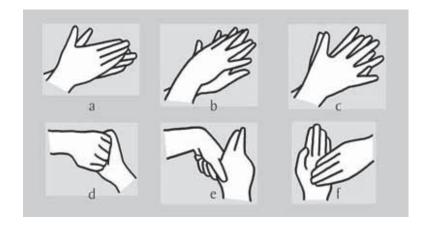
que beaucoup de gens négligent l'hygiène des mains. 31% des hommes et 17% des femmes ne se lavent pas les mains après avoir été à la toilette. Et 42% des gens ne le trouvent pas nécessaire après avoir touché un animal domestique. Plus que la moitié des gens ne se lave pas les mains avant les repas. Ainsi les bactéries entrent facilement dans notre nourriture et causent des gênes et de maladies diverses.

La plupart des gens ne sont pas, ou à peine, conscients de la relation entre un manque d'hygiène et des maladies liées à la nourriture. La nourriture peut être contaminée entre autres par nos mains contaminées. Si nous mangeons de la nourriture qui est contaminée de cette façon, les bactéries se déplacent à travers l'estomac jusqu'aux intestins. Là, elles s'attachent aux cellules de l'intérieur des intestins, elles commencent à se multiplier et elles peuvent causer des maladies.

Une bonne hygiène est la manière indiquée pour combattre la diffusion des bactéries. Donc, te lave-toi les mains avant (la préparation) des repas, après l'usage de la toilette, après avoir toussé, éternué et mouché et quand on a des mains sales. Pense aussi à de te laver les mains quand tu as été à un endroit où il a beaucoup de gens, comme le transport public. Et n'oublie pas de laver les mains des enfants, régulièrement et à fond et de leur apprendre l'importance d'une bonne hygiène des mains.

La meilleure façon de te laver les mains est:

- Lave-toi les mains au moins pendant 15 secondes en-dessous de l'eau courante
- · Sers-toi de savon
- Frotte le savon sur toute la main, aussi entre les doigts et en-dessous des ongles (voir dessin)
- · Rince bien tes mains
- Sèche bien tes mains avec un essuie sec, propre ou avec un essuie jetable.



Des mains propres peuvent prévenir bien d'inconvénients et parfois même sauver des vies. C'est un effort très petit avec un grand résultat!

ALS Liga: Goele Brughmans

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

### **Q**UELQUES 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.

#### **E**NTRÉE:

POTAGE ALSACIEN À LA BIÈRE (6 PERSONNES)

#### Ingredients:

1,5 l de bouillon de volaille - 33 cl de bière - 1 oignon - 200 g de mie de pain - 25 cl de crème fraiche - 30 g de beurre - Sel fin - Poivre du moulin - Noix de muscade râpée

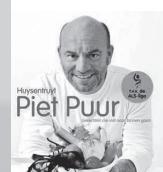
#### **Préparation:**

- Dans une grande casserole, faites chauffer le beurre et faites blondir les rondelles d'oignon.
- Quand elles sont transparentes, mouillez avec le bouillon et la bière, ajoutez la mie de pain. Salez et poivrez.
- Portez à ébullition, puis baissez le feu et laissez cuire à petits bouillons 25 minutes à couvert.
- Mixez et liez avec la crème, faites chauffer sans porter à ébullition, versez dans la soupière et saupoudrez de muscade râpée.
- Servez immédiatement.





#### 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 de l'ALS Liga Leuven (<u>info@alsliga.be</u>). Le prix est de 15 euro, frais d'envoi incl.

Veuillez transférer ce montant sur notre compte

BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB avec mention NOM & ADRESSE.

\* Recettes qui se mangent sans encombre.

# BUNEPPÉTIT

#### PLAT PRINCIPAL:

HACHIS PARMENTIER DE LA MER (10 PERSONNES)

#### Ingredients:

1 kg de filet de poisson sans arête- 2 kg de pommes de terre épluchées coupées en morceaux- 250 gr d'oignons émincés- 5 cl de crème liquide- 100 gr de concentré de tomate- 50 gr de beurre- sel- safran

#### **Préparation:**

- Faire revenir dans le beurre les oignons, le poisson,
   le sel, le concentré de tomate, laisser cuire environ 10 minutes, ajouter la crème liquide
- Après le cuisson mixer le tout.
- Cuire les pommes de terre dans l'eau bouillante, les égoutter, les passer au presse-purée et la mélanger avec le poisson cuit.
- Vérifier la texture et l'assaisonnement



CRÈME BRÛLÉE AU COULIS DE FRUITS D'ÉTÉ (4 PERSONNES)

#### Ingredients:

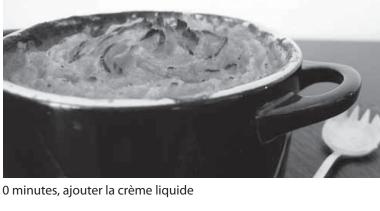
1 bâton de vanille - 125 ml Alpro soya Cuisine - 125 ml Alpro soya Drink Sans sucre ni sel ajouté -1 pincée de sel - 1 zeste de citron lavé - 3 jaunes d'œufs - 35 g de sucre glace - 1/2 barquette de framboise - 1/2 barquette de fraises - 2 cuillère à soupe de sucre brun - 2 cuillère à soupe de sucre blanc

#### **Préparation:**

- Préchauffez le four à 140 °C (position 1)
- Coupez la gousse de vanille dans le sens de la longueur
- Mélangez l'Alpro soya Cuisine, l'Alpro soya Drink, la gousse de vanille incisée, la pincée de sel et le zeste de citron râpé et portez le tout à ébullition
- Battez les jaunes d'œufs avec le sucre et incorporez cette préparation au mélange précédent lorsqu'il arrive à ébullition.
- Répartissez les framboises et les fraises dans des ramequins résistants à la chaleur. Recouvrez les fruits de crème et faites cuire au bain-marie, dans un four. Une demi-heure de cuisson à 140°C suffit.
- Saupoudrez les crèmes avec le mélange de sucre blanc et de cassonade et passez-les au chalumeau jusqu'à ce que le sucre soit légèrement caramélisé. Servez tiède.

#### extra informatie:

- Sans protéines de lait de vache ni lactose
- Un plat de 25 x 16 cm et de 5 cm de profondeur
- Un chalumeau



## 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 bou-

ton 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: <u>info@alsliga.be</u>

ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION! ATTENTION!

#### **VENTE DE PORTE A PORTE**

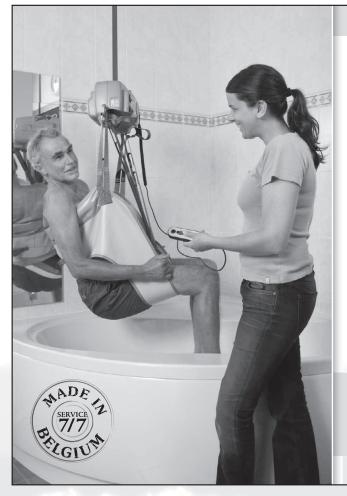
On nous informe régulièrement de ventes de porte à porte au nom de l'ALS Liga. Il s'agit aussi de ventes à l'entrée de grands magasins ou au marché.

**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.





# Systèmes de SOINS & de LEVÉE Handi-Move

- Se transférer de la chaise vers le lit, la baignoire, la toilette,...
- Conseils pour l'adaptation de l'habitation et l'intervention de l'AWIPH & du Phare
- Notre showroom est à votre disposition pour tester tous nos systèmes

www.handimove.com Tél 054 31 97 10 info@handimove.com













Le projet pilote de technologie de communication assistée "Proeftuin ALS-Digitalk" de l'asbl ALS M&D est devenu possible grâce à: <u>Flanders' care</u>.

#### LE PROJET "PROEFTUIN ALS DIGITALK" A DÉMARRÉ

Flanders' Care est une initiative du Gouvernement Flamand, dans le cadre du projet d'avenir 'Vlaanderen In Actie (ViA)', qui veut améliorer l'offre de soins de qualité par l'innovation.

Le but de ce projet est de proposer aux pALS néerlandophones habitant en Flandre, avec un problème de communication, lorsque les moyens oraux et écrits habituels ne sont plus possibles, une aide personnalisée en technologie de communication assistée et en assurer le suivi systématique pour en optimaliser l'utilisation et l'adapter le cas échéant. De cette façon, les pALS disposent toujours du meilleur outil possible, permettant de toujours maintenir la communication avec leur environne-

ment. À intervalles réguliers, l'impact sur leur qualité de vie est réévalué, focalisé sur la prévention de l'isolement social.

L'information pour les patients et la video illustrant ce projet sont disponibles sur le site:

<u>www.ALSLIGA.be – rubrique ALS Mobility & Digitalk – dispositifs d'aide.</u>

## IL VAUT MIEUX ENTAMER TROP TÔT QUE TROP TARD: COMMENCEZ À TEMPS À UTILISER UN DISPOSITIF DE COMMUNICATION

Au cours de leur maladie, un grand nombre de pALS éprouve des difficultés au niveau de la communication en raison de la perte de leur faculté de la parole et/ou de l'utilisation de leurs mains (écrire, taper à la machine).

Ils ont plein d'opinions, des idées, des rêves, des désirs et des besoins, ... mais ils l'ont de plus en plus difficile à les communiquer à leur entourage. La communication étant la base de leur indépendance, leur vie risque d'être complètement définie par d'autres personnes et ceci peut aboutir à la résignation et à l'isolement social.

Heureusement, le monde des ingénieurs et de l'ICT peut les aider. Depuis un bon bout de temps, des dispositifs de communication ont été développés. Quelques exemples connus sont

les appareils de conversion de texte en parole (par exemple, le système Lightwriter), les claviers de commande à pointeur laser pour un ordinateur (à parole), par exemple le système Lucy, ou sa variante basée sur la commande oculaire, permettant aux pALS de garder ou de regagner une vie consciente. Cette branche de technologies de support est en plein développement. De nouveaux appareils sont créés régulièrement. Evidemment, ALS Mobility & Digitalk ne peut qu'applaudir cette évolution.

Toutefois, nous reconnaissons que l'emploi de dispositifs de communication n'est pas toujours évident et que tout le monde n'est pas un techno.

Il faut franchir le pas et s'investir à se familiariser avec le fonctionnement et les possibilités d'un appareil. Surtout au début, un tel procès peut être fatiquant.

Aux pALS qui subissent des difficultés de communication (commençantes) nous conseillons à ne pas reporter l'utilisation d'un dispositif d'aide mais à se mettre au travail le plus tôt possible. De cette manière, ils n'auront pas seulement le temps à apprendre à utiliser un tel appareil de façon optimale; ils feront aussi un grand plaisir à leurs proches et à eux-mêmes!

Pout toute autre information et pour prêter gratuitement un dispositif d'aide, nous vous prions de prendre contact avec ALS M&D au 016/23.95.82.

SE BATTRE, TA DISCIPLINE OLYMPIQUE avec tellement de COMPREHENSION-PATIENCE-ATTENTE-BATAILLES

La seule façon de survivre Et continuer à trouver un sens à sa vie

> Lut Lostrie (Traduit du texte original en Néerlandais)

## USPOSITIFS IN A STREET

#### 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.



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......



Ètes-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.

#### Frais de transport

Les dispositifs d'aide que vous désirez nous emprunter doivent être enlevés et rapporté à Louvain par vos soins. Cependant, si cela s'avère impossible, le transport peut être organisé par nous moyennant une participation financière. Elle s'élève à 0,40 euro/km, avec une redevance minimale de 20 euro.

# [26] UISPUSITIES IN A STATE OF THE STATE OF

#### >>> 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' (antiescarres)



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
Overige	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: <a href="www.vaph.be">www.vaph.be</a> - RIZIV – INAMI: <a href="www.inami.fgov.be">www.inami.fgov.be</a> - Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées: <a href="www.awiph.be">www.awiph.be</a> - Dienststelle für Personen mit Behinderung: <a href="www.dpb.be">www.dpb.be</a> - Brussels Aanmeldingspunt voor personen met een handicap: <a href="www.brap.be">www.brap.be</a> - Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée Autonomie Recherchée: <a href="www.phare.irisnet.be">www.phare.irisnet.be</a>

#### **C**ARTE DE STATIONNEMENT BLEUE

Votre demande en tant que patient SLA d'une carte de stationnement prend trop de temps? Envoyez un courriel à: <a href="mailto:info@alsliga.be">info@alsliga.be</a> 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:

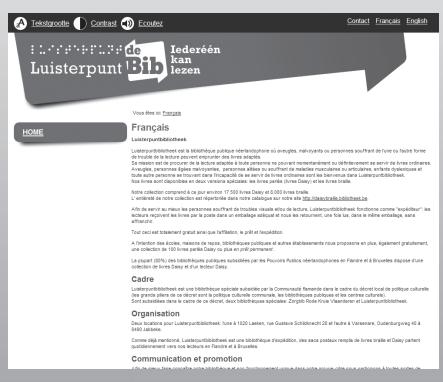
#### www.ALSLIGA.be

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.

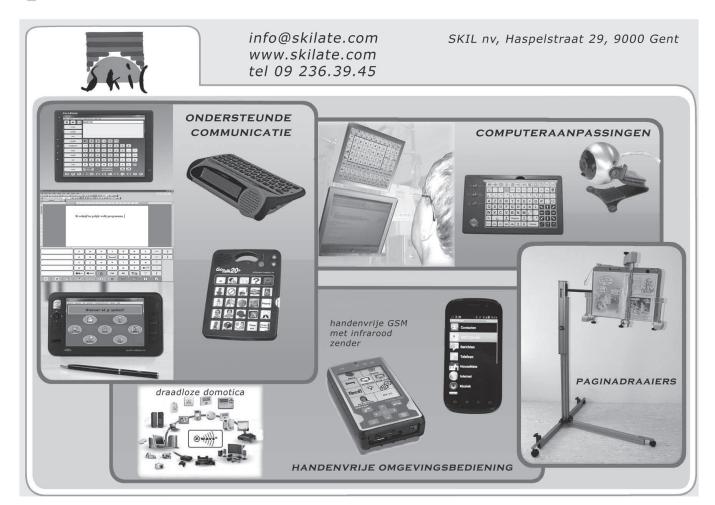
Nous en ferons une sélection à condition que ceux-ci nous parviennent sous forme de fichier par mail.

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.







## Dons du 12/02/2013 au 29/04/2013

Adens Laurence	Wielsbeke	De Grave Imelda	Gent	Isenborghs Siegrid	Tongerlo
Anciberro-Scheuren	Bruxelles	De Haen Marie-Rose	Aalst	Jans-Tielens Jozef	Neerpelt
Apotheek Vanaken - De		De Keersmaeker Catharina		Janssens Michel	Westerlo
Ariadne vzw	Antwerpen	Sint-Niklaas		Jehaes Guido	Hoeselt
Arsene Boerian	Bassevelde	De Ridder Nicole	Hoboken	Jennes Jan	Bocholt
Avalon vzw	Buggenhout	De Ron-Weygantt		Jordens Andrée	Zoutleeuw
Bellens Kurt	Westerlo	, 3	(Antwerpen)	Jure-Andries	Tienen
Belmans Lucas	Westerlo	De Smedt-Van Bylen	Westerlo	Kempeneers Henri	Westerlo
Bleeckx Ben	Mechelen	De Win Simon	Meise	Kerkhofs Anny	Hasselt
Bodson Suzanne	Hove	Debaere-Vroman	Waregem	Koning Boudewijnstichti	ng Brussel
Bogaerts August	Turnhout	Debakker Pierre	Deerlijk	Laermans-Schoors	Westerlo
Bogemans Miranda	Grimbergen	Debeuf Martine	Kasterlee	Lambert Marianne	La Hulpe
Brisaert Christiane	3	Decor byba	Gullegem	Lamot Rosalia	Wilrijk
Sint	-Genesius-Rode	Decuyper Nicole	Zingem	Laurent Eric	Mechelen
Caems-Van de Poel	Westerlo	Degens Rita	Brussel	Le Begge Renee	Mechelen
Caers Emiel	Westerlo	Dene-Peeters	Herenthout	Leper Trui	Mechelen
Carlens Frans	Leuven	Dillen-Rosvelds Emilie	Herent	Lievens-de Busser	Westerlo
Carlens Jozef	Peer	Dillen Maria	Westerlo	Lievens-Vanopstal	Westerlo
Celis Mireille	Lubbeek	Douwen Suzanna	Herselt	Lindblom Johanna	Etterbeek
Chiara Malagodi	Bruxelles	Dr. Cleeren BVBA	Stevoort	Lindekens Mariette	Deurne
Claes Jean Baptist	Meerhout	Druyts-Dils	Westerlo	Maene Norbert	Mol
Claes Bert	Westerlo	Dumont-Ooms Gerwin	Herent	Matheusen-D'Helft	Westerlo
Claes-Ooms	Westerlo	EMPC, DIV. ESSO Belgium	Antwerpen	Matthys Rita	Beveren-Waas
Claessens Stephan	Neerpelt	Fissette Guido	Hasselt	Matthys Gustaaf	Herentals
Claessens Sylvia	Oostende	Freson-Vrijsen	Brustem	Meesters Omer	Schonberg
Coenaerts Gertruda	Tielt-Winge	Frippiat Céline La Roche	e-En-Ardenne	Melis-Beyens	Herentals
Colaris Heinz	Saint-Vith	Gabriels Helena	Knokke-Heist	Merlin Ludovic	Antwerpen
Colaris-Haep	Saint-Vith	Gezinsbond Afdeling Lind	len Linden	Mertens-Steurs	Olen
Coppens-De Bauw	Waasmunster	GG Noor BVBA	Waasmunster	Mertens Maria	Gent
Cornelis-Boeckx Vic	Heverlee	Goedseels Alfons (	Oud-Heverlee	Mevesen-Meyers	Hasselt
Corten Louisa	Westerlo	Goossens Eric	Mechelen	Mondelaers-Gillard	Hasselt
Cosse Paul	Beyne-Heusay	Goovaerts David	Puurs	Mulkers-Wittens	Mechelen
Creten-Croux	Westerlo	Gouwkens-Michiels	Westerlo	Mulleners Beaudouin	Tongeren
Crickemans Dirk	Leuven	Graulus Julia	Tervuren	Neyens Maria	Malle
Cuypers-Dierckx	Westerlo	Hendriks-Van Rooijen	Lubbeek	Nimmegeers-Deygers	Merelbeke
Dankers-Moriau	Herentals	Horemans-Scheers	Westerlo	Octave-Beulen	Hasselt
De Bels Jean-Francois	Diksmuide	Houtmeyers Alfons		Ooms Marcel	Herenthout
De Canniere Frederik	Elsene		(Antwerpen)	Oudermans Patricia	Schoten
De Ceulaer Liesbeth	Herentals	Ignaas Hugo	Wielsbeke	Paquet Monique	Montegnee
De Gelder-Lieven	Oud-Heverlee	Independent Belgian	Antwerpen		>>>

## **N**I FLEURS, NI COURONNES, PLUTÔT UN GESTE AU PROFIT DE LA **ALS L**IGA **B**ELGIË VZW

VIA LE NUMÉRO DE COMPTE BE28 3850 6807 0320 - BIC BBRUBEBB

AVEC LA MENTION "EN MÉMOIRE DE ..."

De plus en plus de familles utilisent cette formule lors des obsèques d'un être cher!

Elles veulent ainsi exprimer leur respect pour notre travail et participer en soutenant les les autres malades touchés par cette terrible maladie.



Marke	Toelen-Marzee	Velm
		Westerlo
Wevelgem	•	Westerlo
•		Bonheiden
Marke	Ulens Maria	Kessel-Lo
Alken	Uvtdenhouwen-De Cock	
Kessel-Lo		veren-Waas
Lichtaart	Van Assche Godelieve	Gent
La Hulpe	Van Den Berg Rosalie	
Schaerbeek	_	nesius-Rode
Bocholt	Van den Bosch Emiel	Merksplas
Namur	Van Den Broeck-Moris	•
Salvator Ziekenhuis Hasselt Hasselt		lijne-Waver
Kemzeke	Van Den Hauwe Tom	Gent
Westerlo	Van der Putten Oscar	Saint Vith
Westerlo	Van Der Vorst Bea	Duffel
Peer	Van Der Vorst Bleeckx	Mechelen
Westerlo	Van Dyck Freddy & Wilfried	Balen
Oudenaarde	Van Dyck-Schoors	Westerlo
Westerlo	Van Endert Jozef	Lommel
Zwijnaarde	Van Eynde Karel	Tongerlo
Kortenberg	Van Eynde-De Beule	Westerlo
Westerlo	Van Hauwenis-De Win	Willebroek
Schoten	Van Houtte Lysiane	Oostende
Diepenbeek	Van Kerckhoven-Moons	Westerlo
Lier	Van Lommel Herman	Westerlo
Westerlo	Van Os Ilde	Westerlo
Zarren	Van Quaille Melissa	Gent
Berchem	Van Reusel-Peeters	Westerlo
Westerlo	Van Reusel Luc	Tongerlo
	Alken Kessel-Lo Lichtaart La Hulpe Schaerbeek Bocholt Namur It Hasselt Kemzeke Westerlo Westerlo Westerlo Zwijnaarde Kortenberg Westerlo Schoten Diepenbeek Lier Westerlo Zarren Berchem	Forest Tops-Jacobs Wevelgem Torfs Ann Overijse Tuymans Emiel Marke Ulens Maria Alken Uytdenhouwen-De Cock Kessel-Lo Ber Lichtaart Van Assche Godelieve La Hulpe Van Den Berg Rosalie Schaerbeek Sint-Ger Wan den Bosch Emiel Van Den Broeck-Moris It Hasselt Sint-Kate Kemzeke Van Den Hauwe Tom Westerlo Van der Putten Oscar Westerlo Van Der Vorst Bea Peer Van Der Vorst Bea Peer Van Der Vorst Bleeckx Westerlo Van Dyck Freddy & Wilfried Oudenaarde Van Dyck-Schoors Westerlo Van Endert Jozef Zwijnaarde Van Eynde Karel Kortenberg Van Eynde Karel Kortenberg Van Hauwenis-De Win Schoten Van Houtte Lysiane Diepenbeek Van Kerckhoven-Moons Lier Van Os Ilde Zarren Van Reusel-Peeters



Lier

Tongeren

Antwerpen >>>

Kuurne

Hasselt

Van Roy-Bilsen

Vanbrabant I.T.

Van Tichelen Willy

Vanacker Christiana

Vandenhoudt Ingrid

#### **DONATION 'IN MEMORIAM'**

#### Memories make us who we are They are a celebration of life and tell our stories

Les souvenirs font de nous ce que nous sommes Ils sont un hommage à la vie et racontent notre histoire

Vous avez peut-être perdu un être cher suite à la SLA ou pris soin d'une personne souffrant de cette maladie et un don vous semble une façon adéquate de lui rendre hommage et d'honorer sa mémoire.

Nous mentionnons ci-dessous quelques suggestions pour bien commémorer votre bien-aimé.

1. Effectuez la donation le jour de l'anniversaire de votre cher disparu ou effectuez un don récurent avec un ordre de virement permanent à votre banque.

ou

2. Organisez un événement « in memoriam » et invitez votre famille et amis pour un brunch, un café avec une pâtisserie ou peut-être une petite fête pendant laquelle vous évoquez le défunt et invitez les participants à faire, au lieu d'un cadeau, un don pour la Liga ou l'un de ses fonds.

ou

3. Pour votre anniversaire, demandez à la famille et aux amis de faire un don pour commémorer votre bien-aimé comme cadeau à vous offrir.

N'importe la façon dont vous effectuez votre don, ni le montant, nous vous assurons qu'il sera accepté avec reconnaissance et attribué utilement à celui de nos projets que vous choisirez. Chaque dépôt de minimum 40€ par an donne droit, en outre, à une attestation fiscale. Vous recevrez également, pour chaque don, une lettre personnelle de remerciement.



>>> Vanderwaeren-Loor	mans Westerlo
Vanex Mariette	Tienen
Vanhauwaert-Wylin	Wevelgem
Vanlanckeren Chr,	Marke
Verachtert Josephus	Oostende
Verbraecken Johan	

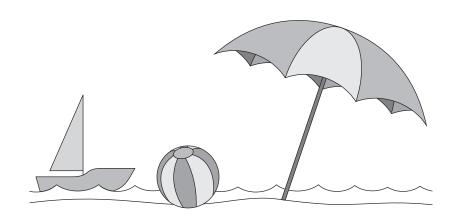
Wilrijk (Antwerpen)

Verbraecken-Van Der Wee Brasschaat Verbroedering Gemeentelijk PROSA

	Roeselare
Verbruggen Herman	Lubbeek
Verbumatt bvba	Aarschot
Verhaegen-Schauwers	Westerlo
Verheyen-Janssens	Olen
Verhoeven Marc	Beringen
Verhulst Godelieve	Marke
Verhulst-Steenkiste	Wevelgem
Vermeyen Bram	Kessel-Lo
Vernijns Wilfried	Peer
Verstraete Raphaël	Roeselare

Wittens Josephine	Bonheiden
Wittens Rosa	Bonheiden
Wittens Wim	Mechelen
Nittens-Lejeune	Bonheiden
Nouters-Lamberts	Westerlo
Nouters-Van Nueten	Westerlo
Nuyts-Spiessens	Olen
Zusters Van Liefde	Aalbeke





### Pour vos dons petits ou grands, L'ALS Liga vous en répond.

BE28 3850 6807 0320 - BIC: BBRUBEBB 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 - BIC: BBRUBEBB.** 

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.





## 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).

## 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

#### **A**TTESTATIONS 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 recomman-

dons 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
<b>Bruxelles capitale</b> <i>Droits à payer :</i>	€ 65.000	€ 35.000	
1 <sup>ère</sup> tranche de € 50.000 à 35%		- € 17.500	€ 17.500
2 <sup>ème</sup> tranche de € 15.000 à 50% Sur legs ALS Liga disposant		- € 7.500	€ 7.500
de l'agrément fédéral à 12,5%		- € 4.375	€ 4.375
Net	€ 65.000	€ 5.625	€ 29.375
Wallonie  Droits à payer:  1ère tranche de € 12.500 à 25%  2ème tranche de € 12.500 à 30%  3ème tranche de € 40.000 à 40%	€ 65.000	€ 35.000 - € 3.125 - € 3.750 - € 16.000	€ 3.125 € 3.750 € 16.000
Sur legs ALS Liga disposant de l'agrément fédéral a 7%		- € 2.450	€ 2.450
Net	€ 65.000	€ 9.675	€ 25.325
<b>Flandre</b> Droits à payer :	€ 65.000	€ 35.000	
1ère tranche de € 65.000 à 45% Sur legs ALS Liga disposant		- € 29.250	€ 29.250
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.



#### Sous la Haute Protection permanente de Sa Majesté la Reine

L'ALS Liga a reçu le 22 janvier 2013 une lettre de Sa Majesté la Reine dans laquelle elle nous fait savoir qu'elle "souhaite prolonger avec plaisir sa Haute Protection permanente à la vzw ALS Liga België". Cette Haute Protection est à nouveau accordée pour une durée fixe de cinq ans. Nous avons ainsi l'autorisation de mentionner, sur chacun de nos documents et jusqu'au début 2018 : 'Sous la Haute Protection de Sa Majesté la Reine'.

#### LES INTERVENTIONS D'AIDE À LA LOCATION.

Les interventions d'aide à la location diffèrent selon la Région. Plus d'information sur l'allocation de déménagement et loyer dans la Région walonne:

http://dgo4.spw.wallonie.be/dgatlp/dgatlp/Pages/Log/Pages/Aides/AP/ADEL.asp

## Qu'est-ce que l'allocation de déménagement et de loyer (ADeL)?

L'allocation de déménagement et loyer est une aide financière liée au logement qui vous est destinée si vous êtes handicapé ou si vous avez un enfant à charge handicapé et que vous quittez un logement inadapté pour louer un logement salubre et adapté.

#### Pour bénéficier de cette aide, vous devez:

- être âgé de 18 ans au moins ou être mineur émancipé.
- Vous ne pouvez pas ou avec un membre de votre ménage être propriétaire ou usufruitier - condition patrimoniale seul, de la totalité d'un logement ou le devenir (sauf s'il s'agit d'un logement non améliorable ou inhabitable).
- Le ménage qui occupera le logement salubre ou adapté doit également répondre à des conditions de revenus.

Ces revenus doivent être inférieurs à:

12.900,00 EUR pour une personne isolée; 17.500,00 EUR pour des cohabitants.

Ces montants sont augmentés de:

2.400,00 EUR par enfant à charge;

2.400,00 EUR par enfant ou par adulte handicapé.

Si vous introduisez votre demande d'allocations en 2012, prenez en compte les revenus globalement imposables perçus en 2010 par chacune des personnes. Cependant, si au moment de votre demande vos revenus ont diminué, par exemple parce que vous avez perdu votre emploi, le Département du Logement peut tenir compte de ce que vous avez perçu pendant les six mois qui précèdent votre demande. De même, pour les ménages qui font l'objet d'une guidance auprès d'un service de médiation de dettes agréé, l'administration du logement peut tenir compte des ressources mensuelles pour autant que celles-ci ne dépassent pas 120% du revenu d'intégration sociale.

#### A QUELLES CONDITIONS DOIT RÉPONDRE LE LOGEMENT QUITTÉ?

Dans le cas d'un logement inadapté, c'est le délégué du Département du Logement qui estime, après une visite du logement que vous occupez depuis au moins un an, si celuici est inadapté ou non à la ou aux personnes handicapées faisant partie du ménage.

## A QUELLES CONDITIONS DOIT RÉPONDRE LE LOGEMENT PRIS EN LOCATION SI VOUS AVEZ QUITTÉ UN LOGEMENT INADAPTÉ?

Vous devez occuper un logement qui répond à toutes les conditions minimales de salubrité, de superficies et de pièces habitables. Le délégué du Département du Logement qui visitera votre nouveau logement vérifiera à la fois s'il est conforme et s'il est adapté à la personne handicapée qui fait

partie du ménage.

#### QUELS SONT VOS ENGAGEMENTS?

Pour le logement salubre ou adapté, vous devez vous engager:

- à ne pas le donner en sous-location;
- à ne pas le rendre surpeuplé par l'arrivée de nouveaux occupants;
- à le faire visiter par les délégués du Département du Logement.

En outre, vous devez accepter que le Département du Logement recherche les renseignements nécessaires en vue de traiter votre dossier, c'est-à-dire votre composition de ménage, les revenus et les propriétés immobilières de tous ses membres.

#### Montant de l'aide

Selon votre cas, vous pouvez bénéficier de 2 types d'allocations

#### 1. Allocation de déménagement

- Le montant de l'allocation de déménagement est de 400 FUR
- Ce montant est augmenté de 20 % (c'est à dire de 80 EUR):
  - pour chaque enfant à charge;
  - pour chaque enfant ou adulte handicapé

#### Cas particulier:

Des allocations de déménagement sont également accordées aux locataires d'un logement social qui quittent un logement sous-occupé, c'est-à-dire comportant au moins 1 chambre excédentaire par rapport à la composition du ménage.

#### 2. Allocation de loyer

- Le montant de l'allocation de loyer est égal à la différence entre le loyer du logement salubre ou adapté que vous prenez en location et le loyer du logement inhabitable, surpeuplé ou inadapté que vous quittez. Un plafond est cependant fixé et le montant de l'allocation de loyer ne peut pas dépasser le maximum de 100 EUR par mois, augmentés de 20 % (c'est-à-dire de 20 EUR sans dépasser toutefois la différence de loyer):
  - pour chaque enfant à charge;
  - · pour chaque enfant ou adulte handicapé
- Si vous sortez d'une situation de sans-abri, le montant de votre allocation de loyer sera forfaitairement de 100 EUR par mois, à augmenter de 20 % (c'est-à-dire de 20 EUR)
  - pour chaque enfant à charge;
  - pour chaque enfant ou adulte handicapé.



- >>> Toutefois, le loyer payé, déduction faite du montant de l'allocation ne peut être inférieur
  - · à 82 EUR pour une personne isolée sans enfant
  - à 109 EUR dans les autres cas.

#### **Cas particuliers**

Vous pouvez également bénéficier de l'allocation de loyer, sans changer de logement, dans le cas votre logement était inadapté à cause du handicap d'un des membres de votre ménage, mais il est devenu adapté grâce à des travaux.

L'allocation de loyer vous est octroyée pendant une période de deux ans à partir du moment où vous avez pris en location un logement salubre ou adapté.

L'allocation de loyer n'est pas accordée au locataire d'un logement social.

En effet, si c'est votre cas, vous êtes déjà aidé par la Wallonie puisque le loyer du logement social est toujours calculé par rapport à vos revenus et à vos charges de famille.

#### LE FORFAIT POUR LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE S'ÉLÈVE DORÉNAVANT À 638,29 EURO

Le forfait pour les soins palliatifs à domicile, une prime pour des malades palliatifs qui veulent mourir à la maison et qui ont une espérance de vie de moins de trois mois, peut être demandé deux fois.

Le forfait est supplémentaire au montant qui est remboursé par la nomenclature « **habituelle** » et a l'intention d'intervenir en plus dans les frais spécifiques pour des médicaments, de l'assistance pour les soins et des instruments auxiliaires. L'arrêté qui règle cette intervention, entrait en vigueur le 1 janvier 2000. Le montant est adapté à l'évolution de la valeur de l'indice de santé et s'élève à 638,29 euro depuis le 1 janvier 2013.

www.palliatief.be

Source: Maczima

#### ATTESTATION GÉNÉRALE DE RECONNAISSANCE DE HANDICAP: NOUVEAUTÉS

04 mars 2013

L'attestation générale de reconnaissance de handicap sera adaptée le 11 mars 2013 afin de la rendre plus claire et plus concrète.

L'attestation générale communique le résultat de l'évaluation du handicap qui a été effectuée par exemple dans le cadre d'une demande d'allocation ou d'allocations familiales supplémentaires.

LES PRINCIPALES NOUVEAUTÉS SONT LES SUIVANTES:

#### Lettre accompagnant l'attestation:

- Dans la lettre d'accompagnement, nous mentionnons les mesures pour lesquelles nous transmettons directement à d'autres institutions l'attestation par la voie électronique (par exemple pour l'intervention majorée dans les coûts des soins de santé, pour le tarif social gaz et électricité, l'abonnement aux transports publics, ...). Nous mentionnons à chaque fois s'il faut être reconnu comme personne handicapée pour bénéficier de la mesure ou si l'on est déjà en droit à recevoir une allocation en faveur d'une personne handicapée.
- La description des éléments ayant été examinés durant l'évaluation médicale a été supprimée.

#### **Attestation:**

 Dans l'attestation, nous ne communiquons pas uniquement le total des points pour l'autonomie, mais également le nombre de points pour chaque aspect pris isolément: se déplacer, absorber ou préparer sa nourriture, assurer son hygiène personnelle et s'habiller, assurer l'hygiène de son habitat et accomplir des tâches ménagères, être conscient des dangers et être en mesure de les éviter, communiquer et avoir des contacts sociaux.

- Nous donnons un aperçu des mesures au bénéfice desquelles la personne peut prétendre sur la base de la reconnaissance du handicap (par exemple la carte de stationnement, la carte destinée à un accompagnateur dans les transports en commun, la réduction de la TVA à l'achat d'un véhicule et l'exonération de la taxe de mise en circulation et de la taxe de circulation, ...).
- Nous mentionnons la date de l'examen médical.
- La mention des bases légales a été supprimée.
- Dorénavant, les attestations sont délivrées au nom du Ministre compétent pour les Affaires sociales. Le nom et la signature du fonctionnaire délégué ont été supprimés.

Par ailleurs, nos autres attestations (pour les mesures fiscales relatives aux véhicules, par exemple) sont légèrement adaptées.

Exemple d'attestation générale de reconnaissance de handicap pour adultes (.pdf):

http://www.handicap.fgov.be/sites/5030.fedimbo.belgium.be/files/explorer/fr/voorbeeld-attest-fr.pdf

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 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 S'il vous plaît. Envoyez un mail à <u>info@alsliga.be</u> ou par le biais de la boîte aux idées sur <u>www.ALSLIGA.be</u>



#### L'ARGENT NE FAIT PAS LE BONHEUR, LE DISTRIBUER BIEN.

#### Donnez du Bonheur et profitez-en vous même

La Harvard Business School a mené une étude sur la 'science of smarter spending', ou comment dépenser aux mieux son argent pour devenir plus heureux.

Les conseils : achetez du temps ou des activités exclusives en famille et avec des amis au lieu de produits. Mais surtout, dépensez l'argent au profit des autres. Un investissement qui vous rapporte le multiple en sentiment de bonheur.

L'argent ne peut pas acheter le bonheur mais un consensus mûrit progressivement parmi les scientifiques que l'argent peut quand même rendre heureux, jusqu'à un certain point. En d'autres termes, plus une personne est pauvre, plus une augmentation de son revenu la rend heureuse. Chez les personnes qui possèdent plus qu'il ne faut pour couvrir leurs besoins, une augmentation du revenu a beaucoup moins d'effet.

Les enquêtes le confirment à chaque fois. Les gens très riches sont à peine plus heureux que les gens avec un revenu moyen. Pourquoi? Parce que c'est un exemple de ce que les économistes décrivent comme la « Loi des rendements décroissants ». Un concept difficile pour expliquer que le premier verre d'eau après un match de tennis fait énormément de bien, le troisième déjà beaucoup moins et qu'après le cinquième vous ne supportez plus la vue de l'eau.

C'est également le cas avec l'argent et le bonheur. Après un certain temps, vous n'achetez plus beaucoup de bonheur supplémentaire avec tout cet argent. Le bonheur n'est alors plus lié à ce que vous gagnez, mais à combien vous en gagnez plus ou moins que les autres. Nous nous concentrons alors surtout sur ce que nous n'avons pas au lieu d'apprécier ce que nous avons.

La recherche suggère de façon radicale : distribuez votre argent, ou en tout cas ce que vous avez de trop. Il a été prouvé que les gens ne se rendent pas plus heureux en dépensant plus pour eux-mêmes. Mais, ils deviennent plus heureux en le donnant aux autres.

Ma grand-mère le savait déjà, c'est mieux de pouvoir donner que de devoir recevoir.

Nous tenons à vous présenter l'ASBL ALS Liga België. Nous sommes une association non subventionnée de patients qui défend les intérêts des pALS (patients atteints de la SLA) en Belgique. L'ALS Liga se veut la porte-parole de ces patients. La Ligue n'a qu'un seul objectif : aider à éliminer la SLA de la terre.

SLA signifie Sclérose Latérale Amyotrophique, une affection qui mène à l'insuffisance ou le non-fonctionnement des muscles avec la mort comme issue inéluctable. Nous essayons de récolter des fonds pour financer notre fonctionnement. Dans le domaine de la recherche scientifique, nous soutenons les activités de chercheurs belges renommés mondialement. Leur défi ultime est de découvrir la clé manguante pour résoudre l'énigme de la SLA.

L'ALS Liga s'engage aussi pour permettre d'organiser au mieux les dernières années de vie des patients. Ainsi, elle prête gratuitement des dispositifs d'aide afin que les patients, malgré les fonctions déficientes de leur organisme, puissent quand même bouger, communiquer, vivre auprès de leur famille et même prendre des vacances. Des chaises roulantes avec commande via le menton ou via du matériel de communication à commande oculaire, des dispositifs de parole diffusant des messages clairs pouvant être partagés et des adaptations au cadre de vie ou au logement permettant de profiter confortablement de vacances. Pour cela, l'ALS Liga récolte des fonds et aide la plupart des 200 nouveaux patients par an, ainsi que les patients des années précédentes, sans gaspillage de ses ressources. Et ces ressources sont acquises avec l'appui des donateurs. Ces donateurs soutiennent notre travail et nous rendent heureux avec leur contribution financière. Et, en se faisant, ils se rendent eux-mêmes plus heureux.

Les patients atteints de la SLA soutiennent aussi l'ALS Liga par toutes sortes d'activités, telles que des colloques, des dîners, des concerts, etc. Ils contribuent ainsi au financement de l'ALS Liga. Ils obtiennent ainsi, par leur engagement, de la satisfaction et se sentent aussi plus heureux.

Traductiion: Fabien

#### SECOND-O OU UN DEUXIÈME AVIS MÉDICAL.

#### LE PATIENT DÉCIDE LUI-MÊME!

Est-ce que mon spécialiste considère comme un signe de méfiance si je consulte un autre médecin pour avoir un avis supplémentaire? La réponse est, sans tourner autour du pot: Oui, c'est possible. Mais cela, c'est le problème de votre médecin et non le vôtre en tant que patient.

Il est parfois utile de recevoir un avis supplémentaire. Par conséquent, la Mutualité Chrétienne propose ce plan sous le nom de Second-O.

À un médecin consulté pour un deuxième avis, les patients disent souvent: mon médecin habituel ne doit pas apprendre que j'ai aussi consulté un autre médecin, ne le mentionnez pas dans votre rapport. En fait, en tant que patient, c'est vous qui décidez quelle relation vous voulez entretenir avec

votre médecin: une relation transparente ou se taire. Mais il est clair que vous avez tout avantage à avoir une relation de confiance et de qualité avec votre médecin de famille. Cela semble une règle d'or universelle. De toute façon nous pensons que nous, les médecins, avons comme rôle de rappeler aux patients qu'ils peuvent bien entendu demander un deuxième avis avant que la décision d'entamer un traitement ou une intervention ne soit prise. Le temps, où le médecin déterminait seul ce qui devait être fait avec vous, est révolu. Les décisions se prennent en discussion mutuelle, et le patient a le dernier mot.

Le deuxième avis que vous obtenez via Second-O, est communiqué à votre autre médecin.

# S'IL VOUS PLAIME

#### >>> RESPONSABILISATION

#### Est-ce que cet avis est réellement donné?

Oui, les médecins consultés peuvent proposer cela à leurs patients. Demandez opportunément un avis à quelqu'un d'autre. En tant que patient, si vous avez des questions concernant un traitement que votre médecin vous a prescrit et si vous n'êtes pas convaincu par ses arguments, il vaut mieux demander un deuxième avis. Finalement c'est vous qui prenez la décision en tant que patient, c'est vous qui décidez d'autoriser les choses ou pas, vous qui optez ou non pour un type de traitement. Vous devez donc bien vous informer. En cas de doute sur la solution proposée, continuez à vous informer jusqu'à ce que vous en soyez convaincu. En effet, il s'agit souvent de traitements importants : j'opte pour une chimiothérapie ou pas ? Je laisse amputer mon sein ou pas ? J'accepte une chirurgie à l'œil ou pas ? C'est vous qui choisirez, surtout si le premier et le deuxième avis ne correspondent pas. Votre médecin de famille peut sans doute vous y

## La procédure Second-O fait partie de la responsabilisation du patient.

## Pour quelles sortes d'affectation un second avis est-il indiqué?

C'est vous qui décidez en tant que patient. De tous côtés, il est question de la responsabilisation du patient : permettre aux patients de décider eux-mêmes à leur sujet. Bien s'informer en demandant un deuxième avis en fait partie. Et la procédure seconde-O s'intègre parfaitement dans cette responsabilisation.

## Est-ce qu'il y a eu tant de problèmes médicaux signalés que la demande d'un deuxième avis est devenue une priorité pour le secteur des soins de santé?

Il n'y a peut-être pas un problème immédiat, mais bien une évolution vers la proposition d'un tel produit sur le marché. Vous pouvez déjà maintenant acheter un deuxième avis à des entreprises commerciales. Mais on peut faire mieux: avec Second-O, le deuxième avis est transmis à votre médecin traitant et non seulement posté dans votre boîte aux lettres avec la mention qu'il s'agit de l'avis d'un spécialiste en Asie ou en Amérique, ou de n'importe quel autre endroit. Nous avons suffisamment de connaissance spécialisée et une excellente expertise dans notre environnement belge. C'est pour cette raison que nous avons choisi, pour Second-O, de travailler avec le Universitair Ziekenhuis de Louvain, mieux connu comme 'Gasthuisberg', qui dispose également d'un vaste réseau dans toute la Flandre et peut ainsi impliquer aussi d'autres spécialistes. »

## Est-ce que Second-O n'est pas aussi un argument précieux de publicité et d'information sur les avantages pour recruter de nouveaux membres pour la mutualité?

Oui, mais pourquoi pas, dès lors qu'il s'agit d'un produit bon et utile. Mais rassurez-vous, l'aspect publicitaire n'a jamais été une considération lors de la préparation et la mise en œuvre de Second-O.

#### Avantages de Second-O

- Vous obtenez des avis des meilleurs spécialistes indépendants, choisis sur base de leur expertise par rapport à à votre affection.
- L'ensemble de la procédure est simple et rapide.
- Vous ne subissez pas de nouveaux examens médicaux pour obtenir ce deuxième avis médical (l'avis peut toutefois signifier que des examens supplémentaires sont indiqués).
- Vous obtenez plus de clarté sur le diagnostic et le traitement de votre affection.
- Vous pouvez éventuellement éviter des coûts et des risques inutiles.
- Le deuxième avis est complémentaire à celui de votre médecin traitant.
- La relation avec votre médecin traitant reste protégée.
- Le deuxième avis est entièrement libre, vous décidez des suites à y réserver.
- Vous obtiendrez toujours un avis écrit.
- · Votre vie privée est toujours garantie.
- Les coûts de cet avis supplémentaires restent, à l'exception des 30€ de frais administratifs, à charge de CMHospitaalplan.

## Volontaires recherchés pour toutes sortes de postes

URGENT TRADUCTEURS URGENT

ALS Liga recherche encore des traducteurs, plus particulièrement pour traduire des articles sur la recherche scientifique de l'Anglais vers le **Néerlandais et/ou le Français**...ou d'autres langues comme, par exemple, l'Allemand, sont également les bienvenus pour traduire **d'URGENCE** notre site web. La traduction peut très bien se faire à domicile. Il ne faut pas se déplacer jusqu'à notre siège à Leuven. Les contacts se font essentiellement par mail et téléphoniquement. Nous cherchons également d'urgence des traducteurs qui veulent bien se déplacer vers notre siège pour traduire des textes de l'Anglais vers le Néerlandais ou inversement.

#### **A**UTRES **V**ACATURES

## 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...

#### **A**IDE 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: <u>info@alsliga.be</u> 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

# APPELAMINA

#### 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'ÉVÊNEMENTS

#### 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.

#### **Profiel:**

- 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!

#### 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: <a href="mailto:info@alsliga.be">info@alsliga.be</a>

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 <u>info@alsliga.be</u> ou 0496/46.28.02

## CHERCHE VOLONTAIRE: MÉDIA SOCIAUX!!

Avez-vous un esprit créatif? Etes-vous doué(e) avec un PC? Etes-vous doué(e) socialement? Avez-vous une bonne connaissance des média sociaux?

Alors vous êtes la personne indiquée pour travailler, en collaboration avec nous, aux média sociaux de la Ligue!! Cela ne peut se fait qu'à partir de notre secrétariat.

Pour plus d'Info: 016-23 95 82 ou <u>info@alsliga.be</u>

#### **APPEL AUX VOLONTAIRES POUR MIDDELPUNT**

La résidence de soin ALS spécialisé « MIDDELPUNT » situé à Middelkerke est un fait. Ce centre est le seul en Belgique qui offre un support adapté et spécialisé aux personnes atteintes de SLA, une affection neuromusculaire progressive se développant très rapidement et aboutissant à la paralysie totale. A Middelpunt, les patients (pALS) pourront choisir un court séjour et changer d'ambiance, reprendre haleine, jouir de l'air marin frais et puis retourner à la maison. Ils y pourront aussi nouer des contacts avec des compagnons d'infortune, de manière que leurs membres de famille et leurs aides puissent aussi avoir leur moment de répit. Grâce aux collaborateurs professionnels, spécialement formés, en combinaison d'un groupe de volontaires, un support optimal est garanti. Certaines formes de wellness comme le bain Parker et la kinésithérapie seront prévues ainsi que différentes thérapies de relaxation à des moment fixes.

Dans le but de créer pour nos pALS et pour leurs aides le sentiment d'une vraie vacance, nous sommes à la recherche de volontaires qui les supporteront sur place et les accompagneront dans leur vie quotidienne ainsi que dans leurs activités et loisirs. Vous formerez avec le personnel professionnel un solide réseau de bons soins pour nos pALS. Vous n'êtes pas familiarisé avec la maladie ? Aucun problème: ALS Association prévoit une formation. À intervalles réguliers, les volontaires se réuniront pour échanger leurs expériences.

Grâce à ta présence et ton engagement, nous pourrons donner à nos pALS une vacance mémorable et alléger le travail de soins journalier de leurs aides et de leur famille. Vous êtes intéressé à vous engager comme volontaire et d'offrir à nos pALS une période de vacance à ne plus oublier, contactez-nous au secrétariat de l'ALS Liga au numéro 016/23 95 82 ou envoyez-nous un e-mail à <u>info@alsliga.be</u>

#### 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 <a href="mailto:vandenbergh@nchm.ucl.ac.be">vandenbergh@nchm.ucl.ac.be</a>

#### **CHR de la Citadelle**

Boulevard du 12<sup>ème</sup> de Ligne 1, 4000 Liège 04 225 69 81 <u>al.maertens@chu.ulg.ac.be</u>

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: <a href="www.ALSLIGA.be">www.ALSLIGA.be</a> 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



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 de l'ALS Liga: <a href="mailto:info@alsliga.be">info@alsliga.be</a>

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 - BIC: BBRUBEBB

# 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 - BIC: BBRUBEBB



## MID DELPUNT.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  $\frac{1}{2}$   $\frac{1}{2}$   $\frac{1}{2}$   $\frac{1}{2}$  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 - BIC: BBRUBEBB

Avec la communication: 'MaMuze' fonds