ALS.be SLA magazine

N° 171
JANVIER - FÉVRIER - MARS 2016

SOUS LA HAUTE PROTECTION DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS SLA/MMN

RECHERCHES SLA IMPORTANTE

PARTENARIAT SIMON MIGNOLET

CAMPAGNE SLA 21 JUIN 2016

lisez page 2

Magazine trimestriel de la Ligue SLA Belgique asbl | P209160 Gent X | ER: Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA | numéro d'identification 9898

En annexe:

Newsflash !

PARTENARIAT SIMON MIGNOLET

Orgueilleusement, nous communiquons que Simon Mignolet, ambassadeur de la Ligue SLA, organise une belle initiative pendant le championnat d'Europe de football, au profit de recherches SLA.

Lisez tous sur la **page 7**, **ALS.be** et les medias sociaux !

FAITES UN DON VIA SMS

Envoi SLA via SMS au 4334 et faites ainsi un don de € 2,00 par message envoyé.

4334

2.00 € / SMS verstuurd-envoyé

ALS.be/fr

VISITEZ NOTRE SITE

TROUVEZ NOUS SUR facebook

ALS LIGA - LIGUE SLA

Soutenez la SLA !
Donnez une voix à la SLA !
Faites un don pour la SLA !

Quand la SLA envahit votre vie…
votre corps s'arrête de fonctionner.

Contact

Secrétariat
Ligue SLA Belgique asbl
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4ème étage, local 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Louvain
Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@ALSLIGA.be
www.ALS.be/fr

Heures d'ouverture
lun., mar., jue. et ven.
de 9.00 h **à** 12.00 h **/** 13.00 h **à** 16.00 h
FERMÉ le mercredi

Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coordinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine)
Président em. du Conseil européen

SIMON MIGNOLET (Project Mine)
gardien de but Diables Rouges / Liverpool F.C.

LEAH THYS
actrice - Marianne dans Thuis

MARLEEN MERCKX
actrice - Simonne dans Thuis

ERIK GORIS
acteur - Rob dans Familie

MONG ROSSEEL
cabaretier - Vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
chanteuse - Kate Ryan

DAVID DAVIDSE
chanteur - acteur

MARC PINTE
présentateur radio - Radio 2

ANOUCK LEPÈRE
modèle

Tables des matières

1
'Inconditionnellement'

2
A cure for ALS

3
Recherches

6
Calendrier des activités

7
Partenariat Simon Mignolet

8
Weekend de contact SLA

9
ALSshop.be

10
Ronny De Clerck

11
Erwin Coppejans

13
Guide de cuisson: Lorsque se nourrir devient plus difficile...

14
Année jubilaire couronnée de succès pour la Ligue SLA

15
ALS-liaison:
un nouveau service

16
Bon à savoir: meermobiel.be

18
ALS Mobility & Digitalk

19
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds MaMuze® & ALS M&D

21
Adresses utiles CRNM

'Inconditionnellement'

Nous avons annoncé au cours de ces derniers mois de nombreuses initiatives propres et des importantes nouvelles des autorités et de la recherche scientifique. Je les évoque ici avec plaisir pour vous.

Au début du mois décembre, nous avons lancé notre propre chaîne de télévision où vous pouvez voir toutes sortes de clips, répartis en 5 catégories : suivez-nous à la trace, scientifique, SLA dans la presse, sur la brèche pour la SLA et le « ALS Ice Bucket Challenge ». Filmez votre propre action et faites les nous parvenir, regardez avec plaisir notre TV ! Nous avons aussi inauguré notre nouveau forum de discussion pour vous permettre d'interagir entre vous. Intervenez sur ce forum et dites-nous ce que vous en pensez.

Notre nouveau shop SLA est disponible en ligne. Vous y trouverez le cadeau idéal et des gadgets, de la musique, des livres, des vêtements et même des œuvres d'art avec lesquelles vous pouvez soutenir la recherche SLA. Des timbres de la Ligue y sont également en vente, disponible par 5 ou sur des feuilles personnalisées. **Vous pouvez dorénavant nous soutenir plus rapidement et facilement en envoyant 'SLA' par SMS au 4334 (€ 2 par SMS envoyé). Nos autres systèmes de donation restent également valables.**

Noël a été la période la plus propice de l'année. Énormément d'organisateurs d'événements ainsi que ceux qui y ont participé et des sympathisants, ont donné de l'espoir aux pALS. Des mots nous manquent pour exprimer notre gratitude à tous, particulièrement aux pALS et aux membres de leurs familles qui ont contribué à ces nombreuses actions.

Une bonne nouvelle nous est parvenue du gouvernement flamand. Dans le passé, la Ligue et l'ASBL 'Onafhankelijk Leven' avaient déjà réalisé la procédure d'urgence pour des pALS qu'ils puissent obtenir directement un budget d'assistance personnelle (PAB) d'environ € 45.000. Ce PAB est maintenant progressivement remplacé par un « Persoonsvolgende Financiering (PVF) », de € 65.000 par an pour les pALS. À partir du 1er avril 2016 tous les nouveaux demandeurs pourront déjà obtenir un PVF. Pour les titulaires actuel d'un PAB, le changement vers le PVF se passera au 1er janvier 2017. Cette augmentation du budget permettra d'améliorer la qualité de vie des pALS. Le Ministre flamand Jo Vandeurzen a également communiqué sur les soins garantis aux personnes les plus nécessiteuses. Les personnes handicapées devront dorénavant présenter qu'une seule fois leur demande de prise en charge pour obtenir un aperçu de l'appui qu'ils recevront. Les personnes atteintes d'une affection dégénérative rapide comme la SLA auront la priorité dans l'allocation des budgets dans le nouveau système PVF.

Les dernières mois, la recherche scientifique nous a apporté des nouvelles plus mitigées. La fin soudaine et inattendue de l'étude clinique avec le VEGF est un contretemps. Nous avons été contactés directement par des nombreux pALS participants à cette étude et nous partageons leur vive préoccupation quant à son impact. Vous pouvez suivre cela pas à pas par le biais de notre site Web et de nos médias sociaux. Mais 2016 s'annonce comme une année prometteuse pour la recherche. Une équipe de l'Oregon State University a montré qu'une certaine composition cuivrée, pouvant migrer à travers la barrière hémato – encéphalique, peut arrêter la SLA chez des souris. Et il y a d'autres raisons d'espérer pour les pALS. Des chercheurs ont réussi pour la première fois à introduire des gènes sélectifs dans les motoneurones de modèles murins SLA. La prochaine étape, selon ces chercheurs, servira à restaurer le matériel génétique endommagé. Cela semble être une étape sur la route vers une solution pour la SLA. Enfin, une bonne nouvelle nous est également parvenue de la recherche scientifique Belge, plus particulièrement de la collaboration entre chercheurs de VIB/KULeuven et VIB/UAntwerpen. Lors d'un dépistage génétique réalisé sur la mouche des fruits, ils ont découvert le rôle important du transport entre le noyau et le cytoplasme dans le mécanisme pathogène du gène C9orf72 induit SLA/DFT.

À l'heure actuelle, il y a aussi des contacts avec de nouveaux partenaires qui soutiennent la Ligue. L'ambassadeur de la Ligue Simon Mignolet a ainsi établi un partenariat avec la ville de Saint-Trond et Fruit Innovation Farmers.

Nous recherchons, pour nos campagnes médiatiques 2016, des hommes et des femmes qui veulent donner à ces actions un puissant élan pour que notre société combatte résolument la SLA. Plus d'informations à ce sujet sont disponibles dans ce magazine, notre site Web et nos médias sociaux.

"Nous continuons à nous battre inconditionnellement, car cette maladie doit être vaincue partout dans le monde!"

Evy Reviers
Administratrice déléguée & CEO

A cure for ALS©

Le fonds pour les recherches sur la SLA, de la Ligue SLA

A Cure for ALS est le fonds de recherche de la Ligue SLA Belgique. Les dons dans ce fonds sont versés intégralement à la recherche scientifique, sans que des coûts administratifs soient enlevés du montant. Les donateurs déterminent eux-mêmes à quelle recherche scientifique leur don est affecté. De cette façon, ils peuvent choisir de façon directe et transparente pour un projet soutenu par la ligue et qui offre de grandes chances de réussite.

L'organisation, le but, les coûts et les attentes spécifiques par projet sont décrits en détail sur le site web de la Ligue SLA. Chaque projet dispose de sa propre page web avec un compteur qui indique le montant déjà récolté. Chaque don fait monter ce compteur. Le montant encore requis pour finaliser le projet est également indiqué.

KU LEUVEN

VIB

Prof. Robberecht, Prof. Van Damme et Prof. Van Den Bosch se spécialisent dans le recherche pour la SLA à la KU Leuven, reconnu comme leader mondial en médecine. Leurs projets actuels sont les suivants:

- Le poisson-zèbre, un modèle pour la SLA liée au C9orf72
- Cellules Souches Pluripotentes Induites (CSPi)
- La drosophile comme modèle pour stratégies thérapeutiques SLA

« La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et de la progression qu'ils réalisent. C'est pour ça que nous avons choisi de leur reverser les dons faits via la ligue », dit Evy Reviers, CEO de la Ligue SLA. « La collaboration avec la KU Leuven se fait de façon très agréable depuis des années. »

« Nous combinons le diagnostic et le soin des patients qui souffrent de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) en effectuant de la recherche clinique et scientifique fondamentale. Le but de cette recherche est de comprendre les mécanismes qui sont responsable de la mort des cellules nerveuses motrices dans le cas de la SLA. Une meilleure compréhension du processus de maladie permet de contribuer au développement de nouvelles stratégies pour la SLA. Ce type de recherche est très coûteux. Le soutien financier que nous avons déjà reçu et que nous allons recevoir de la Ligue SLA est extrêmement important pour nous. » - **Prof. Wim Robberecht**

Lisez ces informations et les recherches sur http://als.be/fr/ACureforALS

Si vous souhaitez de soutenir un ou plusieur de ces recherches, vous pouvez faire un don à chaque instant sur http://als.be/fr/don-A-cure-for-ALS, et selectionnez le projet de votre choix dans le formulaire. Des donations à partir de €40 au long de toute une année calendrier, donne droit à une attestation fiscale.

DEVENEZ UN DES VISAGES DE NOTRE NOUVELLE CAMPAGNE SLA !

Comme vous savez, il y a besoin de plus des recherches sur la SLA. Par cela, Le 21 juin 2016 « Journée mondiale de la SLA » la Ligue SLA lance une nouvelle campagne sur la radio et la télévision pour enrôler les fonds nécessaire. Ça promet de nouveau devenir une campagne prometteuse, avec un encadrement professionnel qui s'était chargé de plusieurs campagnes télévisionées belges et internationales.

Pour le spot à la radio et télévision nous cherchons encore une dizaine d'homme et femmes atteints de la SLA : des gens de divers d'âge dans des différentes stades de la maladie. Evidemment nous veillerons à que les enregistrement ne seront pas trop lourds. Donc, si vous êtes libre entre mi-avril et fin mai, et vous aimiez mettre votre cœur dans cette campagne, n'hesitez pas à nous envoyer un message au **info@ALSLIGA.be** ou appelez nous sur 016 23 95 82.

Faites-le !

ISIS annonce le début de l'essai clinique phase 1/2

Biogen a lancé une étude clinique de phase 1/2 avec ISIS-SOD1Rx (BIIB067). Ceci est un médicament antisens pour réduire la production de la superoxyde dismutase 1 (SOD1). SLA-SOD1 est la deuxième forme la plus courante de la SLA familiale.

«Notre technologie antisens nous offre l'occasion unique de travailler au niveau génétique et donc sur la production de protéines SOD1», a déclaré C. Frank Bennett de Biogen. « Nous avons déjà montré que nous pouvons administrer un médicament antisens en toute sécurité par injection intrathécale. Pour cette étude, nous disposons d'un médicament antisens plus puissant. Cette approche a le potentiel d'offrir un bénéfice thérapeutique aux patients atteints de la SLA-SOD1 en ralentissant ou même en arrêtant la progression de cette maladie fatale ».

« Ce lancement est une étape importante et reflète l'engagement de Biogen et le nôtre pour le développement de médicaments pour les patients atteints de la SLA. Le progrès de ce programme est un exemple de la large applicabilité de notre technologie», a déclaré B. Lynne Parshall de Isis Pharmaceuticals.

Biogen effectue l'étude clinique randomisée du phase 1/2 contrôlé par le placebo, avec augmentation de dose, pour évaluer la sûreté et l'activité d'ISIS SOD1Rx chez des patients atteints de la SLA. Dans cette étude, l'ISIS SOD1Rx est administré par injection intrathécale, directement dans le liquide céphalorachidien. Dans plusieurs études cliniques, l'administration intrathécale d'autres médicaments antisens ont déjà prouvé de bien être toléré par le patient.

Pour plus d'info concernant cette étude, consulter www.clinicaltrials.gov en cherchant sur ISIS-SOD1Rx.

Treeway fait connaître des données positives

Treeway fait connaître des données positives de deux essais cliniques de phase I avec le médicament TW001 contre la SLA

Des études réussies de la phase I constituent une base solide pour la phase clinique II / III chez des patients atteints de la SLA.

Rotterdam, 11 décembre 2015 - Treeway, une entreprise de biotechnologie qui développe des médicaments contre la maladie rare et grave neuro dégénérative, à savoir la sclérose latérale amyotrophique (SLA), annonce d'avoir terminé avec succès deux études cliniques de phase I avec son candidat médicament principal TW001. TW001 est une nouvelle formulation orale conviviale pour le patient, contenant de la edaravone, un produit approuvé au Japon pour le traitement d'hémorragies vasculaires cérébrales et de la SLA. Treeway a été fondée par deux patients néerlandais

atteints de la SLA, et veut accélérer le rythme de recherches sur la SLA grâce à une collaboration avec des centres universitaires et de recherches dans le monde entier.

Nouvelle initiative "ALS ONE"

Nouvelle initiative ALS ONE avec comme objectif une thérapie SLA dans quatre ans

Une équipe d'experts éminents de la SLA, qui proviennent de Massachusetts, ont uni leurs forces dans un nouveau partenariat appelé ALS One. ALS One aspire à accélérer les progrès vers une thérapie pour la SLA en utilisant l'expertise de quatre excellentes organisations de recherches et soins aux patients, au Massachusetts. Ainsi qu'en favorisant l'échange d'informations et la coordination des efforts entre eux. Fondée par l'entrepreneur et pALS, Kevin Gosnell, ALS One c'est mis comme objectif ambitieux le développement d'une thérapie de la SLA au terme de quatre ans.

ALS TDI, la faculté de médecine de l'Université du Massachusetts, Compassion Care ALS et le Massachusetts General Hospital / Harvard Medical School dirigent les efforts, avec les initiatives de financièrement de l'ALSA et de l'ALS Finding a Cure-fondation qui supportent leurs initiatives financées en plus.

Lisez plus au sujet de ces recherches et plus sur notre site ALS.be/fr sous le thème Recherches SLA, dans la rubrique Actuel.

DEVIENS UN HÉROS POUR TES COMPAGNONS D'INFORTUNE !

La Ligue SLA fait un appel aux pALS à s'engager comme collecteur de fond.

Le diagnose de la SLA, si terrible et radical qu'il puisse être, ne doit pas signifier l'éloignement dans la vie d'une personne. C'est possible que ça soit le début de quelque chose nouveau. Plus en plus de pALS s'engagent comme collecteur de fond. En plus, elles se déplient souvent comme collecteur excellente. De cette manière, malgré leur maladie, ces gens se développent un par un comme petit héros pour leur compagnons d'infortune. La Ligue SLA est après tout à la recherche de plusieurs pALS, qui aiment collecter les fonds indispensable pour les recherches scientifiques.

Des pALS risquent de tomber dans l'isolement social, après le diagnose. Pourtant, grâce à quelque modifications, c'est possible pour les pALS à continuer de fonctionner socialement. Il y a assez de gens pour le prouver. Chez la Ligue SLA nous connaissons de nombreuses histoires fortes.

Marianne et la ville Opwijk

Prenez l'exemple de Marianne. Il-y-a trois ans, elle a été diagnostiqué SLA. Elle n'a pourtant pas perdu le courage, par-ce-qu' elle commençait à s'engager activement pour des autres pALS. À l'aide de famille et amis, elle mobilisait récemment toutes les écoles locales, entreprises et associations à la lutte contre la SLA. Et ce qu'on pourrait considérer – au sens littéral et figuré – un « exemple classique » de recrutement de fonds. Sa devise : *« Si je ne pouvais plus en profiter, quand même pour tous ces gens qui souffrent de la même maladie ».*

Marianne se déplaçait vers l'école primaire locale pour y raconter sa vie avec la SLA. Elle organisait à la fin d'année passée un grand running de Père-Noël. Pendant qu'on courrait pour la bonne cause, les enfants recevaient un chapeau de Noël sur la tête. Grâce au soutien de petits ou grands, Marianne a collecté un montant plus que considérables au profit de recherche scientifique sur la SLA.

Quelqu'un comme Marianne, grâce à ses action, s'est développée comme une vrai modèle de rôle. Et en même-temps elle continuait de fonctionner socialement, malgré la SLA. Son engagement incessible était le meilleur remède contre l'isolement social. Une situation gagnante de chaque côté.

Astuces et trucs

Voulez-vous, comme Marianne (Mais aussi Eric, Ignace, Timmy, Linda, Kris, Eddy, Mil, Rudy, Lucrèce, Ronny, Antonio, Mirjam, Marc, Erwin, Roger, Angie, Wilfried et plus d'autres) vous engager pour des compagnons d'infortune en collectionnant des fonds ?

Voulez-vous continuer à entretenir vos contacts en montant des actions ? Alors n'hésitez pas à prendre contact avec la Ligue SLA. Nous voulons sans doute vous assister sur mesure et nous aimons offrir les astuces et trucs nécessaires pour que vos actions puissent être plus entendu !

Par-ce-que vous-même, vous pouvez vous développer comme héro pour des millier de compagnons d'infortune !

OMGEVINGSBEDIENING MET CREACLICS

Crea Domotics is een firma die al 25 jaar bestaat en 16 jaar actief is in de domotica wereld. Wij hebben een unieke 'Hippe' applicatie ontwikkeld '***CREACLICS***' om uw omgeving zelfstandig te kunnen bedienen. Dit gebeurt op basis van aanraking of scanning. Elk type hulpschakelaar kan gebruikt worden. We bieden de mogelijkheid om verlichting, verwarming, audio, telefonie, tv, deuren, bed, noodoproepen, ... te gaan sturen. Ook vanop de rolstoel of aan het bed kan CreaClics eenvoudig bediend worden.

De aanpassingen kunnen gebeuren ***ZONDER KAP- NOCH BREEKWERK*** en zijn gebaseerd op de iPad of Android tablet!

Ons doel is ***MAATWERK*** afleveren voor de eindgebruiker. Wij komen ter plaatse elke aanpassing bekijken alvorens een offerte op te maken zodat de eindgebruiker er zeker van is dat alles wat gevraagd is kan uitgevoerd worden.

Geen onderhoudscontract maar gratis updates en het systeem kan indien gewenst mee verhuisd worden.
ALLES WORDT DOOR ONS GELEVERD EN GEPLAATST, allemaal inbegrepen in de prijs (inclusief BTW). Een volledig nieuwe comfortabele wereld gaat voor u open. Eenvoudig bedienen, dat is de opdracht. Het systeem is modulair uitbreidbaar en je koopt enkel de modules die je nodig hebt. Leveringen gebeuren vlot want ALS-patiënten krijgen voorrang. Het systeem wordt ook deels terugbetaald door het VAPH .

Crea Domotics behandelt elk dossier zeer discreet en met de meeste zorg !

CREA DOMOTICS - HEIRWEG 17 - MALDEGEM - 050 / 71 98 71 - CREACLICS.BE

Agenda&actions

Il n'est parfois pas possible de publier toutes les activités futures. Retrouvez toutes les activités et actions sur ALS.be/fr sous le thème Activités, dans la rubrique Actuel.

LIKE TO STRIKE ALS ©

Concerts de bienfaisance - Hugo Symons
LOUVAIN, SAINT-TROND, ANVERS

Hugo Symons, cabaretier, ex-journaliste de sport et raconteur d'histoires drôles, présente ensemble avec son orchestre, des concerts de bienfaisance en avril, au profit de la Ligue SLA. « 80 minuten liefde » est un récital de belles chansons d'amour de grand-maître comme Toon Hermans (cabaretier), Jacques Brel, Charles Aznavour, Robert Long et d'autre. Rigoler et chanter sont les ingrédient comme d'habitude avec Hugo. Les concerts sont toutes accessibles pour chaises roulantes.

Locations & Tickets:

Louvain:
Minnepoort (30cc), 15 avril, 15h
tickets:
http://is.gd/HugoSymonsLeuven

Saint-Trond:
CC De Bogaard, 27 avril, 20h
tickets:
http://is.gd/HugoSymonsSintTruiden

Anvers:
AMUZ, 29 avril, 20h
tickets:
http://is.gd/HugoSymonsAntwerpen

Dépliant:
http://als.be/sites/default/files/uploads/Flyer-Hugo-Symons-80-minuten-liefde.pdf

vendredi 15, mercredi 27 & vendredi 29 avril 2016

Barbecue
BELSELE,
Réfectoire de Gavertje Vier

PALS Rudi De Wilde organise un barbecue au profit de la Ligue SLA. Venez-vous régaler et soutenez ainsi la recherche SLA.

Adults: € 16,
Enfants moins de 12 ans: € 11.

Inscription: N° de compte BE77 6528 4616 5842 avec mention:
nom + nombre d'adults + nombre d'enfants.

Adresse: Gavermolenstraat 83, 9111 Belsele

samedi 4 juin 2016

10ème memorial Hedwig Debusschere classique
KLERKEN,

Samedi 20/08/2016
35 et 60 km: départ 8h00 jusqu'à 14h00
115 km: départ 8h00 jusqu'à 11h00
Dimanche 21/08/2016
35 et 60 km: départ 8h00 jusqu'à 10h30
Info: **hans.vanlerberghe@skynet.be** ou 0473/414540

samedi 20 et dimanche 21 août 2016

Helpfreely et Koop&Steun

Les belges ont dépensé plus de 7 milliard d'euros en ligne en 2015. Etiez-vous un des nombreux acheteurs en ligne ? Aimez-vous faire vos achats depuis votre fauteuil ? Alors vous pouvez soutenir la Ligue SLA et faire de deux pierres un coup !

La Ligue SLA s'est reliée aux platformes en ligne Helpfreely et Koop&Steun, sur laquelle les centaines webshops participants donnent une partie de leur revenu à des œuvres caritatives.

Vous payez le prix normal du produit désiré. Aucune participation financière supplémentaire est demandée. Avez-vous besoin d'un nouveau flacon de parfum, ou réservez-vous bientôt des vacances au soleil ? Vous trouverez ceci sur Helpfreely et Koop&Steun !

Comment procéder ?
Enregistrez-vous sur **helpfree.ly/j4582** et **koopensteun.be**, sélectionnez la Ligue SLA comme œuvre caritative…

et bon shopping !

KOOP & STEUN
Zelfde prijs, een extra doel.

ALS SLA

Moustachetic cyclisme
ITALIE - BELGIQUE

Katrien, Anneleen, Kathleen et Nele feront du cyclisme de l'Italie vers la Belgique. Ceci pendant une semaine, au profit de la Ligue SLA et comme mémoration de Eddy, le père de Anneleen, qui est décédé à cause de la SLA. Le finish se déroulera le 11 septembre à Scherpenheuvel. Ces filles courageuses ont décidé d'organisée cet événement de cyclisme de leurs propre initiative, après l'annulation de Tour for Life. Sous le nom d'équipe Moustachetic, elles cherchent le plus possible de sponsors pour mener le tour à bonne fin et donner un bon coup en avant aux recherches SLA. Aimez-vous aussi les supporter ? N'hésitez pas de visiter leur site web "moustachetic.be" et découvrez quelles activités elles organisent de plus à rassembler encore plus d'argent pour les recherches. La Ligue SLA souhaite ces filles beaucoup de succès cette année-ci à se préparer, et cependant mille fois merci pour leur enjeu !

Site web: **http://www.moustachetic.be**

du dim. 4 jusqu'au dim. 11 septembre 2016

Team 2cv 97 run for SLA
STAVELOT,
Circuit de Spa-Francorchamps

Êtes-vous fan des voitures de cours et 2cv's? Le 15 et 16 octobre vous retrouverez l'équipe «Team 2cv 97» au circuit de Spa-Francorchamps au profit du fond pour les recherches A Cure for ALS. Les membres d'équipe qui sont eux-mêmes confrontés par la SLA, rouleront pendant 24h une distance de 2.500 km ou bien 280 tours sponsorisées. Un 'merci' à l'équipe '97' motivée pour cette initiative merveilleuse et nous la souhaitons beaucoup de bon courage.

samedi 15 et dimanche 16 octobre 2016

Partenariat Simon Mignolet

Simon Mignolet, l'ambassadeur de La Ligue SLA, à établi un partenariat avec la ville de Saint-Trond par l'asbl Ambiance in't Stad et l'entreprise Fruit Innovation Farmers pour promouvoir l'économie locale de fruit, au profit de recherches SLA. En outre, cette action sera liée à l'événement Café de Paris, organisé par l'asbl Ambiance in't Stad, au cours du championnat d'Europe de football en France.

Suivez-nous sur ALS.be/fr et les médias sociaux pour plus de nouvelles !

Sint-Truiden EEN STAD APART

AMBIANCE IN'T STAD

Fruit Innovation Farmers

Tour indiqué en motos

Tour indiqué d'environ 150 km pour la bonne cause, le long des beaux chemins plein de virages au sud-est de la Flandre et Hainaut, le dimanche 1 mars 2016.

Inscription: de 8h à 13h dans « Café De Vliegende Schotel », Sint-Hubertusplein 14, in 9620 Sint-Maria-Oudenhove (Zottegem).

Prix: € 6 par participant, consommation gratuite et assistance dépannage inclus.

Distribution des prix: à 17h, trophée pour les 3 groupes supérieurs, le/la participant(e) le/la plus jeune et le/la plus âgé(e).

Facebook: fb.com/OudenhoveALS

CAMPAGNES SLA 2016!

Cette année la Ligue SLA lance deux nouvelles campagnes médiatiques. Une sur le 21 juin « Journée mondiale de la SLA » et une au cours de fin d'année.

Pour renforcer ces deux nouvelles campagnes, la Ligue les lance ensemble avec Publicis. Pour chaque campagne nous cherchons une dizaine d'hommes et femmes atteints de la SLA (des divers d'âge et dans des différents stades de la maladie).

Voulez-vous être un des visages de ceci ?

Contactez-nous par **info@ALSLIGA.be** ou appelez nous sur 016 23 95 82.

Weekend de contact SLA 2016

2, 3 & 4 septembre 2016

Du vendredi 2 au dimanche 4 septembre aura lieu le weekend de contact annuel dans le centre de soins spécialisé Middelpunt à Middelkerke. L'accent cette année repose à nouveau sur la détente et la relaxation: le moment idéal d'oublier un peu le combat quotidien, de recharger les batteries et de profiter de l'air marin et de la compagnie d'autres pALS. Les accompagnateurs aussi ont l'occasion de souffler grâce à l'assistance d'une équipe d'infirmiers.

Le weekend de contact est gratuit pour le patient et un accompagnateur. Nous demandons seulement un acompte de € 50 par personne, qui vous sera rendu intégralement lors du weekend. Le séjour est en pension complète.

Pour pouvoir participer gratuitement au weekend de contact, vous devez être enregistré auprès de la Ligue SLA et avoir visité notre secrétariat au moins une fois.

Comment s'inscrire ?

- Remplissez le **formulaire d'inscription** inclus, comme pièce jointe en format PDF, dans ce magazine digital.
- Option d'envoi:
  - Scannez et envoyez-le par e-mail à **events@ALSLIGA.be**;
  - Imprimez-le et envoyez-le par la poste à Ligue SLA Belgique, Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven.
- Faites un virement de l'acompte sur le numéro de compte en banque BE25 3300 7134 6382 avec la mention "Weekend de contact + votre nom".

Votre inscription n'est valable qu'après le paiement de l'acompte. Soyez rapide, les places sont limitées ! Après réception de l'acompte, la Ligue SLA vous enverra un e-mail de confirmation ainsi qu'une fiche de soins que vous devez remplir et renvoyer.

Attention: nous ne pouvons pas garantir que vous disposerez d'une chambre privée.

CONTACTWEEKEND MIDDELPUNT WEEKEND DE CONTACT 2016

TRANSPORT WEEKEND DE CONTACT

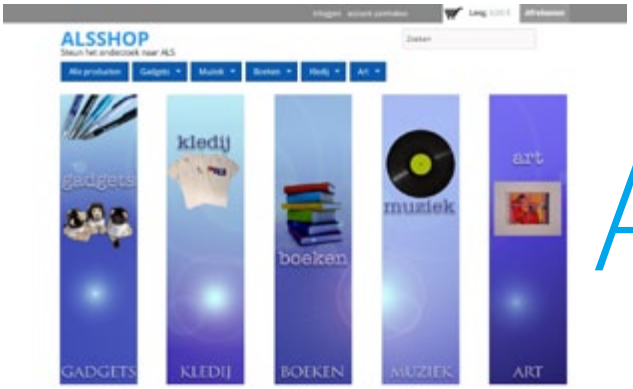
Vous ne savez pas très bien comment ou bien est-ce dificile d'arrivez jusque au weekend de contact...? Alors n'hesitez pas a lire notre conseil utile au sujet de transport sous l'article "Bon à savoir: meermobiel.be", sur la page 16

Notre shop SLA est en ligne ! ...

Nous y proposons toutes sortes de produits, répartis en cinq catégories: gadgets, vêtements, livres, musique et œuvres d'art. La liste est constamment mise à jour. Il y en a pour tous les goûts !

La catégorie "art" a été créée grâce aux dons d'un grand nombre de peintures et de dessins à la plume de différents artistes. De plus, nous disposons aussi d'aquarelles faites par pALS Andrea Matthijs, dont une partie a déjà été vendu. Les œuvres d'art sont mises en enchères.

Jetez-y donc un coup d'œil, faites votre commande et soutenez ainsi la Ligue SLA, le fonds de recherche A cure for ALS®, le fonds MaMuze® ou ALS Mobility & Digitalk.



ALSshop.be/fr

peeters mobility
adaptions de véhicules sur votre mesure

KOLMEN 1114, 3570 ALKEN **T** 011/311 250
E info@peetersgroup.be **PEETERSGROUP.BE/MOBILITY**

- ELEVATEURS DE FAUTEUILS ROULANTS
- SYSTEMES HYDRAULIQUES
- SIEGES PIVOTANTS
- SYSTEMES DE RANGEMENT
- ANCRAGES
- AMENAGEMENT DES MINIBUS & AUTOBUS

ARRÊT DE L'ÉTUDE VEGF. ET ENSUITE ?

La Ligue SLA est contactée directement par des patients SLA qui expriment leur grande inquiétude quant à l'arrêt soudain et inattendu de l'étude VEGF. Que pensez-vous de cet arrêt ? Quel en est l'impact pour les patients SLA participants ? Quelles sont vos expériences avec une participation à l'étude VEGF ? Partagez vos réponses sur ces questions au plus vite via info@ALSLIGA.be ou +32(0)16/23.95.82, afin que nous les groupions et voyions quelles actions nous pouvons entreprendre.

Ronny De Clerck

« Bonjour, je m'appelle Ronny De Clerck, j'ai 46 ans et j'habite à Puurs. J'ai travaillé moi-même pendant des années comme terrassier, dont je faisais beaucoup de travail manuel : creuser des puits manuellement, installer des conduites d'eau à l'extérieur jusque dans la cave de maison de gens. Ma femme à exploité un café pendant 22 ans. Durant les week-ends, nous y avons travaillé ensemble. Nous étions obligé de fermer notre commerce au moment qu'on avait constaté le cancer chez ma femme. Un peu plus tard elle est décédée à cause de cette maladie. Ensuite j'ai rencontré Sonia, laquelle son marie est aussi décédé à cause du cancer, et maintenant nous sommes un couple depuis 5 ans et demi. »

« Peut-être, vous vous posez la question comment tout ça a commencé ? Eh bien, le soir après le travail je prenais des antidouleurs pour pouvoir supporter le douleur dans mes bras. Sonia me conseillait d'aller chez le médecin, mais je reportais toujours en me disant : « bientôt je serai en congé, et alors j'irai chez mon généraliste ! »

« Le médecin me disait que j'avais un épicondylite et m'avait prescrit des médicament. Mais après un mois de traitement, rien n'avais changé. Alors, Il me proposait d'aller à l'hôpital pour des examens supplémentaires. Après 14 jours j'avais rendez-vous chez un neurologue. Elle avait un soupçon mais ne pouvait pas le prouver et elle me renvoyait à un hôpital à Anvers. Même là je ne recevais pas d'info concrets, et par conséquent je me suis présenté à Louvain. En novembre 2014, quand j'y ai appris que j'avais le SLA, j'ai pleuré. Sonia aussi. Au début j'avais très difficile à accepter **le diagnose**. Je connaissais la SLA à peine et je me suis dirigé vers l'internet pour obtenir plus d'info de cette maladie, mais je n'en suis pas avancé. Mes amis non plus étaient au courant, mais le frère et la grande copine de ma copine avaient déjà entendu en parler. »

« J'ai aussi participé à **l'étude VEGF**. Pour cela j'ai dû subir une opération assez lourde, et je regrette énormément que l'étude s'est arrêtée. Parce que en peu de temps, la parole aussi bien que la déglutition sont devenu très difficile chez moi. »

" **Le billard** était mon passe-temps favori et j'ai pu le continuer jusqu'au février 2015. Après il ne me restait que le pouvoir à regarder, et j'aurais aimé que cela continuait parce que ça me permettait de continuer à rencontrer mes amis. Maintenant, ce n'est plus possible parce que ça m'épuise trop. Je regrette encore plus parce que je ne vois plus beaucoup de monde. Je suis quelqu'un de social et j'aime être avec des copains, mais malheureusement il y en a qui ont de la difficulté avec ma maladie et qui n'aiment pas venir me visiter. Ils voient que je vais plus mal et ils savent gérer difficilement. Par conséquent on devient de plus en plus isoler. »

« Quand même, en septembre 2015, j'ai participé au **contact de weekend SLA** à Middelkerke. C'était une expérience fantastique dont nous avons eu beaucoup de plaisir. Nous avons rencontré beaucoup de gens et des nouveaux amis. Fin septembre, Sonia et moi sommes allées en Turquie, mais après, ma situation s'est aggravée malheureusement. »

« A ce moment-là, Sonia a insisté que je ne devais pas m'isoler et que je devrais continuer à rencontrer des gens. Elle veut vraiment le meilleur pour moi et m'avait proposé d'aller dans un centre de logement et de soins. Au début j'avais mais doutes, mais quand nous avons appris indirectement qu'à Brasschaat il y avait un centre pour des personnes handicapés, nous y avons quand même fait une petite visite. Le centre s'appelle **De Vrije Vlinder** et m'a plu immédiatement. L'année passée en décembre, j'y ai passé une petite semaine et c'était tout de suite dans le mille. »

« Immédiatement j'en ai fait sorte que je pouvais y aller toute l'année, varié de 14 jours dans le centre et 14 jours chez moi. J'y ai beaucoup de contacts avec

> « A part de la misère liée à cette maladie sale, il vous reste encore beaucoup de belles choses à faire. »

d'autres personnes et le personnel est très gentil et ils sont disponibles 24 heures sur 24. Initialement, Sonia avait l'impression d'avoir failli à l'égard de moi, mais je l'ai expliqué que j'y aille pour jouir et ne pas pour échapper. De cette façon, Sonia a aussi sa liberté et une partie de sa propre vie quand je suis dans le centre. Maintenant, elle a compris que ce règlement est le mieux. Je m'y attends impatiemment d'aller dans le centre et quand Sonia vient me visiter, et il fait beau, nous allons nous promener dans la nature. Alors, nous visitons une vieille ferme qui est restaurée comme un bistro pour boire un verre et pour manger des crêpes. Ceci est vraiment la jouissance pour nous deux. »

« Nous sommes déjà très impatients pour le « weekend SLA » à la mère de cette année ci, pour rencontrer les gens qui ont le cœur au bon endroit. Nous sommes très heureux d'avoir rencontré cette organisation. J'espère de pouvoir profiter encore longtemps de ma vie et qu'une thérapie se présentera dans les délais pour stabiliser ou mieux vaincre cette maladie. »

Qu'y-a-t' il encore dans ton « bucket list » ? Qu'est-ce que tu aimeras encore faire ou réaliser dans ta vie ?

« J'aimerai bien passer mes **vacances en Brasille** et faire **une croisière**. Depuis des années je le prévoyais, mais mon travail était toujours prioritaire. J'aimerai aussi trouver du bénévolat à faire ensemble avec ma Sonia ! »

Ronny De Clerck

Erwin Coppejans

« Je m'appelle Erwin Coppejans et je suis né le 7 mars 1975 à Saint-Trond. Je vis avec ma famille à Brustem, dans la commune de Saint-Trond. Je vis ici depuis 2003 avec ma merveilleuse épouse Heidi Stippelmans et mes 2 filles Luka (près de 12 ans) et Arwen (près de 9 ans). Je viens d'une famille avec 3 frères. Mes parents vivaient à Wilderen, mon père est malheureusement décédé il y a 5 ans. »

Quels étaient les symptômes lorsque vous avez consulté pour la première fois votre médecin ? Diagnostic ?

« J'ai toujours été très sportif, j'ai étudié pour devenir professeur d'éducation physique et ma plus grande passion était et est toujours le football. J'ai remarqué pour la première fois les symptômes pendant les entrainements de football en novembre 2006. J'ai eu des crampes régulières aux doigts et j'ai demandé conseil à mon kinésithérapeute. Après un certain nombre de traitements et la perte de force dans mon bras gauche et mes doigts, il m'a conseillé de consulter un neurologue. Le coup était très dur! Ma femme était enceinte de plusieurs mois de notre 2ème fille et on a insisté pour avoir aussi rapidement que possible une confirmation du diagnostic à Louvain. Louvain a confirmé le diagnostic en avril 2007! »

Quelle a été votre réaction ? Et celle de votre entourage ?

« C'était un choc rude, bien sûr, mais nous avons immédiatement fait le choix de ne pas lâcher prise et de nous battre. On se rend compte alors combien la vie est fragile et précieuse et que l'on devrait essayer de profiter de chaque seconde, minute, heure et jours de son existence!, Beaucoup de personnes dans l'entourage, par ignorance de la maladie, ne savent pas comment réagir face à elle. »

Info ?

« Nous sommes très contents du personnel du Centre neuromusculaire de Louvain qui nous a toujours bien reçus, informés et motivés. En outre nous avons, nous aussi, enfin surtout mon épouse, cherché des informations sur la maladie. Je n'osais pas trop les chercher moi-même, par crainte de ce que l'avenir pouvait nous réserver. Pour l'entourage proche, cette maladie avait encore plus d'inconnues: en quoi elle consiste, ce qu'elle occasionne et quelles en sont les conséquences. Il est donc très encourageant que, ces dernières années, de nombreuses initiatives ont été prises pour mieux la faire connaitre. L'implication de per-

sonnes connues dans les campagnes d'information augmente le soutien à la lutte contre et à la compréhension de cette maladie. »

Cette maladie change la vie... et maintenant ??

« J'ai encore joué la saison de football 2007-2008, même avec un bras gauche affaibli. Par la forme plus lente de cette maladie, j'ai pu effectuer progressivement les ajustements dans ma vie. Mais cela n'empêche pas d'être souvent confronté à des choses que je ne sais plus faire. »

« Comme professeur de gymnastique j'ai encore pu enseigner à ma propre fille qui commençait, à ce moment-là, la première classe de maternelle. J'ai réussi à enseigner à ma fille jusqu'à la troisième maternelle, fin 2009, jusqu'à ce que j'ai du abandonner, contraint par ma maladie. »

« J'ai longtemps travaillé comme entraîneur des jeunes. Au départ comme entraîneur, puis, suite au recul de mon état physique, quelques années comme coordonnateur pour la jeunesse de la

sous-structure au STVV. Depuis 2 ans, en juin 2014, j'ai du complètement arrêter, cela devenait trop lourd et trop difficile pour moi, mentalement et physiquement. »

« Utiliser mon PC pour toutes sortes de choses comme la musique, des présentations et des albums photos, regarder des films ou des séries est un loisir agréable que je continue à pratiquer encore maintenant autant que possible. Même si cela devient bien difficile, malgré les aides dont je dispose comme les logiciels de la technologie de la parole et le fonctionnement de la souris à l'aide de mon fauteuil roulant électrique. »

« Des aides familiales nous soutiennent depuis 2010 et je suis aidé par un assistante personnelle pour mes activités quotidiennes depuis 2015. Ma femme travaille toujours à plein temps, conformément à mon souhait. Elle a aussi droit à sa propre vie et elle m'aide tous les soirs après son travail. Tout cela n'est financièrement et pratiquement possible pour nous uniquement grâce au BAP (Budget d'Assistance Personnelle). Nous sommes heureux de bénéficier de cette aide financière depuis plusieurs années, parce que sans elle la situation serait bien pire chez nous. »

Contacts avec l' ALS liga ?

« J'ai longtemps différé le contact avec la Ligue parce que je ne voulais pas trop être confronté aux conséquences de ma maladie. Je viens seulement de la contacter maintenant pour obtenir éventuellement via d'autres pALS , plus d'informations, plus de conseils, plus de soutien et ou des moyens supplémentaires pour mieux faire face aux conséquences et aux dégâts de la maladie. Je suis heureux d'avoir franchi le pas! »

« Chaque jour est un jour de gagné ! Regarder vers le lendemain est ma devise! »

Où trouvez-vous le courage ?

« Mon plus grand soutien est ma famille qui est là tous les jours pour moi. Ensemble, nous préparons des activités agréables comme des vacances, des fêtes, des dîners entre amis, des agréables soirées à la maison... Même si ces activités sont toujours difficiles à préparer, nous parvenons encore à en faire chaque fois un succès. En achetant mon fauteuil roulant électrique, je dispose maintenant de plus de mobilité et de liberté, et nous en profitons pleinement. »

Votre liste de souhaits ?

« Voyager reste sur notre liste de souhaits. Visiter nos amis en France, rejoindre notre destination préférée en Italie, voir le coucher de soleil à Wenduine, assister à un match à Liverpool où mon cousin Simon Mignolet est gardien. En tant que fan de football, j'y ai passé déjà de nombreux bons moments. J'apprécie énormément qu'il a accepté de devenir ambassadeur de la Ligue. Assister encore à un match dans le nouveau stade Anfield, reste un de mes souhaits les plus chers. »

« Mais mon souhait numéro 1 sur la liste est de voir mes enfants grandir et de profiter de ce qu'eux et ma femme vivent tous les jours. Suivre leurs activités sportives, aider à résoudre les discussions, y être là rien que pour eux, être le meilleur papa et époux possible. »

« La maladie vous change en tant que personne. Vous tolérez moins les gens qui se plaignent des plus petites choses dans leur vie. Vous vous tournez vers les personnes positives dans votre environnement et vous adoptez une nouvelle devise dans la vie... »

Erwin Coppejans

Lisez l'interview intégrale de Erwin Coppejans sur ALS.be/Erwin-Coppejans

VISITEZ NOTRE NOUVEAU FORUM

ALS.be/forum

Guide de cuisson pour les patients ayant des problèmes de mastication et de déglutition

C'est dificile de cuisiner pour les personnes ayant des problèmes de mastication et de déglutition. Il est possible de faire autre chose que de tout passer au mixeur et à la passoire. Le guide de cuisson 'Lorsque se nourrir devient plus difficile' regorge de conseils pratiques pour les pALS, leur famille et les aidants et permet de consommer à nouveau des mets savoureux, sains et surs.

Le livre est écrit par Yves Meersman, atteint de la maladie de Parkinson, à l'attention de toute les personnes souffrant de problèmes de mastication et de déglutition. La première partie du guide est une approche théorique de ces problèmes grâce à un modèle universel de niveaux de mastication et de déglutition, proposé pour la première fois dans ce guide culinaire.

Il distingue aussi huit niveaux différents de consistance nutritionnelle, allant de la structure grossière à la nourriture liquide tamisée. Sur cette base, l'alimentation peut être adaptée au niveau souhaité.

La deuxième partie se compose de toutes sortes de recettes à la belge et de la cuisine du monde, avec potages, entrées et plats principaux, desserts, smoothies et milkshakes. Nous vous en présentons une ci-dessous. Le guide de cuisson est disponible pour 20,00 € + frais d'envoi à la Ligue SLA et est disponible en néerlandais sur ALSshop.be. Il sera également disponible en Français au courant du mois d'avril.

Timbale de pâtes aux crevettes et à la tomate

Ingrédients pour 4 personnes

- 400 gr de crevettes grises
- 1 cuillère à soupe de fromages aux épices (type Boursin)
- 1 citron
- 300 gr de penne (secs)
- 1 cube de bouillon de légumes
- 100 gr tomates séchées au soleil
- 1 petit poivron rouge
- 200 gr de brocoli
- 4 cuillères à soupe d'huile d'olive

Smaaktip

Breng extra op smaak met 1 koffielepel Mediterrane smaakbooster

Préparation

- Divisez les brocolis en fleurons et blanchissez-les dans l'eau bouillante, égouttez dans une passoire, rincez à l'eau froide et bien égoutter.
- Faites cuire les pennes dans l'eau bouillante avec le cube de bouillon de légumes. Égouttez dans une passoire, laissez refroidir sous l'eau froide et bien égoutter.
- Séparez les feuilles de basilic des tiges et hachez-les menu.
- Coupez le poivron rouge en petits cubes.

Préparation de la mousse de crevettes

- Mixez grossièrement les crevettes, ajouter le fromage aux herbes, mélanger et assaisonner avec quelques gouttes de jus de citron.

Valeur nutritionnelle pour 100 gr

Energie	177cal/741 kJ
Protéines	11,9 gr
Total des matières grasses	4,9 gr
Graisses saturèes	0,8 gr
Acides gras mono-insaturés	2,5 gr
Acides gras poly-insaturés	0,4 gr
Taux de cholestérol	50 mgr
Hydrates de carbone	22,3 gr
Dont sucres	5,2 gr
Fibres	2,3 gr

Timbale de pâtes

- Mettez le penne cuit, les tomates séchées, le poivron rouge et les fleurons de brocoli dans le mélangeur, coupez et hachez grossièrement.
- Mélangez le tout dans un bol avec 2 cuillères à soupe d'huile d'olive.
- Assaisonnez avec du pesto, du poivre moulu, du sel et quelques gouttes de jus de citron.
- Remplissez le fond du plat à timbale avec une couche de mousse de crevettes
- Remplissez la partie supérieure de l'anneau du plat à timbale avec la préparation de pâtes et appuyez fermement.
- Retirez l'anneau et servez la timbale sur une assiette, garnir avec une vinaigrette.

Avis de mastication et de déglutition

- Niveau 6-5: Consommez la timbale comme telle.
- Niveau 4 en 3 difficile à préparer.

Aliments solides	Niveau	
Normal	7	
Doux	6	
Mixage + humide	5	
Mixage + purée	4	Très épais
liquide	3	Moyennement épais
	2	Épais
	1	Peu épais
	0	Fin
	Niveau	Liquides

La Ligue SLA est satisfaite du succès de l'année jubilaire

La Ligue SLA a eu 20 ans en 2015 et ce n'est pas passé inaperçu. Grâce aux nombreuses dons, la ligue clôture l'année 2015 avec 1.198.000 euros dans le fonds de recherche A cure for ALS. La ligue a lancé 2 projets internationaux, assuré 23 initiatives de lobbying et 1.064 interventions auprès de patients et reçu le soutien de 75 actions et événements externes.

2015 a commencé fort pour la Ligue SLA: après le battage médiatique de l'Ice Bucket Challenge, qu'elle a relancé avec ses ambassadeurs en août, une subvention d'un million d'euros a été allouée par le gouvernement flamand à la recherche internationale Project MinE, soutenue par Herman Van Rompuy et Simon Mignolet. La Ligue SLA a finalisé l'aspect financier de cette recherche grâce au bénéfice de 100.366 euros lors de sa soirée de gala. Celle-ci a eu lieu le 20 juin, la veille de la journée mondiale de la SLA et du lancement de la campagne Connection Lost. Un appel poignant de patients SLA, suivi par la campagne en ligne Eye Click Donation qui a remporté le Lion de bronze à Cannes. En août, la Ligue a conclu un partenariat avec la compagnie de transport H.Essers, avec laquelle elle a envoyé gratuitement 14 fauteuils roulants de haute technologie ALS/MND Association Taiwan. Enfin, la Ligue SLA a également mis en place la TV SLA et le SHOP SLA qui ont vu le jour en décembre 2015.

La ligue continue de récolter des fonds en 2016. A cet effet, elle a mis en place la possibilité de faire un don par sms. Ceci sera utilisé dans toutes les campagnes médiatiques. C'est l'un des principaux objectifs de la nouvelle année: se positionner de plus en plus fort dans le paysage caritatif belge en augmentant la notoriété de nom et en concluant des partenariats qui conduisent à des collaborations fructueuses.

Nous espérons pouvoir de nouveau compter sur votre soutien.

ALS-liaison: un nouveau service

L' ALS Liga offre un service gratuit aux patients SLA néerlandophones de Flandre et à Bruxelles qui restent à la maison et ont des problèmes d'autonomie. Ce servi ce est financé par le SPF et s'effectue en collaboration avec les hôpitaux conventionnés. Une infirmière sociale occupe cette fonction de Liaison SLA qui offre une service d'aide, d'orientation et d'information. Les patients SLA doivent s'inscrire (gratuitement) chez l'ALS Liga pour pouvoir faire appel à ce service.

ALS-LIAISON, de brug naar
een optimale thuissituatie

Comment cela se déroule-t-il?

Vous prenez contact, en tant que patient SLA, membre de sa famille ou prestataire professionnel de soins de santé, avec l' ALS-liaison par e-mail ou par téléphone (du lundi au vendredi entre 9 hr et 16hr).

Après une analyse approfondie de la situation, le service de liaison proposera un rendez-vous pour discuter de solutions aux problèmes. Il est préférable de faire cela avec toutes les parties concernées: le patient, le soignant proche et/ou un représentant des fournisseurs de soins de santé (kinésithérapeute, infirmière, médecin généraliste ou autre).

Le service de liaison peut fournir des conseils sur les questions urgentes et sur les problèmes nécessitant une intervention coordonnée. Ce soutien est fourni aux patients et à leur environnement proche. La personne de liaison présente un plan de soins et s'efforce d'optimiser la situation à domicile: il est important que le patient puisse rester à la maison le plus longtemps possible dans les meilleures conditions et que les adaptations puissent être réalisées rapidement et efficacement. Il cherchera donc des solutions créatives sans changements majeurs.

En résumé : l'ALS liaison offre un service personnalisé, adapté aux besoins individuels et spécifiques des patients.

L'ALS-liaison est une nouvelle fonction dans le cadre de la coopération interpersonnelle qui facilitera la connexion entre les patients et leurs environnement de soins.

L' ALS Liga offre un service gratuit aux patients SLA néerlandophones de Flandre et à Bruxelles qui restent à la maison et ont des problèmes d'autonomie.

Bon à savoir !

Un site Flamand intéressant est "meermobiel.be". Sur ce site, vous pouvez chercher le bon moyen de transport au sein de la Région.

meermobiel.be

MEER MOBIEL

IEDEREEN OP WEG

En haut de la page, vous cliquez d'abord sur le bouton orange « Zoek vervoer ». Sur la page suivante, vous mentionnez votre code postal et répondez aux 5 questions :

1. « beperkte mobiliteit » (mobilité réduite)
2. « opties openbaar vervoer » (options de transports publics)
3. « rolstoelgebruiker » (usager de chaise roulante)
4. « reden verplaatsing » (motif de déplacement)
5. « vraag naar inkomen » (demande de revenu)

Cliquez sur le bouton rouge « zoek vervoer » et vous obtiendrez tous les offres de transport possible

Dans chaque province, il y a une **MAV** (Mobiliteitscentrale Aangepast Vervoer), une Centrale de mobilité adaptée. Il y a une taxe initiale de € 2,00. MAV fonctionne avec des prix fixes jusqu'à 50 km (parfois par tranche de 25 km). Un devis doit être demandé par courriel pour les distances supérieures à 50 km. MAV le fait pour vous. Il demande un devis basé sur vos données (place & heure du départ; nature du transport; lieu & heures d'arrivée) à 3 sociétés et choisit le plus intéressant, chaque entreprise proposant son meilleur prix et il y a beaucoup de concurrence entre elles. L'accompagnateur peut participer gratuitement, mais il faut prévenir l'assurance.

Certains services de la **commune** ou de **l'assurance maladie** ont également leur service de transport. Ces services travaillent avec des volontaires et vous dépendez donc de leur horaire. Le transport doit être demandé longtemps à l'avance avec parfois le risque qu'un bénévole doit annuler à la dernière minute. Vous devez également vous assurer que ces bénévoles fournissent également le retour. En outre, les trajets des volontaires vous sont aussi facturés. Par conséquent, si vous réservez par exemple pour notre week-end SLA, vous payerez 4 trajets.

Les frais de transport peuvent parfois être payés avec des titres-services ou par l'intermédiaire du PAB personelle. Il vaut mieux bien s'informer à ce sujet.

INVACARE®

Yes, you can.®

Invacare® vous offre la solution complète

Consultez nos brochures sur **www.invacare.be !**

Invacare nv | Autobaan 22 | B-8210 Loppem | Belgium | Tél +32 (0)50 83 10 10 | belgium@invacare.com

GPS / GSM / GPRS

Système de suivi des personnes

Protège tous que vous aimer,
vos enfants,votre véhicule,
votre animal domestique...

...maintenant,toujours et partout.

Producteur de Track & Trace

= système de suivi des véhicules
= système de suivi des personnes

Cet pour mobile et personnes a mobilité réduite, enfants et animals domestiques.

Aussi connu dans le monde de ALS, la maladie qui prive une personne de sa capacité dans les plus brefs.

"Nous savons de cette maladie de notre mère qui est patiènte."

Un détecteur d'alarme fiable, facile a utiliser et abordable se trouvent a :

Security

Leyton-House

Leyton-House Security • 25 ans d'expérience du marché

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

ALS Mobility & Digitalk

LE PROJET « HELPDESK ALS DIGITALK » (DISPOSITIFS D'AIDE À LA COMMUNICATION POUR PALS) EST DEVENU POSSIBLE POUR NOUS GRÂCE AU « DIENST WELZIJN EN GEZONDHEID » (SERVICE BIEN-ÊTRE ET SANTÉ) DE LA PROVINCE DU BRABANT FLAMANDE.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

Cette page explique la procédure d'emprunt gratuit de l'asbl 'ALS Mobility & Digitalk' pour les patients SLA.

Le service d'emprunt gratuit de dispositifs d'aide

Une des raisons de l'existence de notre propre service d'emprunt 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 l'offre de dispositifs d'aide aux patients SLA. Il arrive souvent que l'autorisation d'emprunt 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 d'emprunt dépassée par les faits.

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

ALS M&D dispose d'appareils offerts après le décès de patients SLA, donnés par des clubs de services ou achetés par l'asbl 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 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 ALS M&D.

FRAIS DE TRANSPORT

Les dispositifs d'aide que vous désirez emprunter doivent être cherchés et rapportés 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 / km, avec une redevance minimale de € 20.

Conditions d'emprunt de matériel

L'activité principale d'ALS Mobility & Digitalk est le conseil et l'emprunt 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 la Ligue SLA.

Matériel	Montant caution
Appareil de communication	€ 80 ,-
Fauteuil roulant électrique	€ 120 ,-
Autres dispositifs	€ 40 ,-

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

Lors de l'emprunt, 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 la Ligue SLA. Nous devons en tenir compte lors du remboursement de la caution.

Un contrat d'emprunt 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 la 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 de l'emprunt, 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 autorités publiques, ne peut être remplacé qu'après 4 ans.

Vous trouverez plus d'infos dans la rubrique ALS M&D, sur notre site web ALS.be/fr.

Proposition de la Ligue SLA asbl à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration **"In Memoriam"** ou une occasion particulière, de participer à la lutte contre la SLA..

Il y a des 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 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, par exemple à la Ligue SLA et ses objectifs avec le numéro de compte suivant BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB.w

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative. 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 ils recevront également une **attestation Fiscale**.

PAS DE FLEURS, NI COURONNES, PLUTÔT UN GESTE AU PROFIT DE LA LIGUE SLA…

Via le numéro de compte

BE28 3850 6807 0320 et 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 autres malades touchés par cette terrible maladie.

Vous trouverez plus d'info sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner, sur notre site web ALS.be/fr

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

Mobiliteit
-
Mobilité

Maatwerk
-
Sur mesure

Zoekt u een rolwagen op maat, een rolwagen met een aangepast besturings- of bedieningssysteem voor uw woonomgeving?
Zoekt u de juiste communicatiesoftware en –toestellen voor de meest efficiënte gespreksmogelijkheden?
HMC is uw partner in de zorg voor uw optimale levenskwaliteit.
HMC vervaardigt hulpmiddelen op uw maat zodat u zich comfortabel kan verplaatsen en gemakkelijk kan blijven communiceren.
We werken op uw vraag totaaloplossingen uit met geavanceerde besturings- en communicatiesystemen en hoogtechnologische computerbedieningen.
Onze HMC therapeuten en verstrekkers zorgen, vanuit hun paramedische en technische achtergrond, voor individuele begeleiding en advies bij uw keuze van hulpmiddelen.
Samen zoeken we de beste oplossing …
For a better quality of life!!!

Vous cherchez un fauteuil roulant à votre taille, avec un système de pilotage personnalisé, ou un système de commande pour votre environnement résidentiel? Vous voulez le bon logiciel et appareillage de communication pour les possibilités de conversation les plus efficaces?
HMC est votre partenaire de soin pour une qualité de vie optimale.
HMC fabrique des adaptations d'équipements de haute technologie sur mesure, pour vous permettre de vous déplacer confortablement et communiquer facilement.
Nous élaborons à votre demande, des solutions totales avec systèmes de pilotage et communication avancés et commandes informatiques à la pointe de la technologie.
Nos thérapeutes HMC et dispensateurs de soins, s'appuyant sur leurs connaissances techniques et paramédicales, vous accompagnent et conseillent lors de votre choix d'équipements.
Nous recherchons la meilleure solution …
For a better quality of life!!!

Computer &
Communicatie
-
Ordinateur &
Accès ICT

Omgevingsbediening
-
Contrôle
environnemental

www.hmc-nv.com
09 380 19 72

HMC
FOR A BETTER QUALITY OF LIFE

Attestations Fiscales & Legs en duo

La Ligue SLA a reçu officiellement la prolongation jusqu'en 2018 de l'autorisation de délivrer des attestations fiscales à des donateurs dont la contribution s'élève au minimum à € 40.

Modifications fiscales importantes concernant la déduction de dons

Les dispositions relatives aux donations sont modifiées à partir de l'exercice d'imposition 2013 (année de revenus 2012). Les dons (minimum € 40 sur base annuelle) donnaient auparavant droit à une déduction fiscale: plus le revenu était important, plus grand était l'avantage fiscal. Dès à présent, les dons donnent droit à un crédit d'impôt de 45% du don effectué, quelle que soit la hauteur du revenu..

Réduction d'impôts

La déduction fiscale devient une réduction d'impôt.

Pour l'année fiscale 2013, les dons effectués en 2012 donnent droit à une diminution d'impôt de 45% des montants versés et non plus à une déduction fiscale.

Modifications du code de l'impôt sur le revenu 1992.

Les dispositions de l'article 104 3° à 8° et des articles 107 à 111 sont supprimées et remplacées par l'article 14533, §1, alinéa 1er, 1°, e, du code de l'impôt sur le revenu 1992.

Conditions pour l'obtention d'une attestation fiscale

La Ligue SLA 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 répondre à certaines conditions pour être approuvée par le Service Public Fédéral des Finances.

Un don faisant l'objet d'une attestation fiscale ne sera déductible pour le donneur que s'il est effectué sans contrepartie. 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.

Nous pouvons fournir une attestation fiscale que lorsque nous disposons des données suivantes: votre nom et prénom (dans cet ordre, comme écrit sur votre eID), le nom et prénom de votre partenaire (dans cet ordre, comme écrit sur sa eID, si vous êtes mariés ou cohabitant légaux), votre adresse de domiciliation, votre adresse e-mail, votre date de naissance ou numéro de registre national. Les entreprises qui désirent une attestation fiscale doivent aussi obligatoirement donner leur numéro de TVA ou d'entreprise.

Vous pouvez aussi consulter ces conditions sur notre site sous le thème **Donations**, dans la rubrique **Subventionner**.

Nous vous recommandons de contacter le secrétariat par info@ALSLIGA.be ou 016/23 95 82, pour éviter les doutes et les malentendus.

Prenez la Ligue SLA dans votre testament et/ou en legs en duo

Quel est le legs en duo ?

Le legs en duo est une méthode légale qui donne à une personne la possibilité de donner une partie de ses possessions à une œuvre de bienfaisance et de donner une partie à ses héritiers.

Grâce à ce legs en duo la personne fait d'une pierre deux coups:

1. une partie de l'argent va à une bonne cause;
2. le legs en duo peut avoir un avantage fiscal parce que l'article 64 du code des droits de succession prévoit qu'on peut indiquer quelqu'un comme héritier sans qu'il doive payer des droits de succession, à condition cependant qu'une autre personne au une société prenne les droits de succession à sa charge.

Cela signifie concrètement que les héritiers reçoivent plus de leur héritage parce qu'ils doivent payer moins de droits de succession (= impôts sur la succession). Qui n'aime pas recevoir plus que prévu ?

Cependant, il y a un mais… Un legs en duo donne aux héritiers la possibilité de recevoir plus de leur héritage, mais malheureusement, cela ne compte pas dans toutes les situations: il y a des conditions spécifiques qui doivent être respectées.

Visitez notre site web ALS.be/fr pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

IPCF BIBF

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

Fonds MaMuze® & ALS M&D

100 % DE VOTRE DON AU FONDS MAMUZE ET ALS M&D SONT DÉDIÉS AUX PROJETS SUIVANTS:

MaMuze®

A cause de leur grand besoin de soins, la vie des pALS est généralement réduite à une vie à la maison. En combinaison avec la charge psychologique de leur maladie, ils sont très susceptibles de tomber dans l'isolement social. Le fonds **MaMuze** de la Ligue SLA veut changer ceci en offrant aux pALS une participation agréable à la vie sociale. Vous trouverez quelques exemples ci-dessous:

Middelpunt est toujours à la disposition des pALS. Le centre est multifonctionnel au niveau de l'accessibilité avec le soutien du fonds MaMuze. Votre don offre aux pALS et leurs familles un séjour agréable à la côte belge (**www.middelpunt.com**).

La Ligue SLA organise annuellement un weekend de contact dans la résidence de soin Middelpunt. Pour offrir à nos pALS un vrai sentiment de vacances sans soucis pendant ce weekend, nous leur offrons des thérapies de relaxation et de cocooning, des possibilités de détente et des dispositifs d'aide. Ainsi ils peuvent oublier pour un moment leur combat journalier en sortant avec leur famille, recharger les batteries, respirer l'air frais de la mer… pour ainsi retourner à la maison avec plein d'énergie.

Offrir aux pALS les activités de détente et les événements qui sont organisés par la Ligue SLA même, ou par d'autres organisation en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades en bicyclette, des tours à bateaux, faire du voile… Si vous désirez rester informé sur le fonds MaMuze, veuillez visiter régulièrement notre site web, nos réseaux sociaux et le magazine de la Ligue SLA.

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk (ALS M&D) est un service d'emprunt où les pALS peuvent rapidement et gratuitement emprunter des dispositifs d'aide. La gamme contient des dispositifs d'aide de mobilité comme des déambulateurs, des fauteuils roulants manuels et électriques sophistiqués et des systèmes de levage, et des dispositifs d'aide de communication comme des ordinateurs/communicateurs et des tablettes PC avec software de communication.

Le service d'emprunt ALS Mobility & Digitalk est une réponse aux mesures inadéquates des instances administratives pour des personnes avec la SLA. Les patients SLA vivent en moyenne seulement 3 à 5 ans. Pendant cette période leurs besoins changent de façon énorm. Les personnes au-dessus de l'âge de 65 ans au moment du diagnostic ne trouvent pas ou à peine des solutions auprès des autorités. Le service d'emprunt ALS M&D aide tous les patients SLA et prête gratuitement des dispositifs d'aide dont les personnes avec la SLA ont besoin en ce moment. Le service d'emprunt a été spécifiquement conçu pour satisfaire aux besoins toujours évoluants d'un patient SLA. Il faut une grande diversité de dispositifs d'aide. Ils doivent toujours être disponibles et adaptés continuellement.

Ces dernières années le service d'emprunt a énormément investi dans l'achat, l'entretien et l'adaptation de toutes sortes de dispositifs d'aide. Nous avons pu compter sur des sympathisants qui ont donné des dispositifs d'aide hautement technologiques comme des fauteuils roulants avec navigation par le menton, des appareils de communication et des systèmes de levage. Mais le soutien financier est et reste essentiel pour garantir le fonctionnement optimal du service d'emprunt et d'offrir le plus possible de support aux pALS.

Les bienfaiteurs contribuent directement au succès de ce projet et la qualité de vie des pALS. Donnez maintenant et atténuez la souffrance des centaines de patients SLA que nous atteignons et soutenons.

Grâce à la contribution de beaucoup de personnes nous faisons des miracles ! Participez-vous aussi ?

Faites un don à la Ligue SLA sur le numéro de compte bancaire BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB:
en mentionnant "MaMuze", si vous désirez rompre l'isolement social des pALS; ou en mentionnant "ALS M&D" si vous désirez offrir des dispositifs d'aide pour la mobilité ou la communication des pALS.

BÉNÉVOLES RECHERCHÉS

Pour toutes sortes de tâches comme la traduction NL-FR-EN-DE, assistant(e) pour la collecte de fonds, aide administrative, technicien ou mécanicien, réseaux sociaux…

Pour plus de tâches bénévoles, visitez notre site web ALS.be/fr, sous le thème Travailler pour la Ligue dans la rubrique Ligue SLA.

ADRESSES UTILES DES CENTRES DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRES (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Louvain
016 34 35 08
marielle.verbeek@uzleuven.be
www.uzleuven.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gand
09 332 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be
www.uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
iris.smouts@uza.be
www.uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal "De Bijltjes"
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 11
florence.moreau@inkendaal.be
www.inkendaal.be

UZ Brussel
Laarbeeklaan 101, 1090 Bruxelles
02 477 88 16
sara.bare@uzbrussel.be
www.uzbrussel.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
peter.vandenbergh@uclouvain.be
www.saintluc.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Liège
04 225 61 11
Neuro.: Pr. A. Maertens de Noordhout
alain.maertens@chrcitadelle.be
Rendez-vous: 04 225 60 70;
Secrétariat médical: 04 225 70 80;
Secrétariat universitaire: 04 225 63 91
www.chrcitadelle.be

Erasme Bruxelles
Route de Lennik 808, 1070 Bruxelles
Responsable Dr. G. Rèmiche:
02 555 81 25 et 02 555 68 55;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
02 555 34 73
geraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be
www.erasme.ulb.ac.be

Wat ALS®?

LIKE TO STRIKE ALS©

se battre comme des lions®

A cure for ALS©

SOS ALS®

Sur la brèche pour la SLA©

Soutenez la SLA! Donnez une voix à la SLA! Faites un don pour la SLA!
Quand la SLA envahit votre vie… votre corps s'arrête de fonctionner.©

Contribuez-vous aussi au progrès de la recherche scientifique contre la SLA? Aidez-vous à éliminer cette maladie terrible? Alors pourquoi ne pas organiser un événement en faveur de la Ligue SLA? Un barbecue en été, une soirée vin et fromage, une partie de cartes… les idées sont infinies! Que votre action soit grande ou petite, elle permettra à la recherche d'avancer. Vous pouvez faire la différence!

Ensemble, nous éradiquerons la SLA de ce monde !

Faire un don par sms, c'est possible! **Envoie SLA au 4334 en donne ainsi € 2.** Idéal pour ceux qui veulent faire des petits dons ou qui souhaitent envoyer un sms de soutien! L'essaies-tu aussi?

Personnalise l'action sms! Organises-tu un événement en faveur de la Ligue SLA? Ou veux-tu promouvoir l'action sms parmi tes connaissances? Alors tu peux choisir toi-même quel message est repris dans le sms! P.ex: pour un barbecue, tu peux demander que les gens envoient BBQ au 4334 afin de soutenir la Ligue SLA.

Notre système de dons traditionnel reste bien évidemment en place, avec lequel tu choisis toi-même le montant et l'affectation de ton don: http://ALS.be/fr/node/3578.

4334

2.00 € / SMS verstuurd-envoyé

ten voordele van de **ALS Liga**

en faveur de la **Ligue SLA**