# ALS.be SLA magazine

N°. 174
OCTOBRE - NOVEMBRE - DÉCEMBRE 2016

SOUS LA HAUTE PROTECTION DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS SLA/MMN

Driemaandelijks magazine van de ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | VU: Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA | identificatienr. 9898

## CONTINUER MA LUTTE

## MANNEQUIN CHALLENGE

## FAIRE UN DON VIA ALS.BE

# Newsflash!

**La lutte continue plus-que jamais!**

Avec cette initiative Evy Reviers et un effort conjoint renouvelé, en coordination avec les différents pays de l'Union européenne, nous ressaisissons au combat contre la SLA. Ceci entraînera une augmentation de ressources et de progrès rapides dans les nouveaux développements.

**Music for Life en 2017!**

Merci à tous pour l'engagement et les actions fréquentes et très créatives dans le cadre de Music for Life! Un résumé de toutes les actions peut être consulté sur notre site Internet ou via Facebook. Jusqu'au 24 Décembre, on peut en effet encore initier de nouvelles actions ! Merci de nouveau pour votre soutien!

# ALS.be/fr

**VISITEZ NOTRE SITE**

**TROUVEZ NOUS SUR** **ALS LIGA - LIGUE SLA**

# facebook

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.

## FAITES UN DON VIA SMS

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

# 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@ALS.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**
Jours de fête

**2**
Certificat SSL ALS.be/fr

**3**
Recherches

**8**
Calendrier des activités

**9**
À propos de la revue Ligue SLA

**11**
ALS-forum

**12**
Cheque recherche

**13**
Mannequin Challenge

**15**
ALS Assistive Technology Challenge

**16**
Conseils

**18**
S'il vous plaît

**22**
Dispositifs d'aide

**23**
Dons

**24**
Attestations Fiscales&Legs en duo


# 'Jours de fête'

**Magazine de Noël - avant-propos**

Chaque année a ses moments spéciaux. Les fêtes de Noël et du Nouvel An sont à chaque fois de tels moments, pendant lesquels nous aimons parcourir l'année écoulée et regarder vers l'avenir pour l'année à venir. Voilà, en bref, le sujet principal de cet avant-propos.

Une de nos actions clé en 2016 était de défendre les droits des pALS au niveau Européen. A cette fin les statuts de EupALS, une confédération européenne, ont été soumis. EupALS doit, entre autres choses, préparer la voie aux régulations plus efficaces en ce qui concerne la recherche SLA et devrait également permettre une mise en œuvre plus rapide et sans ambiguïté.

Financièrement, nous achevons 2016 avec un solde positif des fonds de recherche de 302.000 €, un montant qui a été versé aux groupes de recherche et sera investi dans des projets en cours.

Pour 2017, nous voulons vous présenter brièvement quelques actions et interventions :

Nous voulons continuer à nous efforcer à propager la connaissance de la SLA comme maladie et de la Ligue SLA comme organisme, en organisant des activités, des campagnes et des événements à plus grande échelle. Ces actions devraient, à leur tour, générer des fonds d'exploitation et des fonds de recherche. La réalisation de cet objectif est impossible sans votre soutien et votre enga-gement.

Jusqu'à ce qu'un remède soit trouvé pour traiter la SLA, la qualité de vie des pALS reste évidem-ment l'une de nos principales préoccupations. A cet égard, nous aimerions aussi vous rappeler que - comme vous le savez probablement – votre Budget d'Assistance Personnelle (PAB) sera peut-être converti en Assurance Autonomie. N'oubliez pas de consulter régulièrement le Portail de la Wallonie.

Concernant la révision des politiques: consultez également les renseignements de l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) et du Centre Ressources et d'Evaluation des Technologies pour les per-sonnes Handicapées (CRETH).

Ceci est probablement le dernier numéro de notre magazine sous la forme telle qu'il se trouve de-vant vous. Plus bas dans ce magazine, vous entendrez plus à ce sujet. Nous voulons remercier nos membres fondateurs, tous les organisateurs d'événements, nos traducteurs, les bénévoles et tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre se sont consacrés à la Ligue et la SLA. Sans votre engagement et votre persévérance, nous serions en tant qu'organisation impuissants.

Finalement, je voudrais, au nom de moi-même et au nom de tous nos employés et bénévoles, dont les images décorent notre arbre de Noël sur la première page, vous souhaiter un Noël paisible et une Bonne Année:

La froide saison,

c'est la douce chaleur du foyer,

c'est la famille retrouvée.

Puisse ce Noël se prolonger

durant toute l'année.

**Evy Reviers**
**Administratrice déléguée & CEO**

**https://als.be/fr** dispose d'un certificat EV SSL (Validation Prolongée).

Ainsi vous pouvez, en toute sécurité, vous inscrire, faire un don et naviguer sur notre site. Le certificat de Comodo - Security garantit que vous pouvez entrer vos données en confiance sur le site de la Ligue SLA. Profitez de cette visite de notre site !

## DEVENEZ UN HÉROS POUR VOS COMPAGNONS D'INFORTUNE !

La Ligue SLA lance un appel aux pALS pour s'engager comme collecteurs de fonds afin d'éradiquer cette maladie.

S'entendre diagnostiqué de la SLA est terrible et implique des changements radicaux dans sa vie, mais cela peut également devenir le début de quelque chose de gratifiant : de plus en plus de pALS s'engagent comme collecteurs de fonds et ils obtiennent d'excellents résultats. Ils deviennent ainsi de vrais héros pour leurs compagnons d'infortune. La Ligue SLA est à la recherche de pALS disposés à s'engager pour collecter les fonds indispensables à la recherche scientifique.

Certains pALS risquent, après le diagnostic, de sombrer dans un isolement social. Pourtant, il y a moyen d'éviter cela, avec quelques adaptations. Il y a assez d'exemples pour le prouver.

**Un cas exemplaire**

Voyez les exploits de Marianne. Elle a été diagnostiquée de la SLA il y a trois ans. Sans se décourager, elle s'est engagée activement au profit des autres pALS. Avec l'aide de sa famille et de ses amis, elle a mobilisé récemment toutes les écoles, entreprises et associations de sa région pour lutter contre la SLA. A la fin de l'année passée, elle a organisé un grand événement et, cette année-ci, elle veut en organiser un encore plus important. Marianne a développé ainsi des actions que l'on peut qualifier d'exemplaires en matière de collection de fonds. Son engagement permanent est également son meilleur remède contre l'isolement social.

Voulez-vous, comme Marianne (mais aussi Eric, Ignace, Timmy, Linda, Kris, Eddy, Mil, Rudy, Lucrèce, Ronny, Antonio, Miriam, Marc, Erwin, Roger, Angie, Wilfried et les autres) vous engager au profit de vos compagnons d'infortune en collectionnant des fonds ? Parce que vous aussi, vous pouvez devenir un héros pour des millier de compagnons d'infortune !

**Ensemble nous luttons contre la SLA, vous aussi ?**
**events@als.be**

United in the worldwide fight against ALS/MND

# Selon une étude, les patients SLA présentant des problèmes d'identification des émotions peuvent progresser avec un contact social positif.

**Dans une recherche récente sur la SLA, les chercheurs ont trouvé que les patients avaient des difficultés a interpréter les émotions négatives chez des tiers en raison d'un changement d'activité dans les régions du cerveau associées avec l'identification des émotions. A l'inverse, les patients avec des contacts sociaux plus fréquents étaient capable de compenser neurologiquement.**

L'étude « Perception d'expressions émotionnelles faciales dans la SMA aux niveaux comportementaux et neurométaboliques. » a été publiée dans PLOS one.
Une étude précédente a révélé que des patients SLA ont des difficultés a comprendre les émotions chez les autres et suggère que le problème pouvait venir de changements microscopiques dans le cerveau.
Cette nouvelle recherche a explore le mécanisme sous jacent du problème en utilisant l'imagerie fonctionnelle par résonnance magnétique (fMRI) sur le cerveau de patients SLA comparés a des sujets sains. La technique d'imagerie mesure l'activité en détectant le flux sanguin puisque ce flux augmente dans les régions sollicitées. 30 patients SLA et 29 sans SLA ont participé a un travail de reconnaissance émotionnelle. Parmi eux, 15 sujets SLA et 14 sujets sains ont en plus été testés par IMRI. Des représentations de visages exprimant des émotions de base : colère, dégout, peur, surprise, et joie ont été présentées aux participants. Tous les patients avaient été diagnostiqués au moins 6 mois avant le test de comparaison avec les volontaires sains. ils avaient également été examinés pour dépression ce qui peut impacter le processus émotionnel.

Les patients SLA ont eu des difficultés a identifier les émotions négatives du dégout, de la peur et de la tristesse. Lorsqu'ils ont été soumis au fMRI, les chercheurs ont observe une activité réduite dans les regions du cerveau qui traitent normalement de ces émotions. La dépression a été trouvée plus fréquemment chez les patients SLA qui avaient des problèmes supplémentaires dans l'identification des visages en colère et joyeux.

L'équipe de recherche a identifiée une activité réduite dans une region du cerveau appelée hippocampe, qui participe au rappel de la mémoire. Dans le même temps, une activité accrue a été observée dans le lobe frontal inferieur du cerveau. Cette zone abrite les « neurones miroirs », ainsi appelés parce qu'ils sont actifs lorsque les nouveaux nés réagissent et imitent les expressions émotionnelles faciales de leur mère, y compris sourire et pleurer.
En se basant sur ces résultats, l'équipe de recherche suggère que survient un mécanisme de compensation chez les patients SLA. Alors que les sujets sains utilisent le rappel de mémoire pour classer correctement les expressions faciales, les patients SLA pourraient compenser leur déficit en augmentant l'activité de la part de leur cerveau impliquée dans l'imitation des expressions faciales.
Les chercheurs ont remarque que les patients avec la plus forte activité dans le lobe frontal du cerveau avaient également la plus grande fréquence de contacts sociaux. Toutes observations confondues, l'étude fournit la preuve de l'importance de l'inclusion des patients dans la vie sociale.

> "Toutes observations confondues, l'étude fournit la preuve de l'importance de l'inclusion des patients dans la vie sociale."

« Il est probable que les contacts sociaux sont un facteur protectif contre le déclin cognitif. Ainsi le processus neurodégénératif dans l'évolution de la SLA pourrait être contrarié par une activité émotionnelle positive dans la vie sociale », écrivent les chercheurs.

## Cytokinetics annonce

# le premier patient dans VIGOR-ALS,

## essai clinique ouvert et prolongé de tirasemtiv

**Les patients admissibles ont terminé la Phase 3 de l'étude clinique VITALITY-ALS.**

South San Fransisco, Calif., (Globe Newswire) -- Cytokinetics, Inc. a annoncé aujourd'hui que le premier patient a été recruté pour VIGOR-ALS (Ventilatory Investigations Global Open-Label Research in ALS), un essai clinique ouvert et prolongé de tirasemtiv, pour évaluer l'innocuité à long terme et la tolérabilité chez ces patients atteints de SLA qui ont terminé leur participation dans la VITALITY-ALS, l'essai clinique de Phase 3 pour évaluer les effets du tirasemtiv versus placebo sur la capacité vitale lente (SVC) et autres mesures de la fonction respiratoire et du muscle squelettique.

« Les patients ayant la SLA ont désespérément besoin de nouvelles thérapies et VIGOR-ALS reflète notre engagement envers les patients qui ont participé à la VITALITY-ALS et qui ont largement contribué à l'élaboration d'un nouveau médicament potentiel pour les patients atteints de SLA, » a dit Fady I. Malik, MD, Ph.D., vice-président exécutif de Recherche & Développement de Cytokinetics. « Cet essai fournira des données supplémentaires sur les effets de l'utilisation à long terme de tirasemtiv. »

**Concernant VIGOR-ALS**

VIGOR-ALS est une étude de prolongation ouverte de tirasemtiv chez les patients atteints de SLA ayant terminé la participation à la VITALITY-ALS. Le principal critère d'évaluation de l'essai est l'incidence des effets indésirables chez les patients. Les critères d'évaluation secondaires sont le temps écoulé jusqu'aux événements tels que le décès ou la première utilisation de la ventilation assistée ou l'insuffisance respiratoire (définie comme trachéotomie ou l'utilisation de la ventilation non invasive pour ≥22 heures par jour pendant ≥ 10 jours consécutifs) ; le déclin par rapport au pourcentage prévu de la capacité vitale lente (SVC), le score fonctionnel de SLA par la version révisée (ALSFRS-R) ; et la pente du change vis à vis de la ligne de base en % du prédit SVC et d'ALSFRS-R. Après l'inclusion, les patients commenceront un dosage de tirasemtiv de 125 mg deux fois par jour (250 mg/jour) pour une période de 4 semaines qui sera augmenté à leur dose maximale tolérée (basée sur la tolérance), ne dépassant pas les 250 mg deux fois par jour (500 mg/jour). Des informations supplémentaires de l'étude se trouvent sur **clinicaltrials.gov.**

# Les scientifiques du VIB

## (Institut flamand de biotechnologie) découvrent des cellules-souches formant les cellules nerveuses

**Les scientifiques du VIB découvrent les cellules-souches formant les neurones dans les méninges: les possibles implications pour la régénération du cerveau.**
**Dans une étude multidisciplinaire menée par le Professeur Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven), des cellules insoupçonnées ont été découvertes dans "les méninges", les membranes cérébrales entourant le cerveau. Ces 'cellules précurseuses neuronales', ou cellules-souches qui différencient en plusieurs types de cellules nerveuses (neurones). Cette étude démontre que les cellules précurseuses neuronales naissent pendant la période embryonaire et après la naissance, les nouvelles cellules nerveuses peuvent se former. Ces découvertes révèlent l'intérêt et la possible valeur thérapeutique des méninges et de ces nouvelles cellules pour le développement des traitements relatifs aux dommages cérébraux ou aux maladies neuro-dégénératives. L'étude est publiée dans la revue scientifique de premier plan Cell Stem Cell.**

Notre vision dans la capacité plastique de notre cerveau, leur capacité à grandir, à se développer, à se reconstituer après des dégâts en à s'adapter aux circonstances changeantes pendant notre vie, a fortement augmenté ces dernières années. Jusqu'il y a quelques décennies, nous considérions que le cerveau restait statique après l'enfance. Ce dogme fut peu à peu déconstruit grâce au fait que les chercheurs ont trouvé de plus en plus de preuves que le cerveau adulte a la capacité de guérir et de se régénérer, grâce à la présence de cellules-souches. Plus généralement, il était admis que ces cellules souches neuronales étaient seulement découvertes dans le tissu du cerveau lui-même, et non pas dans les méninges environnantes.

**Les méninges, tissus qui ne seront plus considérés comme sans valeur:**
les méninges ont été considérées dans le passé par les neurologues et les chercheurs comme une couche de membranes entourant le cerveau et la moëlle épinière avec une fonction de protection contre les chocs mécaniques, mais sans fonction neurologique en soi. La découverte actuelle rejette cette idée tout comme la considération dominante que les cellules neuronales précurseuses, ou les cellules souches qui se différencient des neurones sont exclusivement à trouver dans le tissu cérébral.
Le Prof. Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven): "Les cellules souches neuronales qui ont été découvertes dans les méninges peuvent être différenciées comme des neurones en tant que tels, ils sont électriquement actifs et fonctionnent de manière intégrée dans le réseau neuronal du cerveau. Pour prouver que les cellules-souches se trouvent dans les méninges, il a été fait usage d'une technologie séquentielle très puissante cell RNA, une technique innovante, supérieure, une technique qui permet d'identifier l'expression du profil génétique complexe des cellules individuelles, ce qui n'avait jamais pu être réalisé auparavant, une première pour le VIB.

**Perspectives futures:** Les scientifiques voient des possibilités dans une transposition vers des applications cliniques basées sur ces nouvelles découvertes mais pour lesquelles une recherche complémentaire est nécessaire.
Prof. Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven): "Une question intrigante est de savoir si ces cellules-souches neuronales issues des méninges peuvent être utilisées dans le traitement de dommages cérébraux ou d'atteintes neuro-dégénératives. Avant que nous puissions s'en faire une meilleure idée, nous devons d'abord encore répondre à de nombreuses questions: comment ces cellules-souches sont activées pour les différencier d'une cellule nerveuse, quelle est la régulation moléculaire sous-jacente à cela? Pouvons-nous potentiellement « kindnapper » la cellule nerveuse en formation de ces cellules pour réparer les neurones dégénératifs dans la maladie comme la démence Alzheimer, Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou d'autres affections neuro-dégénératives. Nous pouvons isoler ces cellules précurseuses des méninges au moment de la naissance (il existe des modèles pré-cliniques dans cette étude), mais pouvons-nous les utiliser ultérieurement lors de transplantations? Nos résultats actuels ouvrent de très intéressantes nouvelles pistes pour une recherche ultérieure.

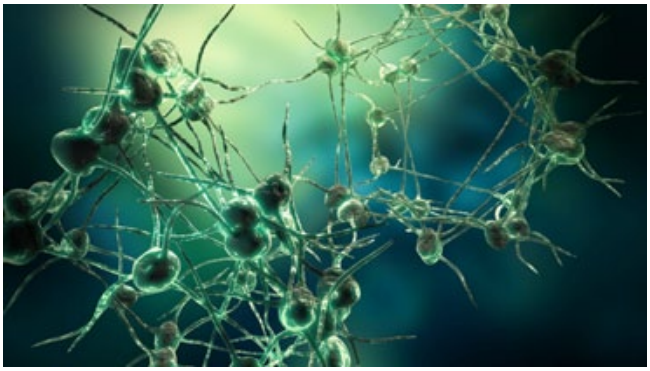
**Les possibilités uniques de financement de la recherche:**
Une recherche dans un domaine de recherche inexplorée est considérée comme "à haut risque/à haut gain" et l'obtention de fonds pour ce type d'études est la plupart du temps un réel défi. Les découvertes de Carmeliet ont été en grande partie rendues possibles par le financement de "Opening the future; pionniers sans frontières", une campagne récente de mécénat, lancée en 2013 par la KU Leuven pour le financement de la recherche scientifique risquée relative aux affections cérébrales et unique en Flandre.
Prof. Peter Carmeliet (VIB-KU Leuven): "L'accessibilité de tels canaux non conventionnels de financement est d'un intérêt crucial pour la recherche révolutionnaire, cela n'est pas assez souligné. Cette initiative unique de mécénat par la KU Leuven est aussi innovatrice et révolutionnaire en soi. Toute notre équipe de recherche reconnaît la valeur des possibilités offertes par cette source de financement.

**Publication**
Neurogenic Radial Glia-like Cells in Meninges Migrate and Differentiate into Functionally Integrated Neurons in the Neonatal Cortex, Bifari et al., Cell Stem Cell 2016

**Questions**
Une percée dans la recherche ne signifie pas la même percée en médecine. Les créations des chercheurs du VIB peuvent former la base de nouvelles thérapies, mais le trajet de développement prendra encore des années. Cela peut susciter de nombreuses questions. Tous ceux qui ont des questions liées à ceci ou à une autre recherche médicale précise peuvent s'adresser à : patienteninfo@vib.be

**VIB**
La recherche de base dans les sciences de la vie, c'est l'activité centrale du VIB. D'une part, repousser les limites de ce que nous connaissons des mécanismes nucléaires, comment ces mécanismes règlent les êtres vivants, comme les humains, les animaux, les plantes et les micro-organismes et d'autre part, fournir des résultats concrets qui contribuent à une société meilleure. Appuyé sur un partenariat avec 5 universités flamandes (UGent, KU Leuven, l'Université d'Anvers, la Vrije Universiteit Brussel en l'Université Hasselt – et un programme d'investissement solide, le VIB a regroupé l'expertise de 75 groupes de recherche dans un institut. L'équipe de transfert technologique traduit proactivement les visions biologiques dans de nouvelles activités économiques qui, à leur tour, peuvent mener à de nouveaux produits, médicaments qui peuvent être entre autre utilisés en médecine, dans l'agriculture et une foule d'autres applications. Le VIB prend également une part active au débat public sur la biotechnologie par le développement et la diffusion à large échelle d'information basée scientifiquement sur tous les aspects de la biotechnologie. Pour plus d'information: www.vib.be

**KU Leuven**
**www.kuleuven.be**
Source : Communiqué du VIB-KU Leuven



# Examen IRM 3-Tesla: Déjà 1.700 scans au compteur!

**Les examens IRM au moyen de l'IRM 3-Tesla ont déjà pratiquement atteint le chiffre de 1.700 scans. Les Pays-Bas disposent ainsi de l'une des bases de données IRM les plus importantes au niveau mondial pour les patients atteints de la SLA, l'ASMP ou la SLP. A la base le projet Motor Netwerk Degeneratie, financé par Stichting ALS Nederland, qui a été achevé en 2016. La recherche se poursuit dans le cadre du nouveau projet Examen IRM tesla3 et tesla7, bénéficiant également du financement par Stichting ALS Nederland. Le nombre de scans IRM est ainsi en hausse et la recherche en matière de changements dans le cerveau chez les patients SLA, ASMP et SLP est étendu.**

Les scans IRM du cerveau fournissent des images claires des neurones dans le cerveau, permettant d'établir l'évolution de la maladie. L'IRM est une technique d'examen utilisant un champ magnétique très puissant et des ondes radio. Cette technique produit des signaux dans la partie du corps à examiner. Les signaux sont captés par une antenne et transformés en images grâce à un ordinateur.

En 2009 le Dr Esther Verstraete a entamé, sous la direction du Prof. dr. Leonard van den Berg, la recherche scientifique IRM 3-Tesla dans le domaine de la SLA. Entre-temps cinq (médecins-) chercheurs étudient la SLA, l'ASMP et la SLP sur base de ces scans IRM, épaulés par deux assistantes de recherche. Le tableau ci-après indique le nombre de scans réalisés à partir de 2009.
Cette base de données IRM pour la SLA, l'ASMP et la SLP est l'une des plus importantes au niveau mondial.

**Changement dans le cerveau des patients SLA**
Les scans examinent entre autres des changements structurels et fonctionnels dans le cerveau. Ceci se fait en comparant les scans de patients atteints de SLA, ASMP, SLP sporadiques avec ceux des patients-témoins. Nous réalisons également des scans chez les patients souffrant de SLA de type familial et les membres de leur famille. Les scans IRM examinent également la connectivité dans le cerveau, c'est-à-dire le réseau de neurones et la manière dont ceux-ci sont liés entre eux.
L'examen IRM requiert des patients et des patients-témoins de se rendre plusieurs fois à l'UMC Utrecht pour un scan de "suivi". Ceci permet aux chercheurs de suivre tout changement dans

| 3-Tesla | SLA | fALS* | ASMP | PLS | Mimics* | Patients-témoins | Patients-témoins de type familial* | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Scan 1** | 360 | 19 | 94 | 69 | 59 | 185 | 140 | 926 |
| **Scan 2** | 184 | 13 | 66 | 32 | 3 | 89 | 69 | 456 |
| **Scan 3** | 84 | 6 | 39 | 19 | 0 | 3 | 5 | 156 |
| **Scan 4** | 47 | 5 | 23 | 12 | 0 | 2 | 0 | 89 |
| **Scan 5** | 26 | 5 | 12 | 6 | 0 | 2 | 0 | 51 |
| **Totaal** | 701 | 48 | 234 | 138 | 62 | 281 | 214 | **1678** |

*fALS: patients SLA dont certains membres de la famille sont atteints de la maladie (2 membres de la famille ou plus ont/ont eu la SLA).

*Mimics: patients souffrant d'une maladie neuromusculaire, mais pas de SLA, SLP ou ASMP (tels que la maladie de Kennedy, SMA, MMN).

*Patients-témoin de type familial: membres de la famille de patients SLA où certains sont atteints de la SLA (2 membres de la famille ou plus ont/ont eu la SLA).

le cerveau durant la maladie. Le voyage vers Utrecht peut se révéler assez pénible pour certains patients. Cet examen n'est donc possible que grâce à la bonne volonté des patients!
Merci à tous les patients prêtant leur collaboration à l'étude IRM!
Les chercheurs ont récemment développé un modèle de prédiction leur permettant de prédire l'évolution de la maladie au cas par cas. En ce moment ce modèle est encore en phase de recherche, il sera encore amélioré avant d'être appliqué dans le domaine des soins.

### MRI avec 7-Tesla

Le 7-Tesla MRI est un tout nouveau scanner IRM permettant, au moyen d'un champ magnétique encore plus puissant, d'afficher des scans encore plus détaillés. Dans le cadre de la recherche SLA, ce scanner permet par exemple d'examiner le métabolisme de manière spécifique. Le Centre SLA a démarré en juin 2016 la recherche avec l'IRM 7-tesla. Ces recherches examinent les changements métaboliques du cerveau des patients SLA. Les chercheurs étudient la façon dont ce métabolisme est lié aux plaintes que les patients SLA rapportent dans la vie de tous les jours.

Actuellement ces scans font l'objet d'analyses après quoi la recherche avec le scanner IRM 7-Tesla sera développé. La recherche IRM sera poursuivie dans le cadre du nouveau projet de recherche IRM Tesla3 et Tesla7 financé par Stichting ALS Nederland.

Source: ALS Centrum Nederland

| 7-Tesla | fALS | Patients-témoins de type familial | Total |
|---|---|---|---|
| Scan 1 | 1 | 34 | 35 |

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

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

# 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 ©

## REVA

**Organisé à Flanders Expo à Gand. REVA est le salon d'information le plus important de la Belgique, avec des exposants nationaux et internationaux.**

### LIMITEZ VOS LIMITATIONS 20/04 - 22/04/2017

REVA organise une exposition avec l'objectif de fournir des informations sur des produits et des services pour les personnes handicapées. Ce salon d'informations est en même temps l'endroit par excellence pour les fabricants et les fournisseurs de ressources, les organisations de service, les associations de personnes handicapées et un lieu de rencontre pour tous les visiteurs. La Ligue SLA Belgique participe également. Venez nous rendre visite au stand numéro V.13.

Pour plus d'informations sur l'exposition : **visitez www.reva.be**
Billets gratuits: **http://bit.do/GratisREVA**
Itinéraire : **flandersexpo.be/nl/Ligging-en-bereikbaarheid**

## Mont Ventoux

### CHALLENGE AGAINST ALS

### 27/05/2017

Jaguar Land Rover BeNeLux organisera une ascension du Mont Ventoux le 27 mai 2017. Hollandais, Belges, hommes, femmes, cyclistes expérimentées et débutants. Une diversité de participants qui se rassembleront afin de réaliser ce méga-défi. Le but est de collecter 50.000 euros pour soutenir les recherches nécessaires afin de combattre cette maladie horrible, le SLA.

## Ultra Corsica

### 07/09 - 23/09/2017

Ronny court l'Ultra Corse pour soutenir la Ligue SLA. L'Ultra Corse se passe en Corse (France) et ses 1000 km est reparti en 17 étapes. Un sacré défi!

Merci Ronny!

## Do I Dare?

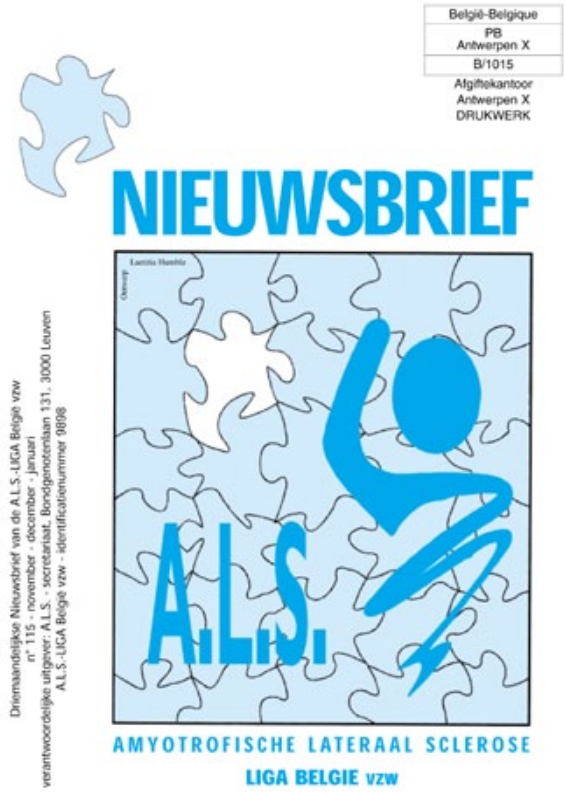
### 29/04/2016 -29/04/2017

Pour ces 30ans Nick Alliet accomplira 30 défis qui lui seront imposés par le public. Il veut recueillir 30.000 euros pour la Ligue SLA. Tu veux relever le défi et tu es un pALS qui n'a plus la force de le faire alors défi Nick Alliet pour qu'il le fasse pour toi en faveur d'une cure pour la SLA.

**www.doidare.be**

Cher lecteur,

En 1994, un nombre de patients SLA et membres de leurs familles ont pris l'initiative de créer un groupe d'entraide. De ce fait, la Ligue SLA a été créé en 1995. En 2002, le groupe d'entraide initiale a été étendu et est devenu l'organisation ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl nationale. Un de nos principaux objectifs, datant de cette époque, est encore aujourd'hui de bien informer les pALS et leurs familles sur tous les aspects de la maladie et sur notre opération.




Dès le début, un des moyens pour vous informer a été une brochure imprimée que nous avons jusqu'à maintenant distribuée gratuitement dans vos boîtes aux lettres. La copie que vous avez à ce moment entre vos mains n'est pas moins que la 174e édition ! Notre brochure a parcouru un long chemin ! Au tout début, il est apparu comme un simple bulletin d'information en noir et blanc, effectué avec les moyens techniques disponibles en ce temps-là. Peu à peu, nous avons ajouté à ce bulletin de la couleur et nous l'avons progressivement mis à jour de façon techniquement plus professionnelle. Après 163 numéros, le bulletin a subi un changement de nom et est devenu le « magazine de la Ligue SLA ». Ce magazine multicolore, avec des rubriques régulières telles que «Calendrier», «Recherche», «A vous» et beaucoup d'autres, méritait certainement l'attention ! Il a toujours évolué sur les vagues du temps ; de plus en plus nous avons utilisé Photoshop, Illustrator, Indesign et d'autres logiciels informatiques.

Au cours des dernières années, le site web de la Ligue SLA et les médias sociaux comme Facebook ont commencé à jouer un rôle de plus en plus important dans la diffusion d'information. Ces médias nous ont permis une capacité de « réponse rapide »

et d'atteindre un public de plus en plus vaste. La diffusion de nouvelles a donc progressivement évolué à partir de «régulièrement» vers «en continu».

L'étape suivante dans cette évolution est logiquement un changement d'orientation de « une version électronique et en plus une version sur papier » vers « une version entièrement électronique ». La décision de ne suivre que la voie électronique a en même temps été motivé par un élément de réduction des coûts. Les fonds dégagés par ces économies de frais d'impression et de

livraison à domicile nous permettra d'investir plus dans nos coûts de fonctionnement et, par conséquent, dans le soutien de nos pALS et leurs familles. Nos services ne seront certainement pas érodés, mais seront seulement emballés dans un nouveau look contemporain.

Est-ce que nos membres seront dès maintenant privés d'information régulière? Non, bien sûr que non! Le magazine de

## À PROPOS DE LA REVUE LIGUE SLA

la Ligue SLA subsistera, mais ne sera désormais disponible que sous forme numérique et il sera uniquement diffusé à travers notre site Web. L'édition actuelle et tous les numéros archivés seront disponibles en format PDF via **www.ALS.be/nl/ALS-Liga-magazine**. Le magazine numérique est à télécharger gratuitement. Fervents partisans de papier peuvent donc encore imprimer leur propre livre, mais nous vous demandons de bien vouloir prendre en compte l'environnement. En outre, vous pouvez toujours trouver toutes les informations sur notre site Web et à travers les médias sociaux que nous garderons toujours d'actualité.

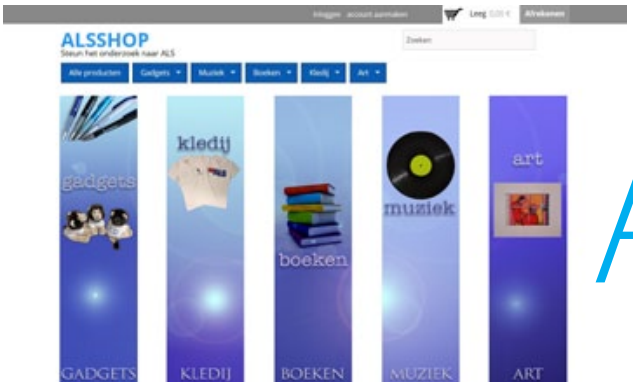
Chaque fois qu'il y a une nouvelle édition numérique disponible du magazine de la Ligue, nous vous informerons par courriel. Ainsi, nous vous tiendrons au courant de nos activités éditoriales et ainsi vous pourrez lire le magazine en cliquant simplement sur un lien. Nous demandons nos membres, qui ne reçoivent pas encore de tels courriels d'avertissement, de nous communique leur adresse e-mail à travers **magazine@als.be**. N'hésitez pas à continuer à nous livrer vos textes et vos témoignages ! Merci.

# 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

## VISITEZ NOTRE NOUVEAU FORUM

# ALS.be/forum

## CAMPAGNE – SLA 2017!

La Ligue SLA lance ses campagnes

Afin de renforcer ces campagnes, la Ligue se lance avec Publicis. Nous cherchons à cette occasion encore une dizaine d'hommes et de femmes atteints de la SLA (de toutes tranches d'âge à différents stades de la maladie).

**Voulez-vous être un des visages de la nouvelle campagne ?**

Contactez- nous via **info@ALS.be**

# La Ligue SLA Belgique a atteint 302.000 euros de financement pour la recherche « A cure for ALS » en 2016

**Le vendredi 25 Novembre, nous avons remis aux trois équipes de recherche concernées la somme de 302.000 euros, collectionnée pendant l'année 2016. Notre secrétariat était pour l'occasion complètement déguisé en laboratoire.**

**Ce montant de 302.000 euros n'était pas seulement collecté grâce aux dons, mais aussi à travers une multitude d'actions et d'événements au cours de l'année 2016. Il représente donc aussi l'engagement de tous nos bénévoles et nos organisateurs de collecte de fonds en faveur de «A cure for ALS». C'est ainsi que nous commençons une nouvelle période de Noël, puisque ce montant est également une expression de chaleur humaine. On continue la recherche de la SLA, malgré les réductions budgétaires !**

«A Cure for ALS» est le fonds de recherche de la Ligue SLA, Belgique. Les dons au fonds sont entièrement dépensés à la recherche scientifique, sans aucune déduction de frais administratifs. Les donateurs peuvent décider de façon autonome quels projets seront soutenus par leur don. Par conséquent, ils peuvent, de manière ciblée et transparente, identifier le projet de leur choix; un projet soutenu par la Ligue SLA qui offre une forte probabilité de succès.

L'intention, le but, le coût et les attentes spécifiques de chaque projet sont décrits sur le site Web de la Ligue SLA. Chaque projet a également sa propre page Web détaillée, y compris un compteur indiquant le montant total des dons recueillis jusqu'à présent. Chaque fois qu'un don est transféré, le compteur est ajusté en conséquence, alors que le montant impayé est également indiqué.

Le Professeur Van Damme et le Professeur Van Den Bosch se sont depuis de nombreuses années spécialisés dans la recherche sur la SLA à l'Université de Louvain (KU Leuven). D'une part ils se concentrent sur la recherche où, à partir de cellules du corps de patients SLA, des cellules souches humains, y compris des neurones moteurs, sont générés et étudiés. D'autre part des mécanismes qui conduisent à la perte de neurones moteurs sont démêlés et des facteurs qui affectent le processus de la maladie sont mis en évidence par l'insertion du matériel de gène SLA humain défectueux dans la mouche des fruits comme modèle animal.

Des informations techniques sur ces deux projets et des informations sur les équipes de recherche concernées peuvent être obtenues via le site **ALS.be** sous la rubrique **A Cure for ALS**. Des informations sur le portefeuille de projets anno 2017 seront bientôt disponibles sur ce même site.

«La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et des progrès réalisés. C'est pourquoi nous avons choisi de les soutenir à travers les dons à la Ligue SLA», a déclaré Evy Reviers, PDG. "Pendant de nombreuses années, nous bénéficions d'une collaboration fructueuse avec l'Université de Louvain et nous aimons soutenir une percée."

KU LEUVEN

VIB
science meets life

# The never ending Mannequin Challenge

Le vendredi 25 novembre, nous avons lancé la nouvelle campagne « Help us keep the research moving », un nouvel appel pour soutenir la recherche de la SLA. Une belle vidéo « Mannequin Challenge » a été enregistrée par notre société de médias Publicis dans le Laboratoire de Neurobiologie à KULeuven / VIB.

Ces dernières semaines, on ne pourrait sur les médias sociaux pas échapper au phénomène du « Mannequin Challenge », qui nous obligeait de prendre pleinement la mesure de la vie. Observez certainement la vidéo liée à cette nouvelle campagne sur **http://bit.do/MannequinALS** ou via notre site Web **www.ALS.be** et divulguez cette vidéo en masse via vos médias sociaux.

Pour ceux qui ne peuvent pas accéder la vidéo, nous dévoilons un peu du contenu: La caméra se déplace à travers le Laboratoire de Neurobiologie, passe les chercheurs et professeurs en blouse blanche qui restent - comme il le faut pendant un « Mannequin Challenge » - raides comme des bâtons. Mais quand le dernier modèle est en vue, le Challenge change de façon inattendue. Alors que les chercheurs vont reprendre leurs activités, ce dernier modèle reste impassible. Un panneau sur ses genoux indique: « Pour les patients SLA chaque jour est un Mannequin Challenge ». La vidéo se termine ensuite par un appel à faire un don. Qui peut rester insensible à ce message?

En tant que remerciement pour l'engagement des chercheurs, l'équipe de la Ligue SLA a à tour de rôle enregistré une vidéo de « Mannequin Challenge », également disponible à travers les canaux spécifiés. Cette version de « Mannequin Challenge » a été liée à la remise des fonds de recherche 2016. En savoir plus à ce sujet sur p. 12

Suivez notre exemple et créez votre propre vidéo « Mannequin Challenge », afin de sensibiliser le public et pour qu'on soutienne la recherche de la SLA. Cela n'est pas difficile du tout: filmez vous-même ou quelqu'un d'autre avec votre smartphone. Restez immobile un instant et recommencez à bouger brusquement. Diffusez votre vidéo sur vos médias sociaux et mentionnez la Ligue SLA (par tag, ...).

Nous attendons avec impatience vos vidéos!

# 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.

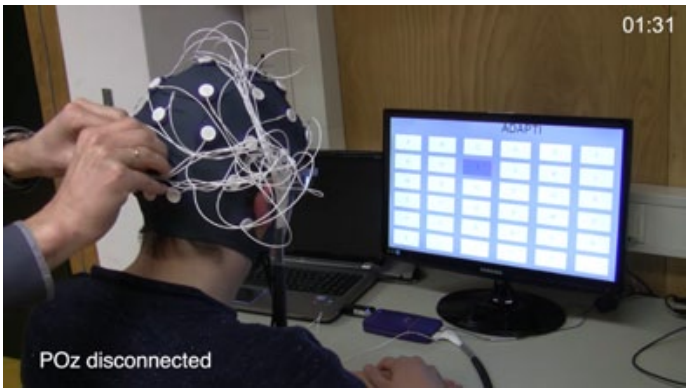
Geen onderhoudscontract maar gratis updates en het systeem kan indien gewenst mee verhuisd worden.
***ALLES WORDT DOOR ONS GELEVERD EN GEPLAATST***, allemaal inbegrepen in de prijs (inclusief BTW). Een volledig nieuwe comfortabele wereld gaat voor u open. Eenvoudig bedienen, dat is de opdracht. Het systeem 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**

# ALS M&D et Donders Instituut Nijmegen remportent le ALS Assistive Technology Challenge.

ALS M & D et Donders Instituut Nijmegen, coopèrent sur un projet de recherche qui vise au développement d'un « Brain Computer Interface (BCI) » rapide pour faciliter la vie des patients SLA, qui ont besoin de communication, et pour qui n'existe pas encore de solution technique jusqu'aujourd'hui. BCI donne aux patients la possibilité de communiquer par l'intermédiaire d'une «attention sélective». Cette méthode consiste à transformer de faibles signaux électriques du cerveau en une véritable manière de communication.




La technique a déjà été étudié pendant un certain temps, mais elle était encore trop lente pourqu'on puisse la offrir aux patients. Ce projet créera une percée, par l'augmentation drastique de la rapidité et la fiabilité de la BCI. Le prototype fonctionne à une vitesse non inférieure à une commande par seconde, avec une précision maximum de 99%. La méthode fonctionne avec des électrodes retirables sur un casque, et constitue un système 'plug-and-play' facilement installable.

Donders Institut Nijmegen est responsable du développement technique de la technologie. AS M & D apporte son expertise sur le sujet des appareils de communication, et introduit les besoins des patients SLA.

Le 5 Décembre, nous avons présenté conjointement avec l'Institut Donders Nijmegen au Internationaal ALS Symposium à Dublin, devant un jury du Assistive Technology Challenge. Ce concours organisé par la Ligue SLA et Prize4Life a octroyé 400 000 $ pour le développement de la technologie d'assistance prometteuse qui améliorera la qualité de vie des patients SLA. Le prototype a été testé par quelques patients. Leurs résultats étaient très positifs, de sorte que le premier prix a été attribué à ce projet. Dans un avenir proche, nous espérons que cette technique novatrice sera disponible pour tous.

## Découvrez TV SLA!

**Restez à jour!**

Visitez **TV SLA** pour tous les nouveaux reportages,

les documentaires, les nouvelles et encore plus!

# Plus facile a manger, Des repas délicieux – Ajoutez des plats favoris de vacances à votre table

Pour les personnes atteintes de SLA et leurs soignants il y a des nouvelles utiles provenant des résultats des recherches au sujet de l'importance des aliments appétissants et d'une grande valeur nutritive. Ces aliments peuvent être mélangés et combinés quand il s'agit de la mécanique de manger. Dans cet esprit, la simplicité est la règle d'or non seulement pour les méthodes de préparation des aliments, mais aussi en ce qui concerne d'avaler facilement et en sûreté.

Les calories et les nutrients contenus dans chaque repas sont importants, selon une publication dans ScienceDaily où on prouve que manger une haute teneur en calories, un régime riche en hydrates de carbone et le maintien du poids peut aider à inhiber la progression de la SLA. Il est essentiel de faire attention à la fois aux aliments faciles à manger et aux textures de ces aliments pour trouver les besoins individuels de calories et d'énergie. Cependant, des études supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre les types de calories requises pour un bénéfice optimal.

« Des aliments avec une texture mixte peuvent être difficile à avaler » a déclaré Lorraine Danowski, MSRD et instructeur clinique de médecine familiale au Christopher Pendergast ALS Center of Stony Brook N.Y. « Smoothies » préparés avec de différents fruits, du lait d'amande, du yaourt grec, de la crème glacée, et plus, peuvent constituer une merveilleuse façon d'assurer l'apport nutritionnel. Une autre règle de base peut aider à guider les choix. Faut-il plus d'une demi-heure à manger pour une personne atteinte de SLA, donnez-lui ou elle de petites portions de nourriture pendant toute la journée. Faites que la nourriture est douce ou crémeuse ou suffisamment malléable pour les dents et la langue pour gérer avec facilité et encouragez d'avaler doucement. Coupez les aliments en

petits morceaux. Ainsi on ne passe pas autant de temps à mâcher. Dans certains cas des vitamines liquides peuvent aussi être ajoutées, » a suggéré Danowski.

## L'alimentation permet-elle de diminuer la perte de salive et la formation de mucus?

Nous produisons constamment de la salive et nous l'avalons inconsciemment. Les glandes salivaires s'activent encore plus en mangeant, produisant un mince filet de salive. Celui-ci participe activement à la digestion et joue un rôle important dans l'hygiène buccale. Les personnes atteintes de SLA sous sa forme bulbaire souffrent de la salivation car elle ne peut pas être avalée correctement. Un logopède peut vous apprendre à avaler votre salive consciemment. Le spécialiste en réadaptation peut vous expliquer les possibilités de traitement de la salivation: les médicaments, la radiation, les injections de botulinum.

Sur cette page, vous retrouverez les conseils de votre diététicien.

### Quelques conseils en matière de perte de salive

• Evitez les boissons acides telles que les jus de pamplemousse, d'orange et de citron

• Evitez les aliments acides tels que la purée de fruits

• Ajoutez aux aliments acides un peu de crème non fouettée

• Evitez les aliments irritants et les herbes et les épices piquantes

### Quelques conseils pour éviter la formation de mucus

Il est possible que vous souffrez de mucus, après avoir mangé ou bu certains aliments.

• Evitez les aliments qui stimulent la formation de mucus: les produits laitiers sucrés tels que le lait, le cacao, toutes sortes de crèmes et de bouillies, le chocolat.

• Remplacez les produits laitiers sucrés par des produits laitiers maigres, ils évitent la formation de mucus. Exemple: le lait battu, le yaourt, le lait de soja, le quark et le Biogarde.

• Utilisez des produits alimentaires expectorants tels que le jus d'ananas, la bière brune, le vin rouge, le thé à la camomille pour vous rincer la bouche par exemple.

• Si vous souffrez de la formation de mucus après le repas ou après avoir bu, se rincer la bouche avec de l'eau peut vous aider. Parfois une modification de l'alimentation par sonde peut diminuer la formation de mucus. Parlez-en à votre diététicien.

### Stratégies simples et réussies

Une partie des conseils sages de Danowski est de travailler avec des aliments frais aussi souvent que possible et de cuire de grandes quantités en une seule fois  une double portion de quelque chose - pour les réchauffer plus tard. De la sauce tomate versée sur des raviolis (ce qu'elle appelle « Easy Lasagne ») et cuite dans le four est un raccourci nutritif rapide pour le plat populaire et est vite préparée, et en plus peut être consommée plus tard dans la semaine.

Des soupes sont un autre plat gagnant-gagnant. Des recettes de crème de champignons jusqu'à l'avocado concombre refroidi, la soupe peut être facile à manger et à digérer et peut être préparée avec le goût et la nutrition idéale dans l'esprit. Pour quelqu'un qui a des difficultés pour avaler, une recette de crevette ou de bisque de fruits de mer par exemple peut être servie après que les ingrédients soient passés dans un mélangeur. « L'ajout de crème, du lait entier ou du beurre sont des moyens d'augmenter les calories » a déclaré Danowski. Une garniture de yaourt grec est bon aussi parce qu'il contient moins d'eau et est plus riche en protéines en comparaison à d'autres yaourts « Nous ne lésinons pas sur la graisse, » dit-elle. « L'objectif est de tenir des calories pour maintenir la force et l'énergie ».

### C'est la saison de la dinde : Fêtez avec les saveurs de la saison.

Les jours de fêtes correspondent à la période de l'année pendant laquelle on se réjouit avec sa famille et ses amis de de repas faciles à préparer, qui donnent à tout le monde l'occasion de goûter ses plats favorites, auxquelles on s'attendait depuis longtemps. Pour les patients SLA qui pourraient avoir besoin d'aliments plus mous qui « scintillent » avec la saveur et les souvenirs. Nous vous proposons deux choix adaptés par Danowski, extraits de son livre, High Calorie and Easy-to-Chew Recipes.

Des saveurs préférées pour nos fêtes de fin d'année sont présents dans « Turkey meatballs and Mashed Petatoes » et « Pumpkin Pie Smoothies ». Servez-vous et savourez, entouré des gens que vous aimez !

Peu importe la période de l'année, les œufs sont aussi « terribles » pour introduire de la nourriture riche et nutritive dans le régime, dit Danowski. « Les œufs sont un aliment plus doux, moins 'fatiguant' à gérer pour les patients SLA », dit -elle. Ils peuvent être brouillés pour le déjeuner, faits en omelettes pour le dîner, avec du fromage et des légumes ajoutés pour une teneur plus approfondie en matières grasses et pour la variation. » Des crêpes jusqu'au saumon, et des grains de fromage jusqu'au quesadillas de beurre arachide, Danowski a condensé toute sa connaissance de la nutrition dans un guide « savoureux » qui nous décrit des repas avec un « but » consacré aux patients SLA et leurs soignants.

**S'il vous plaît contacter nous si vous avez des suggestions ou des idées, ou si vous avez besoin de parler de ce sujet.**

**Decouvrez ces conseils et plus sur notre site ALS.be , sous le thème Conseils dans la rubrique Soins.**


Invacare® vous offre la solution complète

Consultez nos brochures sur www.invacare.be !

Rejoignez Invacare Belgium sur Facebook!

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

Trusted Solutions, Passionate People

INVACARE® Yes, you can.®

# Une nouvelle politique d'outils et 'équipement de mobilité en Flandre en 2019

A cause de la sixième réforme de l'État, la Flandre est devenue responsable de plusieurs éléments de la sécurité sociale, y compris les outils et de l'équipement de mobilité.
À partir de 2019, l'équipement de mobilité ne sera plus remboursé par le Rijksinstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering, (RIZIV, l'équivalent de l'INAMI), mais par le Vlaamse Sociale Bescherming (la Protection Sociale Flamande), c'est-à-dire par la Sécurité Sociale Flamande.
A l'heure actuelle, nous nous retrouvons dans une phase de transition, mais le ministre Vandeurzen a déjà dévoilé quelques principes.

À partir de 2019, il y aura un guichet unique pour les demandes d'équipement de mobilité, à savoir l'assurance de soins. Maintenant, les patients doivent souvent passer après la procédure du mutuel, par une procédure additionnelle du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH, l'Agence Flamande pour les Personnes Handicapées), afin d'obtenir une compensation supplémentaire.
Cette compensation supplémentaire du VAPH sera transféré à la Protection Sociale Flamande.
L' équipement de mobilité sera réuni ainsi, dès janvier 1, 2019 en une seule procédure. Ceci signifie un changement radical, mais sera une simplification de la législation et de l'administration. Tout cela doit en effet conduire à des économies de **temps** importantes dans le délai d'exécution des fichiers d'application.
L'intégration de ces deux règlements et de garantir la continuité ne sont néanmoins pas les seules cibles de ministre Vandeurzen. Le ministre veut mettre en œuvre un grand nombre de réformes et **d'améliorations de la qualité** des soins.

Aussi pour les personnes atteintes de la SLA, il y aura des changements majeurs.

### Mais d'abord, quelques principes importants.

Le point de départ pour la nouvelle politique est de réduire la discrimination en fonction de l'âge et de rendre le prix des équipements de mobilité **indépendant de l'âge**. De l'autre part, la **réutilisation** des équipements de mobilité sera stimulée, principalement par l'extension des systèmes de location afin que les fauteuils roulants peuvent être réaffectés à d'autres utilisateurs.
La législation devra également devenir plus ciblée, flexible et efficace, de sorte que les personnes handicapées peuvent rapidement et efficacement être aidées quand ils en auront besoin. Cela signifie aussi que les procédures d'application seront plus courtes et plus transparentes au profit des personnes handicapées.

### Et les patients SLA?

Finalement, après de nombreuses années de concertation, il existera un **système de location** d'équipement de mobilité en 2019.
Les personnes ayant une maladie dégénérative rapide (SDA) suivront à l'avenir une trajectoire de location. Ce processus pourra engager toutes sortes de fauteuils roulants disponibles qui peuvent être déployés à tout moment, de sorte qu'on puisse satisfaire avec souplesse à l'évolution des besoins de la personne. Un fauteuil roulant, manuel ou électronique, sera autorisé à être déployé immédiatement dès qu'il y a une évaluation établie par une équipe de réadaptation spécialisée. Toutes les personnes, indépendamment de l'âge se qualifieront pour ce système.

Les groupes d'utilisateurs joueront eux aussi un rôle important dans l'orientation de ce groupe cible et seront activement impliqués dans le suivi et l'évaluation du nouveau système de location.

### Indépendant de l'âge

Il y a plusieurs mesures par lesquelles le système de rémunération deviendra plus **indépendant de l'âge**, pour toutes les personnes souffrant de handicaps graves, par exemple aussi pour celles qui ne peuvent pas être aidées dans le système de location.
Les personnes qui ne sont pas reconnues par le VAPH, pourront bénéficier de rémunérations des frais supplémentaires pour fauteuils roulants électriques et d'ailleurs aussi des frais de maintenance et de réparation et peuvent être remboursées pour un 2me fauteuil roulant manuel. Grâce à cette décision, la discrimination de ceux qui ne sont pas reconnus comme une personne handicapée sera éliminée .
Ces dossiers seront soumis à un **Comité Technique Spécial**, nouveau à créer, qui décidera également des outils de mobilité innovants, dans le contexte des besoins spécifiques et individuels pour la mobilité. Cette procédure sera accessible à tous les utilisateurs ayant des limitations fonctionnelles graves, indépendamment de l'âge et quelle que soit la reconnaissance en tant que personne ayant une déficience.
Finalement, on considère d'élargir le système de **location** de fauteuils roulants manuels, tel qu'il existe actuellement pour les personnes résidantes dans des centres de soins résidentiels, vers les soins à domicile, de sorte qu'on puisse y introduire également un système de réutilisation flexible et efficace des fauteuils roulants.

# Portage de livres et de matériel audiovisuel à domicile

Un nombre croissant de bibliothèques disposent d'un service de prêt à domicile qui s'adresse à toute personne dans l'incapacité de se rendre physiquement à la bibliothèque. Ce service de portage à domicile est accessible le plus souvent aux personnes domiciliées et résidantes sur le territoire de la ville qui organise ce service. Le service est généralement gratuit et s'effectue en toute convivialité.

Comment fonctionne ce service ? Un(e) bibliothécaire vous aidera à remplir un questionnaire afin de cerner vos goûts en matière de lecture/écoute. Si vous n'êtes pas encore inscrit à

la bibliothèque, le/la bibliothécaire s'occupera également des démarches nécessaires. L'équipe des bibliothécaires/ bénévoles se tiendra à votre disposition pour choisir les ouvrages les mieux adaptés à vos besoins, à vos goûts et à vos envies du moment. Ensuite, le bénévole vous livrera les ouvrages choisis et les collectionnera après la durée de prêt prévue ou selon vos besoins.

L'inscription au service de portage est gratuit. Les frais d'inscription sont équivalents à ceux d'une inscription régulière dans une bibliothèque du réseau communal concerné. Pour faire votre choix, des catalogues sont accessibles sur internet ou bien vous pourriez en discuter avec le bénévole de votre quartier. N'hésitez pas à prendre contact avec votre bibliothèque locale pour demander de plus amples renseignements concernant les spécifications de leur service.

**Les conditions posées pour faire appel au service de prêt à domicile peut différer légèrement selon votre bibliothèque local, mais dans les grandes lignes :**

- Une cotisation annuelle de moins de 10 € est demandée (montant équivalent à un abonnement régulier) ;

- la réservation d'un certain livre, CD, DVD, livre en grands caractères, livre audio, documentaire, … est le plus souvent gratuite ;

- il n'y a pas de frais supplémentaires pour les livraisons à domicile.

**Profitez de ce service !**

Toute personne désireuse de bénéficier de ce service est priée de prendre contact avec sa bibliothèque locale. Les bibliothécaires et les bénévoles des bibliothèques ou de la Croix-Rouge sont à votre disposition.

# Elévateurs électriques pour chaises roulantes

La Ligue SLA dispose de plusieurs élévateurs électriques pour chaises roulantes avec lesquelles vous pouvez conduire votre chaise dans votre voiture d'une manière simple.

Ces ascenseurs révisés, de la marque Ricon, y compris tous les câbles de connexion, sont disponibles à la Ligue. Nous préférons aider des pALS de + 65 sans numéro d'enregistrement VAPH.

De plus, nous disposons de quelques ascenseurs pour immeubles. Si vous avez des difficultés à vous déplacer chez vous ou dans les alentours, contactez-nous.

Vous pouvez vous procurer d'une de ces élévateurs en nous contactant :

par téléphone 016/23.95.82
ou en nous envoyant un courriel à **info@als.be**.

# Liaison SLA: un nouveau service

**Je m'appelle Gwen Vernimmen et je suis une ergothérapeute comme externe à la Liaison SLA.**

Mon travail consistera pour les patients atteints de SLA dans une situation aiguë à la maison à rester aussi autonomes que possible.

Après avoir esquisser le contexte et décrit la dépendance des patients de la SLA, nous donnons des conseils et nous soutenons le patient avec des informations.

Pour ce faire, j'invite d'abord les patients de la SLA et soignants pour une rencontre exploratoire pour identifier leurs besoins spécifiques. Afin de travailler aussi efficacement que possible et autant que possible pour toucher les patients de la SLA, ces conversations sont préférable au sein du Secrétariat. Dans une situation aiguë, il est évidemment prévu une visite à domicile.

Dans la prochaine étape, nous nous asseyons avec toutes les parties, également les soignants afin de trouver une solution.

Si c'est un apport personnelle, ou éventuellement un apport professionnelle qui est donné, nous examinons quelle solution serait idéale pour le patient de la SLA. Un plan de soins personnels est établi à travers une orientation pour optimaliser la situation à domicile.

La Ligue SLA offre un service gratuit aux **patients SLA en Flandre** qui restent à la maison et ont des problèmes d'autonomie. Ce service est financé par le SPF et s'effectue en collaboration avec les hôpitaux conventionnés. Gwen 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 la Ligue SLA pour pouvoir faire appel à ce service.

**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 la liaison SLA par e-mail **liaison@als.be** ou par téléphone (du lundi au vendredi entre 9h et 16h).

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).

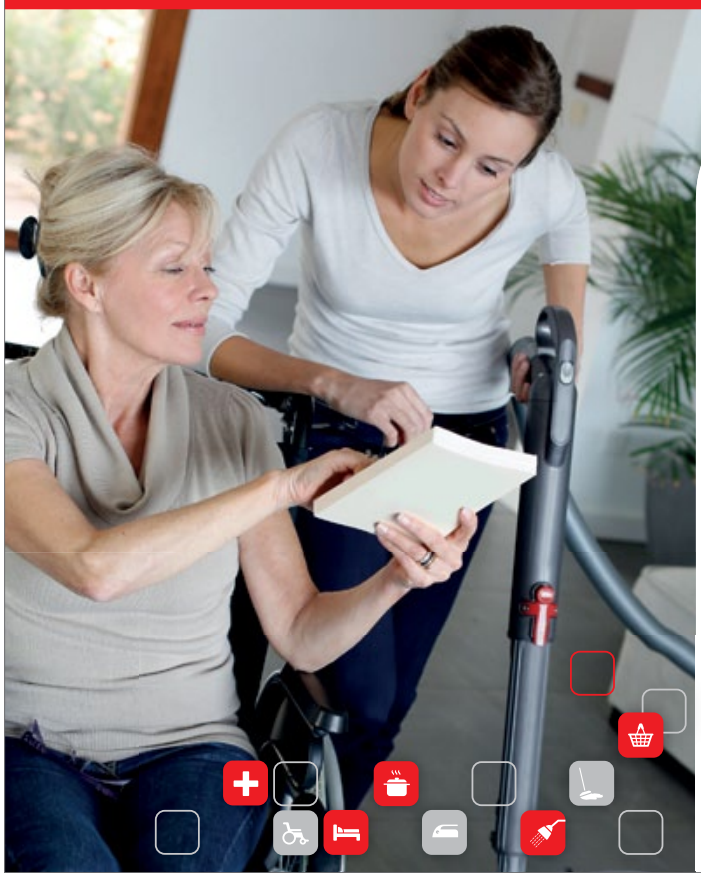
ALS-LIAISON, de brug naar een optimale thuissituatie

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 : la Liaison SLA offre un service personnalisé, adapté aux besoins individuels et spécifiques des patients.

## SOS SLA dans le métro de Bruxelles:

# Persoonlijke en huishoudelijke assistentie



## Heb je een PersoonsVolgend Budget?

Dan kan je via t-zorg een persoonlijk assistent in dienst nemen voor verschillende taken van gezelschap tot verzorging. Onze gespecialiseerde consulenten gaan voor jou op zoek naar de geschikte assistent of regelen gewoon alle contract- en loonadministratie van je eigen assistent.

## Spaar budget uit

We maken een combinatie van gewone uitzendarbeid en dienstencheques voor de daarvoor toegelaten taken. Ben je niet tevreden over jouw assistent? Dan zoeken we iemand anders zonder dure ontslagvergoeding. Door deze flexibiliteit kan je jouw budget optimaal gebruiken.

## Lees je graag enkele getuigenissen van onze budgethouders of heb je nog vragen?

Neem contact op met jouw regionaal t-interimkantoor. Raadpleeg hiervoor **t-interim.be/zorg** of mail naar **zorg@t-interim.be.**

t-groep
t-interim ▪ t-office ▪ t-heater
dienstencheques ▪ zorg ▪ Ascento

t zorg

V.U. t-groep NV, Sven Hubin, Stationsstraat 120, 2800 Mechelen - BTW BE 0478.971.449, RPR Mechelen
VG.1246/BUOSAP.B-C07.002 - 00309-405 - W.INTIER.SO.148 - DC-40103 - 2013/1



# MEMENTO

JE LEVEN IN EEN BOEK

www.jelevenineenboek.be

vind ons op facebook. /mementoboek

# 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.**

## 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.**

## 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.**

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.**

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**. Le gouvernement encourage les dons à la charité: les dons donnent droit à une réduction d'impôt de 45% sur les dépenses réelles de ces dons, quel que soit l'importance de

**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 l'importance des revenus.

**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 cohabitants 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, en cas de doute et pour éviter tout malentendu, de contacter notre secrétariat par info@ALS.be ou 016/23 95 82**

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

***Peut-être que vos héréditaires recevront plus d'héritage ! Et vous soutiendrez une bonne cause en même temps !***

**Qu'est-ce qu'un « legs en duo »?**

Le legs en duo est une méthode légale particulière par laquelle la succession est léguée en partie à une bonne cause et en partie à sa famille ou à d'autres personnes pertinentes.

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

1. une partie de l'héritage soutiendra une bonne cause de votre choix;

**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

2. le legs en duo peut mener à un avantage fiscal parce que l'article 64 du code des droits de succession prévoit la possibilité d'indiquer quelqu'un de sa famille proche ou d'autres personnes pertinentes comme héritiers sans qu'ils doivent payer des droits de succession, à condition qu'une autre personne ou une société de bienfaisance prenne les droits de succession à sa charge.

Cela signifie concrètement que les héritiers proches 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.**

# 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 ; une accommodation réalisée 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 week-end 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 organisations en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades à bicyclette, des tours en bateaux, faire du voile… Si vous désirez vous informer 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

## EN COURS DE ROUTE, VOUS RENCONTREREZ CES SIGNES.