ALS LIGA
magazine
#167
JANVIER - FÉVRIER - MARS 2015
SOUS LA HAUTE PROTECTION DE SA MAJESTÉ LA REINE
MEMBRE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS SLA/MMN
20
ALS Liga
€1.000.000 POUR LA RECHERCHE SLA
PARTICIPEZ À ALS-CARE
BOURS REVA
23, 24 & 25 avril 2015
RENCONTRE SLA
4, 5 & 6 septembre 2015
GALA 20 ANS DE ALS LIGA
Dîner Rvue, Sint-Truiden
20 juin 2015
Magazine trimestriel de l'ALS Liga België vzw | P209160 Gent X | E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven | ALS Liga België Vzw | numéro d'identification 9898

«Newsflash» !

En annexe:

GALA 20 ANS DE ALS LIGA

En 2015 l'ALS Liga existe 20 jaar

En 2015 ça fera 20 ans que l'ALS Liga België existe. Nous allons marquer cet événement par une soirée gala le samedi 20 juin 2015 dans la salle de spectacle Stayen Rvue à Saint-Trond. Le 20 juin n'a pas été choisi comme date au hasard mais elle est reliée à la date annuelle mondiale de la journée SLA le 21 juin 2015. Veuillez dorénavant noter cette date dans votre agenda.

Plus d'information sur page 7

€1.000.000 POUR LA RECHERCHE SLA

Le Ministre flamand de l'Innovation, Philippe Muyters et le Gouvernement flamand consacrent 1 millions d'euro au Projet Mine.

En Belgique, le Projet Mine est réalisé par la KU Leuven/VIB, sous la supervision du Professeur Philip Van Damme, avec le soutien de l'ALS Liga. **Plus d'information: http://www.projectmine.com/fr/country/belgium/**

ALS.be

VISITEZ NOTRE SITE

TROUVEZ NOUS SUR ALS LIGA BELGIË

facebook

Soutenez la SLA!
Donnez une voix à la SLA!
Donnez pour la SLA!

Lorsque la SLA dérobe votre vie…
c'est votre corps qui se dérobe.

Contact

Secrétariat
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Bâtiment H, 4ième étage, local 463
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tél.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
info@ALSLIGA.be
www.ALS.be

Heures d'ouverture
lu., ma., jue. et ve.
de 9.00 h **à** 12.00 h **/** 13.00 h **à** 16.00 u
Mercredi le secrétariat est FERMÉ
Nous recevons uniq. sur rendez-vous
Coordinateur 0496 46 28 02

Ambassadeurs

HERMAN VAN ROMPUY (Project Mine)
President em. of the European Council
SIMON MIGNOLET (Project Mine)
gardien 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
'Au fur et à mesure'

2
Appel à A cure for ALS

2
Project Mine

3
Recherches

5
Disponible chez l'ALS Liga

6
Calendrier des activités

7
Gala 20 ans ALS Liga

8
REVA 2015

9
Rencontre SLA

12
A vous: Patrick Kim

14
Conseils

16
ALS Mobility & Digitalk

17
Proeftuin ALS Digitalk

18
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds A cure for ALS® & MaMuze®

21
Adresses utiles CRNM

'Au fur et à mesure'

Nous persévérons

Juste avant les fêtes et un rien trop tard pour que l'information soit publiée dans l'édition précédente du magazine, nous apprenions que le Gouvernement flamand prévoyait de consacrer 1.000.000 Euro à la recherche en SLA et plus particulièrement sur la recherche ADN du Projet MinE. Nous remercions vivement le Gouvernement flamand et plus particulièrement le Ministre flamand de l'Innovation Philippe Muyters pour cet effort supplémentaire en faveur de la recherche en SLA. En 2014, l'Année du Cerveau, l'ALS Liga a pu soutenir encore plus la recherche en matière de SLA. Après la maintenant célèbre ALS Ice Bucket Challenge, nous sommes en mesure, grâce à cet effort supplémentaire, de stimuler enfin la recherche sur les origines de la maladie.

L'ALS Liga a reçu récemment plusieurs requêtes pour faire appel à des patients atteints par la maladie afin de participer à des études. Elles ont pour xx premier objectif l'amélioration de la qualité de vie des personnes et des familles atteintes par cette sale maladie. Ceci étant un des objectifs importants de la Ligue, nous les avons exposées visiblement sur l'ALS Forum de notre site Internet. Nous vous invitons, si possible, à participer. Peut-être vous dites vous 'encore une enquête ?', 'en quoi ces études sont-elles indispensables?' Nous estimons que chaque étude sur la SLA apporte une pierre à l'édifice en vue d'améliorer les soins à apporter aux patients.

Chaque étude clinique nous rapproche de la solution. Voilà pourquoi nous soutenons la participation de patients à des études cliniques avec des traitements en SLA, testés selon les lois en vigueur et contrôlés. Limiter notre participation à de telles études nuit à la recherche de découvertes medico-scientifiques. Si vous éprouvez une certaine défiance ou un manque de compréhension quant au mode de fonctionnement des études cliniques, prenez contact avec nous. Nous vous aiderons à distinguer la réalité de la fiction. Pour plus d'information surfez sur notre site Internet, et choisissez les thème **Essais cliniques -** et **Recherches SLA**, sous la rubrique **Actuel**.

Van 4 tot 6 september vindt alweer het ALS-contactweekend plaats te Middelkerke. Met bijgevoegd formulier kan je je gratis inschrijven met 2 personen. Het concept zal er dit jaar iets anders uitzien dan de voorbije edities, de nadruk zal nog meer gelegd worden op het aangename van de pALS en hun omgeving. Blijf up to date via het programma op onze website.

Du 4 au 6 septembre se tiendra à nouveau le weekend de contact SLA à Middelkerke. Vous pouvez vous y inscrire gratuitement, pour 2 personnes, par le formulaire joint. Cette année, le concept sera légèrement modifié par rapport aux éditions précédentes. L'accent sera mis sur les côtés positifs pour les pALS et leur entourage. Restez informé du programme via notre site Internet.

Prenez contact pour une tirelire à déposer dans les PME de votre région. Les dons sont versés intégralement à la recherche scientifique. Vous désirez exposer plusieurs tirelires, Aucun problème, et nous vous les faisons parvenir. Nous attendons le contenu de ces tirelires pour le 15 juillet. Soit vous versez la somme sur notre compte, soit vous ramenez l'argent à notre secrétariat.

A l'occasion du 20ème anniversaire de l' ALS Liga, une soirée de gala sera organisée le 20 juin dans la salle Stayen evenementenhal Revue à Sint-Truiden, au profit d'un nombre de projet. scientifiques révolutionnaires dans la lutte contre la SLA. L'ALS Liga België est une association de patients qui prend à cœur les intérêts de personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie nerveuse et musculaire qui touche près de 1.000 personnes en Belgique et 384.000 personnes à travers le monde. Cette soirée unique se compose d'un dîner de gala, d'attractions, d'exposés, d'une loterie et d'une surprise. Des informations complémentaires et les tickets d'entrée via **ALS.be**

Merci.

Danny

Appel à **A cure for ALS** ©

Le fonds pour les recherches sur la SLA, de l'ALS Liga

CHERCHEUR, INTRODUICEZ VOTRE DEMANDE DE SOUTIEN SUR ALS.BE SOUS LE THÈME A CURE FOR ALS , DANS LA RUBRIQUE ALS LIGA

la recherche génétique reculant les bornes dans le cadre du traitement de la SLA

L'ALS Liga België fait officiellement partie du projet innovateur « Project MinE ». Ce projet d'envergure et international a pour objectif de comparer les profils de l'ADN de 15.000 patients SLA à ceux de 7.500 personnes de contrôle. Ainsi, l'on voudrait déterminer des différences génétiques responsables pour le déclenchement de la maladie de la SLA. Ces conclusions peuvent conduire vers un traitement de la maladie.

Project MinE a vu le jour aux Pays-Bas. L'année passée, les Hollandais Bernard Muller et Robert Jan Stuit ont été diagnostiqués avec la maladie SLA. Grâce à leur caractère entreprenant, les deux ont décidé de lancer un attaque frontale contre leur maladie. Ils se sont associés et ils démarraient ensemble le projet Project MinE.

Afin d'établir les différences génétiques entre des patients SLA et des personnes de contrôle saines, il est nécessaire de rassembler un grand nombre de profils ADN. A part les Pays-Bas, la Belgique participe également au projet. D'autres pays, comme l'Allemagne, la Grande Bretagne, la Suisse et les Etats Unis, suivront. Une approche internationale d'envergure est indispensable afin de regrouper suffisamment de profils ADN.

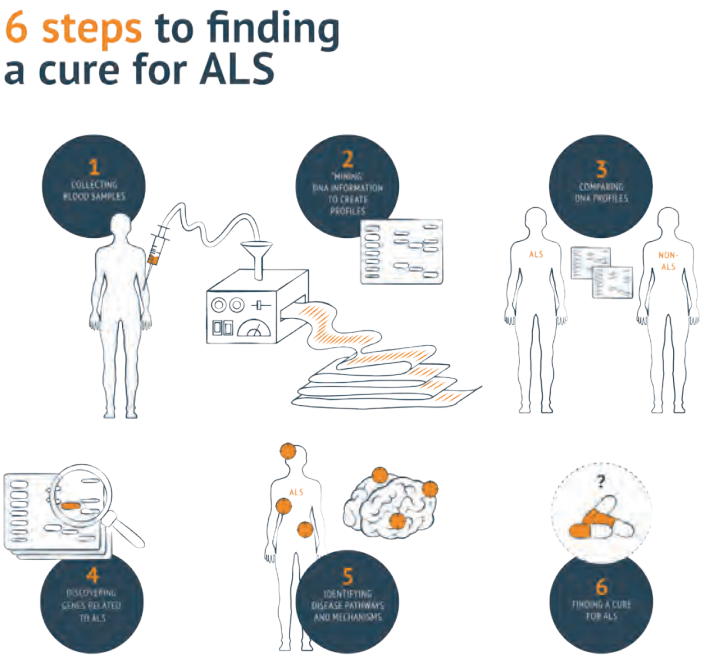
Project MinE se veut de trouver une remède contre la SLA en six étapes. La première étant le rassemblement d'échantillons sanguins. Ils serviront à la collection des informations génétiques pour créer les profils ADN (étape 2). Ensuite, les profils seront comparus (étape 3) afin de déceler les gènes liés à la SLA (étape 4). Ces résultats mèneront à l'identification des modèles et des mécanismes de la maladie (étape 5). Finalement, le processus donnera lieu à un traitement à cette la maladie.

En Belgique, Project MinE est soutenu par l'ALS Liga. Herman Van Rompuy, le Président du Conseil Européen; Simon Mignolet, gardien de but Liverpool F.C. & Rode Duivels; sont ambassadeurs de ce projet. La recherche génétique est aux mains du Prof. Philip Van Damme, directeur du centre de référence neuromusculaire de l'UZ Leuven. Etant neurologue clinique, il fait des recherches sur la SLA au Vesalius Research Center du VIB.

Les recherches sur l'ADN coûtent cher. Il faut €1.950 pour déterminer un profil ADN complet. Le but pour la Belgique est de réaliser 750 cartes de profils ADN. Pour cela, il faut €1.462.500. Nous avons déjà récolté une partie de ce montant. Mais il en faut encore beaucoup plus.

L'ALS Liga lance un appel à tous pour participer à cette recherche d'envergure. En allant sur le site web **www.project-mine.com/fr/country/belgium**, il est possible de faire parvenir votre don, soit pour un ou quatre chromosomes, soit un demi ou un profil ADN complet, ou un montant de votre choix. Il est aussi possible de réaliser une activité en faveur du Project MinE.

Mondialement, le projet Project MinE est d'un intérêt vital pour les patients SLA. Les résultats peuvent aussi donner lieu à des nouvelles connaissances concernant d'autres pathologies neurologiques comme la maladie d'Alzheimer et de Parkinson, le diabète et certains types de cancer. Tout soutien pour réussir ce projet est le bienvenu. Avec le slogan « Project MinE, make it yours ! », nous vous invitons à participer à ce projet unique.



En cas de don, veuillez mentionner Project MinE. Tous les dons seront les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciement. Pour les dons de €40 ou plus, vous recevrez une attestation fiscale. BE28 3850 6807 0320 et BIC BBRUBEBB

Participez à ALS-CarE

On recherche des pALS et leurs aidants pour participation à l'étude européenne 'ALS-CarE -soins aux patients SLA'

Chers pALS et aidants,

L'ALS Liga demande votre participation à l'étude européenne 'ALS-CarE'. Le projet recense les soins SLA dispensés en Belgique et les compare avec les soins fournis aux pALS dans d'autres pays européens. On pourra ainsi les optimiser partout en Europe et développer un cheminement clinique identique pour chaque pALS européen. Les victimes de la SLA en Europe seront ainsi en mesure de recevoir les mêmes soins et traitements, adaptés au stade de la maladie et aux besoins individuels.

En plus du processus de soins médicaux pour les pALS, des aspects moins connus seront également étudiés, tels que la qualité de vie, l'approche psychosociale et l'aide apportée par les proches.

Comme vous, la ligue se pose la question dans quels domaines les soins SLA en Belgique peuvent fonctionner comme modèle pour les autres pays européens, mais aussi dans quels domaines notre pays peut en apprendre d'autres pays européens, dans le but d'assurer à tous les pALS européens les meilleurs soins possibles.

Cette étude pourrait, à l'avenir, profiter à vous-même ou à d'autres personnes atteintes de SLA. La ligue soutient le projet et a des consultations régulières avec les chercheurs.

Afin d'identifier les soins SLA en Belgique, les chercheurs recherchent des pALS et leurs aidants proches. Pendant un an, un questionnaire leur sera distribué tous les 3 à 4 mois. Un journal sera également fourni pour y détailler les différents contacts avec le système de soins de santé. Après un an et demi, un sondage final sera effectué.

Informations importantes:

- Conditions d'admission : avoir au minimum 18 ans et être en mesure de s'exprimer en Néerlandais.
- Il n'y a aucune indemnité de prévue: la motivation intrinsèque de contribuer à la science est importante.
- Les entrevues auront lieu à Louvain, vraisemblablement au secrétariat de l'ALS Liga.
- Répondre au questionnaire prendra chaque fois environ 1,5 heures, tant pour le patient que pour l'aidant. Les entrevues commenceront dés février-mars 2015.

L' étude est menée par Mme. Astrid Janssens (assistante de recherche KU Leuven), sous la direction des professeurs Philip Van Damme (UZ Leuven/KU Leuven), Walter Sermeus (KU Leuven) et Kris Vanhaecht (UZ Leuven/KU Leuven).

Pour toute question supplémentaire, veuillez vous adresser à Mme. Astrid Janssens. Les inscriptions peuvent se faire par téléphone: 016/377777 ou par mail:
astrid.janssens@kuleuven.be

Essais cliniques actuelles en Belgique

Au cours du Symposium SLA de Bruxelles, le professeur Van Damme a présenté les résultats de la première étude VEGF01. A la suite de ces résultats, une nouvelle étude, VEGF03, avec une dose plus élevée, a été entamée. Cette étude en phase1 et en double-aveugle dure 12 semaines. À l'instar de VEGF01, VEGF03 prévoit également l'étude de suivi à vie sur l'innocuité à long terme du produit actif. Le produit est administré directement dans le cerveau via un cathéter et une pompe. Les premiers patients ont déjà commencé le test et le recrutement se poursuit. 18 pALS y participent en Belgique ou aux Pays-Bas.

La phase II, répartie dans le monde, de l'étude Ozane Zumab avec près de 300 pALS est terminée. Nous attendons actuellement la publication des premiers résultats. Le produit a été administré en intraveineuse pendant 48 semaines.

Enfin, une étude nommée 'Pyramid', non parrainée par l'industrie, est également en cours. Cette étude vise à recueillir des données cliniques et des échantillons de pALS pour établir une base de données détaillée.

Plus d'informations concernant ces études via le lien
http://ALS.be/fr/essais-cliniques ■

VISITEZ LES « ALS trials »
ALS.BE/FR/ESSAIS-CLINIQUES

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

Vermeiren

Pour plus de mobilité

S.A. Vermeiren S.A. • Vermeirenplein 1-15 • 2920 Kalmthout • Belgique
info@vermeiren.be • www.vermeiren.be • Tél: +32(0)3 620 20 20 • Fax: +32(0)3 666 48 94

Disponible chez l'ALS Liga…

Momentanément nous offrons une gamme de gadgets sur **ALSshop.be**, complétés par des offres comme des aquarelles, peintures, de la musique et de la littérature ,… !!! La liste sera encore complétée et bientôt il y aura quelque chose pour tout le monde.

Tout ceci est disponible à l'avantage de l'ALS Liga, sa collection des fonds A Cure for ALS® & MaMuze®, et les moyens auxiliaires dans le ALS Mobility et Digitalk, e.a.

Regardez dorénavant le shop en ligne, faites une commande et offrez ainsi un don au but lucratif. Avec chaque commande placée, nous vous fournissons un avis de confirmation détaillé.

ALSshop.be

Le **F5 Corpus VS** et le **F5 Corpus** sont les fauteuils roulants électriques les plus innovateurs de Permobil à l'heure actuelle. Bénéficiant de l'expérience de Permobil longue de quasiment 50 ans au service des utilisateurs dans le monde entier, la nouvelle série propose d'excellentes caractéristiques grâce à son châssis rigide et à sa suspension individuelle à 4 roues. Le confort d'assise et la faculté d'adaptation du système d'assise du Corpus renforcent les possibilités de rééducation. Le fauteuil est désormais également disponible en fauteuil verticalisateur. Une facilité d'entretien améliorée et un design compact facilitent sa maintenance. Le F5 Corpus VS et le F5 Corpus vous ouvrent de nouvelles possibilités pour vous comme distributeur –et vous fournissent des solutions de pointe pour vos utilisateurs. **www.permobil.com**

permobil

Agenda&actions

Nous ne pouvons pas traiter tous les ordres du jour.
Lisez sur ALSLIGA.be tous les ordres du jour et actions sous le thème Activités, dans la rubrique Actuel.

LIKE TO STRIKE ALS ©

Repas de fête Black Stars

EPPEGEM,
salle Assebroeck

Merci à Viviane Degel

samedi 28 mars 2015

Excursion de sponsoring KTA Lier - LIER,

Vendredi le 3 avril l'Athénée Technique Royal de Lier organise une excursion sponsorisée pour la ALS.

Le directeur Christophe Van Wambeek défiait les directeurs des écoles communales pour enthousiasmer leurs élèves et leurs enseignants pour participer à l'excursion sponsorisée.

http://ALS.be/Sponsortocht-KTA-Lier

Merci à Marc Brants

vendredi 3 avril 2015

Courir pour la SLA sur Run-in-Thals

HERENTALS,
Bloso-centrum Herentals

Les organisateurs de la première Run-in-Thals soutiennent l'ALS Liga. Cet événement de course a lieu le 19 avril . On donne 25% du bénéfice à l'ALS Liga.

Un événement qu'on ne peut pas manquer

Inscription: **http://run-in-thals.be/**

Merci à Kris Van Reusel

dimanche 19 avril 2015

Battle of the Mountain

Evénement international le 21 juin 2015, journée mondiale SLA.

Monter une pente en faveur de la SLA, en collaboration avec la fondation Stichting ALS-Nederland (Pays-Bas).

NOUS FÊTONS ! GALA DES 20 ANS DE L'ALS LIGA

Notez déjà le 20 juin 2015 dans votre agenda.

Un mouvement de jeunesse joue pour l'ALS Liga à Rotary Maasland

Le 26 avril Rotary Maasland organise une véritable compétition entre les 10 mouvements de jeunesse de la région. Ils jouent 10 jeux l'un contre l'autre, pour la bonne cause où .la V.K.S.J. Stokkem a choisi pour l'ALS Liga. A la fin de la journée on distribue les prix en argent, avec le gros lot de €1000.

http://ALS.be/nl/Sportdag-10x10-Rotary-Maasland

Merci à Antonio Ventriglia

dimanche 26 avril 2015

Tour for Life

Tour for Life est un parcours cycliste de huit jours, avec prise en charge complète, au profit de l'ALS Liga België qui va changer votre vie. Vous aurez la possibilité de relever les défis des Alpes, du Jura, des Vosges, des Ardennes et, finalement celui du mur de Geraards¬bergen au sein d'une équipe de quatre à douze cyclistes. Les paysages remarquables, l'esprit d'équipe exceptionnel et l'ambiance chaleureuse du camp de base de Tour for Life vous permettront de vivre, avec vos coéquipiers, une expérience inoubliable !

Plus qu'une randonnée cycliste!

http://ALS.be/Tour-for-Life

du sa. 29 août au sa. 5 septembre 2015

Jason Becker: Not Dead Yet

http://jasonbeckermovie.com

Ce film est un documentaire sur la vie de Jason Becker, un guitariste bien connu et son combat pendant de plus de 22 ans contre la SLA. Ce documentaire émeut, émerveille et donne de l'espoir, mais force également à réfléchir.

Sort bientôt - en association avec l'ALS Liga

Gala 20 ans ALS Liga

En 2015 ça fera 20 ans que l'ALS Liga België existe. Nous allons marquer cet événement par une soirée gala le samedi 20 juin 2015 dans la salle de spectacle Stayen Rvue à Saint-Trond. Le 20 juin n'a pas été choisi comme date au hasard mais elle est reliée à la date annuelle mondiale de la journée SLA le 21 juin 2015. Veuillez dorénavant noter cette date dans votre agenda

Programme soirée gala

18h30 : Accueil et apéritif

Les invités seront accueillis dans l'impressionnante salle d'accueil du Rvue. Il leur est offert un apéritif et ils peuvent y admirer la Porsche qui est exposée par Danique Aelaerts, marraine de la soirée.

Bienvenue

Evy Reviers, CEO de l'ALS Liga België souhaite la bienvenue aux invités avec un mot sur les 20 ans de l'ALS Liga België. Des ambassadeurs de l'ALS Liga seront également présents.

Entrée

Les invités peuvent déguster une entrée contenant des délicatesses culinaires.

Exposées par des professeurs

Après l'entrée un nombre de professeurs donnera un exposé sur la SLA et les projets dans laquelle l'ALS Liga België est engagée.

Plat principal

Après les exposés des professeurs les invités peuvent bénéficier d'un délicieux plat principal.

Tombola et show

L'ALS Liga België mettra un nombre de prix à la disposition du public par biais de billets de tombola. Tous les revenus vont intégralement au fonds 'A cure for ALS' et 'Projet MinE'. Egalement sur le programme se trouve un show d'artistes belges renommés.

23h00 : Dessert

Les invités peuvent encore déguster d'un bon petit dessert avant de savoir qui emmènera les prix fantastiques.

Remise des prix

Les prix sont tirés ensemble avec nos ambassadeurs.

Café et surprise

La soirée gala ne peut pas se terminer sans café, thé et chocolat. Les invités seront également divertis par un ensemble de musique également une surprise. Ainsi cette soirée inoubliable s'achève avec beaucoup de plaisir.

Vous pouvez bénéficier de cette soirée pour uniquement €125. ■

20 ALS Liga

APPEL BÉNÉVOLES

L'ALS Liga est à la recherche... :

- **Des bénévoles qui veulent nous aider lors de la soirée de gala** le 20 juin à l'occasion de notre 20ème anniversaire! Nous prévoyons un repas et des boissons ainsi qu'une ambiance superbe! Pour plus d'informations, veuillez nous écrire à **events@ALSLIGA.be**
- **Des bénévoles pour vendre des cartes d'entrée (€125) pour la soirée gala**. Les patients SLA et leurs proches qui souhaitent vendre des cartes, reçoivent 1 entrée gratuite par 10 cartes vendues . Offre non valable pour des entreprises. Pour plus d'informations, veuillez nous écrire à **events@ALSLIGA.be**
- Souhaitez-vous faire un beau geste à l'occasion de notre 20ème anniversaire? Si oui, vous pourriez rassembler **des prix de tombola d'une valeur de plus de €100** et les offrir à l'ALS Liga, **pour remettre en loterie lors de la soirée de gala**. Pour plus d'informations, veuillez nous écrire à **events@ALSLIGA.be**

Bourse d'information belge REVA 2015

23, 24 & 25 avril 2015 de 10 à 18 heures

Elle se tient à Flanders Expo à Gand. REVA est la plus importante bourse d'information de Belgique, regroupant des exposants nationaux et étrangers. Elle s'adresse aux personnes handicapées, âgées, ainsi qu'à leur famille; aux professionnels et aux volontaires.

L'ALS Liga België y participe aussi.

Venez nous rendre visite au stand numéro V.14.

Pour en savoir plus sur la bourse d'information REVA, accédez au site **www.reva.be**

Les cartes d'accès sont disponibles gratuitement via le **site d'enregistrement de REVA** et l'ALS Liga via **info@ALS-LIGA.be**

Chemin d'accès :
www.flandersexpo.be/fr/Emplacement-et-accessabilite

JOURNEE MONDIALE SLA

Le 21 juin est mondialement exclamé comme la journée internationale SLA. Nous essayons également en Belgique de mettre l'accent sur cette journée et de mettre la problématique sous l'attention des autorités et du grand public.

Ceci se déroule à travers nos activités, nos ambassadeurs et également via les medias.

Mais nous comptons aussi sur vous. Si quelqu'un parmi vous a des idées ou se sent appelé de créer une ou l'autre activité dans ce cadre nous apprécierons ceci au maximum. Le plus de publicité on donne à cette terrible maladie, le mieux nous pouvons affronter sa problématique.

La journée ALS ne peut pas se passer simplement inaperçu. Les patients et leurs familles ne peuvent pas être les seules personnes concernées lors de cette journée. En collaboration avec eux nous pouvons contribuer pour par exemple à propre initiative, dans notre voisinage ou environnement d'entreprendre quelque chose et ainsi faire connaître la maladie au grand public. Non seulement le 21 juin, mais aussi après… Il est impératif de mettre le focus sur SLA, maintenant et toujours.

SPAARDOOSJE

Contactez-nous et demandez nous une boîte d'épargne à déposer dans une ou plusieurs PME dans votre voisinage. Le contenu est destiné intégralement pour la recherche scientifique. Nous aimerions recevoir le contenu d'avantage pour la mi-juillet, sur notre compte ou cash au secrétariat. Demandez nous si vous désirez plusieurs boîtes et elles vous seront livrées.

Rencontre SLA 2015

4, 5 & 6 septembre 2015

Grâce à la Loterie Nationale les dons du fonds MaMuze et le succès des weekends de contact 2013 et 2014, nous organisons cet événement pour la troisième fois au centre de soins Middelpunt.

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

Qu'est-ce qui vous est proposé?

Thérapies de relaxation

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

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

Les proches parents des patients SLA sont aussi les bienvenus sur ce weekend de contact.

Nouveau concept de partage d'information

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

Soutien gratuit et dispositifs d'aide

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

Nous vous prions de bien vouloir remplir complètement et aussi rapidement que possible ce formulaire d'inscription, afin que le week-end puisse être géré au mieux pour tout le monde.

Le formulaire d'inscription digitale et infos suivantes sont repris sous le thème Activités dans la rubrique Actuel, op ALS.be

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

Avec votre équipe, repoussez vos limites et sauvez des vies

WWW.TOURFORLIFE.BE

Relevez le challenge Tour for Life !

Avec votre vélo et vos coéquipiers, surmontez les cols les plus prestigieux du Tour de France. Avec pas moins de 1250km et 20.000m de dénivelé découvrez cette aventure unique qui ne laisse personne indifférent !

Vous êtes un fervent fan de cyclisme ? Alors, ceci est pour vous l'occasion de vous en donner à cœur joie!

En plus du challenge sportif, vous transpirez pour une bonne cause ! Pour cette troisième édition, le Tour for Life s'associe à l'association ALS Liga en soutien au "Project MinE", un projet de recherche génétique à grande échelle sur les causes de la sclérose latérale amyotrophique.

- D'Italie vers la Belgique en 8 jours
- Etapes légendaires et cols mythiques
- Equipes de 4 à 12 coureurs
- 2 à 4 accompagnateurs par équipe
- Prix d'inscription par coureur 450 euros
- Chaque coureur doit récolter 2.500 euros de sponsoring

Avec votre équipe, repoussez vos limites et sauvez des vies

WWW.TOURFORLIFE.BE

Patrick Kim

Lors du week-end de contact au Middelpunt, nous faisons connaissance avec Patrick Kim, un jeune homme originaire de la lointaine Birmanie. Patrick vit à Anvers avec sa femme et leurs deux jeunes enfants, Sing et Michael. Patrick a l'air joyeux et de bonne humeur et sa famille pétille d'énergie tandis que Patrick éprouve de plus en plus de difficultés à marcher et à bouger ses bras. Parler devient également de plus en plus difficile et il a besoin de son épouse pour pouvoir s'exprimer.

Comment êtes-vous arrivé en Belgique?

Je suis arrivé ici il y a environ onze ans en tant que réfugié politique birman. La Birmanie connaissait à ce moment-là une dictature. Mon frère et ma soeur habitent aux Etats-Unis, mes parents sont encore toujours en Birmanie. J'avais 23 ans lorsque j'ai fui la Birmanie. Mon intention initiale était de me rendre en Angleterre, mais l'avion a atterri ici. Le service de demande d'asile m'avait conseillé de demander l'asile ici parce qu'il est difficile de rentrer en Angleterre.

Avez-vous commencé à travailler ici?

Tout d'abord j'ai introduit une demande d'asile pour pouvoir circuler librement. L'obtention d'un entretien a duré six mois. Ensuite j'ai reçu l'autorisation de rester et j'ai commencé à chercher un emploi. C'était encore avant mon mariage, j'étais tout seul ici. J'ai commencé à travailler dans un nightshop; j'ai aussi cueilli des pommes et j'ai travaillé dans un restaurant. D'abord à Bruxelles, mais un an après j'ai déménagé vers Anvers. J'ai bénéficié pendant un an de l'aide du CPAS, j'ai été homme à tout faire pendant douze mois et j'ai travaillé pendant trois ans dans une entreprise postale privée. Par la suite j'ai travaillé dans le compartiment surgélation d'une entreprise de logistique. C'était durant ce dernier job que j'ai été diagnostiqué avec la maladie.

Comment la maladie s'est-elle déclarée, quels étaient les premiers symptômes?

Il y a deux ou trois ans, j'ai commencé à avoir des difficultés à parler. Et ensuite, j'ai éprouvé des blocages à mon pouce lorsque je devais commander le chariot élévateur. Nous avons donc consulté un médecin. J'ai éprouvé des problèmes d'abord du côté gauche, un peu plus tard du côté droit. Le médecin nous a orientés vers un spécialiste qui a diagnostiqué la SLA.

Saviez-vous ce qu'est la SLA? Qu'avez-vous ressenti en apprenant le diagnostic?

Non, nous ne savions rien de la SLA, on nous a tout expliqué en détail. Entretemps nous étions mariés et avions deux enfants.

Le diagnostic n'est pas agréable à entendre, mais il faut prendre les choses comme elles viennent. Il faut l'accepter, mais il faut être fort. Je suis en chaise roulante depuis le mois de juin. Avant cela, j'avais passé 4 mois en Birmanie auprès de la famille et à mon retour je n'arrivais pratiquement plus à marcher. Nous habitons dans un appartement au quatrième étage, mais heureusement il y a un ascenseur.

Comment votre femme arrive-t-elle à tout régler?

Je me suis faite beaucoup de soucis – et encore maintenant – lorsque je devais le laisser seul toute une journée pour aller travailler. Je dépose les enfants à l'école à 7 heures et je commence mon travail à 8 heures. A midi, pendant ma pause, je vais retrouver Patrick à la maison. Je lui prépare toujours des verres d'eau, un pot avec son repas et un pot pour faire pipi.

J'ai l'intention d'arrêter le travail et de solliciter de l'aide via le BAP pour que je puisse mieux prendre soin de Patrick. Car avant je pouvais laisser l'eau sur la table et il parvenait à la boire, mais maintenant cela devient plus difficile et les verres tombent facilement par terre.

J'ai une aide domestique deux après-midis par semaine, mais je dois faire certaines choses moi-même car il ne veut pas que quelqu'un d'autre lui fasse sa toilette etc.

Parvenez-vous à présent à accepter la maladie?

Au début je m'emportais lorsque je ne parvenais plus à faire certaines choses ou si je laissais tomber des objets. A présent, je suis plus calme et la frustration initiale a disparu. Je vis au jour le jour et ne réfléchis pas trop, même pas sur l'avenir.

Je constate que vos enfants sont pleins d'énergie, un grand contraste par rapport à vous-même à ce moment-ci. Je suppose que ce n'est pas facile pour vous de ne pas pouvoir jouer avec eux comme auparavant ?

Parfois j'aimerais jouer avec eux, mais il arrive que je tombe, comme cela fut le cas récemment lorsque je suis tombé d'une chaise. Ma femme me dit de m'abstenir de jouer, mais je ne peux m'en empêcher car ce contact est pour eux aussi important.

Les enfants sont encore jeunes, comprennent-ils ce qui se passe?

Le plus jeune pas, mais l'aîné sait que son père est malade, bien qu'il ignore de quoi il s'agit exactement. Ma femme lui dit toujours d'être prudent. Lorsqu'il est dans la salle de bains, il appelle ma

femme. Il craint plus que nous le risque d'une chute pour son père.

Est-ce que vous ennuyez parfois? Regardez-vous la télé souvent?

Oui, toute la journée! J'enregistre de nombreux programmes et je les visionne en journée, tels que des documentaires de la BBC et de National Geographic, Animal Planet, et bien sûr de nombreux films.

On voit ici beaucoup de personnes en chaise roulante électrique, ce qui leur permet d'être plus mobiles et de pouvoir bouger plus librement. Le fait que vous aussi vous pourrez l'utiliser, est-ce une pensée réjouissante?

Oui, certainement. Mais là où nous habitons maintenant, il y a des escaliers. Peut-être lorsque nous déménagerons, j'aimerais l'utiliser et sortir seul. Nous avons en tout cas introduit une demande parce que la maladie évolue très rapidement et parce que cette demande prend assez bien de temps à se concrétiser. Ainsi, il y a trois mois il parvenait encore à manger seul, maintenant je dois lui donner moi-même à manger.

Etes-vous retourné en Birmanie dans votre village d'origine?

Je m'étais rendu en Birmanie parce qu'ils appliquent là-bas plusieurs thérapies alternatives, par exemple le massage, et je voulais les essayer. Mais cela n'a rien donné.

"Le diagnostic n'est pas agréable à entendre, mais il faut prendre les choses comme elles viennent. Il faut l'accepter, mais il faut être fort."

En avez-vous informé vos parents?

Oui, je le leur ai annoncé. Avant j'étais très sportif et je jouais au foot tous les jours. Ils ont beaucoup de mal à comprendre et à accepter mon état.

Comment vit-on en Birmanie lorsque l'on souffre de la SLA?

C'est dur, il n'y a pas d'assurance de soins de santé et il faut payer tout soi-même. Je suis content d'être ici en Belgique car nous avons un système de soins fantastique. Je m'estime heureux de ne pas avoir atterri en Angleterre.

Que pensez-vous de l'#ALSIceBucketChallenge? Avez-vous reçu beaucoup de réactions de votre entourage?

Oui, énormément, de nombreux collègues de ma femme nous envoient des messages via les médias sociaux et autres. Nous espérons qu'à terme ce sera bénéfique pour nous ou pour d'autres patients.

Vous êtes originaire de Birmanie, êtes-vous bouddhiste vous-même?

Non, je suis catholique. Ma foi m'aide à accepter la maladie. Le fait que la culture birmane soit très sereine m'aide peut-être à accepter ce qui m'arrive , mais je dois avouer que les choses ont été difficiles et le sont toujours. ■

Systèmes de
SOINS & de LEVÉE
Handi-Move

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

www.handimove.be
Tél 054 31 97 26
info@handimove.be

Handi move INTERNATIONAL

Support aux adolescents des familles confrontées avec SLA

Les années d'un adolescent ne sont pas toujours les plus faciles de la vie, même si tout est en équilibre. Si quelqu'un des parents ou de la famille est confronté avec la maladie mortelle SLA, cela peut être très envahissant.

La première chose que des parents et des membres de famille doivent faire, est renseigner leurs adolescents et leur donner de l'information concernant la maladie. De plus ils savent, de plus ils peuvent comprendre la nouvelle situation. Des experts disent que la plupart des adolescents en profitent pour pouvoir parler ouvertement à propos de ces choses pénibles parce qu'ils ne veulent surtout pas être traités comme des enfants à cet âge-là.

Des adolescents seront impliqués de leur façon et veulent aider mais leur apport dans ce soutien dépendra de leur relation vis-à-vis de leurs parents, des obligations scolaires et de leur vie sociale. Puisque des adolescents se trouvent précisément dans la phase de leur vie pendant laquelle ils veulent se distinguer de leurs parents et ont besoin de plus d'intimité, il n'est pas facile de trouver un équilibre entre le temps qu'ils consacrent avec le parent malade et le temps qu'ils consacrent avec leurs contemporains et leurs hobbies.

Des adolescents trouvent important de gagner la confiance pour supporter la famille dans des conditions critiques. Mais il est aussi important qu'il reste assez de temps pour leurs amis, leurs hobbies et leurs activités après-école. De temps en temps ils doivent pouvoir prendre du recul de la situation difficile. Dès lors il est bien de rechercher si la balance est en équilibre chez l'adolescent.

Des familles étant confrontées avec SLA ont beaucoup plus de stress et de chagin et donc plus de changements d'humeur

Peeters Mobility Center

VOTRE MOBILITE EST NOTRE SOUCI !

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

PEETERS BVBA
INDUSTRIE KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

dans la vie quotidienne. Pour pouvoir faire face à ces situations il pourrait être une aide de recevoir des conseils de l'extérieur ou de parler avec une personne de confiance comme un médecin de famille, un prêtre, un psychologue ou un collaborateur d'un centre pour la santé mentale. Aussi l'adolescent ne peut pas être oublié dans ce domaine.

Vous pouvez trouver plus d'informations sur ALS.be, sous le thème Dépliants et Brochures dans la rubrique ALS Liga.

Reconnaître les signes & symptômes de la dépression

Il est souvent difficile de bien diagnostiquer la dépression chez les personnes atteintes de SLA et chez leurs proches. La manière d'évaluer si une personne souffre de dépression peut différer pour les gens atteints de SLA et pour leurs aidants proches. Il est plus difficile de déterminer ce qui pour un pALS particulier est 'atypique'. Surtout parce que les occupations dans leur vie peuvent être limitées par la maladie.

Comprendre les signes

La dépression se manifeste souvent par des sentiments de tristesse persistante, de culpabilité, de troubles du sommeil, un changement d'appétit et une irritabilité accrue à des interactions dans la vie quotidienne. Si on se sent malheureux, si on a, pendant plus de deux à quatre semaines, des sentiments de tristesse et de colère cela peut être un signe annonciateur d'une possible dépression.

La dépression peut affecter le fonctionnement quotidien. Pour un diagnostic précis, il faut essayer de distinguer les symptômes de la SLA de ceux d'une dépression. Par exemple, est- il normal qu'un pALS fasse une sieste deux fois par jour? La fatigue pourrait, ou peut-être pas, suggérer la dépression.

Une collecte d'information minutieuse et détaillée en vue d'un diagnostique doit également tenir compte de l'évolution dans le temps de l'anxiété, du chagrin et de la maladie grave. Par exemple, il faut s'attendre à ce que les proches aidants des pALS doivent faire face à des sentiments de deuil, de perte. Pour une famille qui a récemment été confrontée avec le diagnostic la situation, la ligne du temps, est différente pour exprimer la douleur que celle chez une famille sachant déjà depuis plus longtemps qu'elle doit faire face à la SLA. Cela peut déterminer quels symptômes doivent être recherchés.

Voir l'entièreté du problème

Comme mentionné précédemment, la dépression peut affecter le sommeil et l'alimentation, provoquer une irritabilité inexpliquée, des sauts d'humeur, des pertes de mémoire, etc.

La communication avec les équipes de soins ou les services communautaires est souvent l'étape la plus importante pour apprendre à faire face à ses émotions. Il est important pour toute la famille de pouvoir parler de ses sentiments et, pour les équipes de soins, il est également important d'avoir une vision globale des personnes atteintes de SLA et de leurs familles. Il est bon qu'un maximum de gens s'engagent dans une discussion ouverte pour solutionner les problèmes, car cela aide à répondre aux questions.

Est-ce que l'agressivité ou des excès comportementaux d'un pALS peuvent, par exemple, être expliqués par la dépression ou par quelque chose de complètement différent ? Ces réactions pourraient, par exemple, aussi résulter d'une 'démence fronton-temporale', une maladie qui se produit souvent chez les pALS et est l'un des nombreux diagnostics possibles.

L'équipe de soins peut également offrir un meilleur accompagnement si on comprend comment un aidant proche réagit à la SLA de son partenaire. Il est utile de rappeler qu'une personne dépressive est parfois la dernière à identifier ses propres symptômes. Les aidants proches sont invités à parler de leurs réactions de 'deuil anticipé', ou de leur peur de ce qui pourrait leur arriver dans le futur. Ce phénomène est fréquent, mais il est souvent ignoré or il peut se traduire, à terme, en une dépression.

Mais la bonne nouvelle est que la dépression peut être traitée efficacement. Sachez qu'il y a des gens près de vous sur lesquels vous pouvez compter et qui savent exactement comment vous aider.

Source: The ALS Association

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 ALSLIGA.be , sous le thème Conseils dans la rubrique Soins.

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 BRABANT FLAMANDE.

PROVINCIE VLAAMS • BRABANT

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

Le service de prêts de dispositifs d'aide SLA

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

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

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

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

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

Conditions de prêt de matériel

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

Matériel	Montant caution
Appareil de communication	80 EUR
Fauteuil roulant électrique	120 EUR
Autres dispositifs	40 EUR

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

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

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

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

Votre demande auprès des autorités belges

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

Vous trouvez plus d'info dans la rubrique ALS M&D, sur notre website ALSLIGA.be

FRAIS DE TRANSPORT

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

Proeftuin ALS Digitalk

LE PROJET "PROEFTUIN ALS DIGITALK" EST FINALISÉ.

Le projet de démonstration Flanders Care « Proeftuin ALS Digitalk » était destiné aux pALS ayant des problèmes de communication et pour qui une communication orale et écrite normale était devenu impossible. Ce projet avait pour objectif de fournir une assistance au travers d'une technologie de communication sur mesure, avec suivi de son utilisation optimale et une correction de cette utilisation là où cela s'impose. Ainsi, les pALS disposaient d'une aide appropriée qui maintenait la communication avec leur environnement et évaluait à intervalles réguliers l'impact sur leur qualité de vie, mettant l'accent sur la prévention et l'isolement social. Nombre de patients ALS tombent progressivement dans l'isolement à mesure que la maladie progresse. Une baisse rapide de la mobilité, des problèmes de locution sans oublier de nombreux malaises qui se manifestent durant la maladie provoquent souvent un retrait de la société.

Le projet étant finalisé, les pALS peuvent en permanence s'adresser à l'ALS M&D pour le prêt d'outils y compris une large gamme des dispositifs de communication.

LES PALS PEUVENT COMMUNIQUER LEURS BESOINS AU:

Secrétariat ALS Mobility & Digitalk
tél: 016-23.95.82
e-mail: MenD@ALSLIGA.be

Flanders' Care
Innoveren en ondernemen in zorg

Vlaanderen In Actie Pact 2020

Vlaamse overheid

INVACARE®
Yes, you can.®

Invacare® vous offre la solution

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

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

Proposition de l'ALS Liga vzw à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration **"In Memoriam",** ou une occasion particulière, participer à la lutte contre la SLA.

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

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

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

NI FLEURS, NI COURONNES, PLUTÔT UN GESTE AU PROFIT DE L'ALS LIGA BELGIË VZW.

Via le numéro de compte

BE28 3850 6807 0320 en 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 trouvez plus d'info sous le thème Donations, dans la rubrique Subventionner, sur notre website ALSLIGA.be

Pour vos dons petits ou grands, l'ALS Liga vous en repond.

info@skilate.com
www.skilate.com
tel 09 236.39.45

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gent

ONDERSTEUNDE COMMUNICATIE

COMPUTERAANPASSINGEN

handenvrije GSM met infrarood zender

PAGINADRAAIERS

draadloze domotica

HANDENVRIJE OMGEVINGSBEDIENING

Comblez le fossé entre vous et votre maison…

Optez pour la solution de ThyssenKrupp Encasa
et toute votre maison redevient accessible.

Plates-formes élévatrices

Ascenseurs résidentiels

Ascenseurs d'escalier

Demandez, sans engagement, une offre sur mesure.

Appel gratuit
0800 94 366

www.tk-encasa.be

ThyssenKrupp Encasa
Life in motion.

ThyssenKrupp

Attestations Fiscales & Legs en duo

L'ALS Liga 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 effectivement 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.

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

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

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

Vous pouvez aussi consuler cettes conditions sur notre site sous le thème **Donations**, bij de rubriek **Subventionner**.

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

Prenez l'Association ALS 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 un testateur la possibilité de donner une partie de ses moyens à une œuvre de bienfaisance et de donner une partie à ses héritiers.

Grâce à ce legs en duo le testamentaire 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 '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 obtiennent plus de leur héritage parce qu'ils doivent payer moins comme droits de succession (= des impôts sur la succession). Qui n'aime pas d'accepter plus que prévu, à la fin de la course

Cependant, il y a un mais … Un legs en duo donne aux héritiers la possibilité d'obtenir 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 ALSLIGA.be pour plus d'informations détaillées sous le thème Héritages et legs en duo, dans la rubrique Subventionner.

Stiers & Velkeneers

Boekhouding & Fiscaliteit

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

A cure for ALS® & MaMuze®

EN TANT QUE LEVEUR DE FONDS ÉTHIQUE, NOUS NOUS DEVONS D'AFFECTER L'ARGENT QUE NOUS RÉCOLTONS AUPRÈS DU PUBLIC AU PROFIT D'UNE CAUSE PRÉCISE, UTILISANT DES FONDS QUI CORRESPONDENT ENTIÈREMENT À L'OBJECTIF ANNONCÉ. NOUS GARANTISSONS DE CETTE FAÇON À NOS DONATEURS UNE DESTINATION CORRECTE DE LEUR APPUI FINANCIER.

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

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

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

Il arrive que nous parvenions, grâce aux nombreuses contributions, à réaliser un miracle. En janvier 2012, la construction d'une résidence de soins spécifiquement consacrée aux patients atteints de la SLA a été entamée. Depuis, elle a été inaugurée officiellement. Nous offrons un lieu de séjour et de soins aux patients atteints de SLA à la résidence de soin 'Middelpunt', située sur notre côte belge. Nous leur offrons ainsi la possibilité de "sortir un peu de tout cela" pour reprendre leur souffle, pour respirer l'air frais de la mer... et pouvoir rentrer chez eux dans de meilleures conditions. Ils pourront rencontrer d'autres malades au cours de leur séjour. Nous voulons également offrir aux proches et aux soignants des patients une occasion de sou er un peu.

La résidence de soin 'Middelpunt' est maintenant réalisée. Mais votre contribution reste importante pour pouvoir continuer à offrir à nos invités un séjour agréable et de bonne qualité. Les nouveaux dons pour le fond **MaMuze** serviront à permettre à des patients de passer un séjour sur place. A côté de thérapies de relaxation et de cocooning, le centre en lui-même offre de nombreuses occasions de détente. Elles créent une atmosphère de vacances auprès de nos invités.

Nous vous invitons à offrir avec nous aux patients atteints de SLA un séjour à l'écart des soucis leur permettant d'oublier un peu leur combat quotidien.

Si vous souhaitez faire un don via la Liga, veuillez alors mentionner A cure for ALS of MaMuze. Tous les dons sont de tout cœur les bienvenus et feront l'objet d'une lettre de remerciements. Pour un dons à partir de 40 euro vous recevrez également une attestation fiscale. BE28 3850 6807 0320 en BIC BBRUBEBB

Volontaires recherchés

Pour toutes sortes des devoirs comme la traduction entre les langes NL-FR-EN-DE, assistant collecte de fonds, aide administrative, technicien ou mécanicien, medias sociaux (Facebook,Twitter, ...) ...

Pour plus de nos devoir de volontaire et information, visitez notre site web ALSLIGA.be, sous le thème Travailler pour la Liga dans la rubrique ALS Liga.

ADRESSES UTILES DES CENTRES DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRES (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87
secretariaatnmrc@uzgent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
03 821 45 08
Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16
sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10, 1200 Bruxelles
02 764 13 11
vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1,
4000 Liège
04 225 69 81
al.maertens@chu.ulg.ac.be

Erasmus Bruxelles
Bâtiment Bucopa (3è étage)
Route de Lennik 806, 1070 Bruxelles
Professeur Diederik Zegers de Beyl:
02 555 68 55;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
mgeraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
LEGS AND FEET

They took her wherever she wanted to go, ever since she was a tiny toddler. From her first steps to the kindergarten gates; from music class into a class of her own at the orchestra. They gave her countless kilometers of jogging pleasure in the city park. Later, in that same park, they could barely carry her to a bench to rest. They failed her unexpectedly, shortly after her 41st birthday, on **17 August 2012.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
ARMS AND HANDS

They carried her little brother and later her own children. Through rolled-up sleeves, they helped with the annual, over the top Christmas Dinner preparations. They were the instruments through which her musical talent streamed; they helped her passionately produce hundreds of piano etudes and sonatas. They allowed her to strike countless chords, right up until the final, convulsive chord on **23 December 2012**.

Regretfully,
the Williams-Greene family

SILVER LION - WINNER - CANNES - 2014

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
VOICE

A voice she wasn't crazy about, but which her children adored. O how they loved the children's songs she sang; the bed stories she told. When they had grown into rowdy teenagers, it was the same voice that occasionally called them to order. And it was that exact voice that suddenly couldn't tell them how much she loved them, on the morning of **29 March 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
ABDOMINALS

She adored her abdominals. Not because they gave her the perfect tummy, but because they had gifted her two sturdy sons and a darling daughter. She cursed them for hours on end when she brought them into this world. And she forlornly remembered them when they left her prematurely on **8 June 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
CHEWING AND SWALLOWING MUSCLES

They gave her great delight in a glass of wine and simple pasta. They helped her – in all her nervousness – chew through many a pen. They allowed her to swallow the news that she was terminally ill. When she couldn't send a single bite down her throat. When she couldn't take in the sorrow anymore, on **16 August 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
CHEST MUSCLES

She gazed at them in the mirror as a teenager. She later pressed them against the love of her life. Her children. They allowed her to heave heavy building materials during the renovation of the family home. They helped her sing heartily. And she thrust them forward, proud as a peacock, when her old son passed his final exams. They failed her for good on **29 November 2013.**

Regretfully,
the Williams-Greene family

WITH GREAT SADNESS WE SAY FAREWELL TO:

JULIA GREENE'S
RESPIRATORY MUSCLES

They allowed her to regain her composure as she breathed in and out before a big performance. She used them to fog up her glasses, only to clean them afterwards. They let her sneak in a cigarette now and then, to ease the stress when she felt the need. They were instrumental in her final breath, on **6 March 2014.**

Regretfully, the Williams-Greene family

PEOPLE WITH ALS DIE ONE STEP AT A TIME.

STOP THE DEGENERATION.
DONATE FOR RESEARCH.

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) is an incurable disease that affects the motor neurons. Patients gradually lose control over their body as paralysis sets in. Muscle group after muscle group fails until the patient dies 2 to 5 years later. They do so fully consciousness: ALS does not affect cognitive functions. The cause of the disease remains unclear and the process is currently irreversible. With your help, we can continue researching ALS and keep supporting ALS patients.

BE 28 3850 6807 0320

ALSLIGA.BE