ALS.be SLA magazine

N° 170
OCTOBRE - NOVEMBRE - DÉCEMBRE 2015

SOUS LA HAUTE PROTECTION DE SA MAJESTÉ LA REINE

MEMBRE DE L'ALLIANCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS SLA/MMN

Aucune lumière aussi brillante que celle nourrie par un coeur chaleureux

un don à la Ligue SLA est un beau geste en ce temps de générosité et de solidarité

ALS TV

ALSSHOP.BE

A CURE FOR ALS

"Merci"

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

En annexe:

Newsflash !

PARTENARIATS

Dans le cadre des fêtes de fin d'année, nous sommes activement à la recherche de partenariats avec le monde entrepreneurial.

Qu'est-ce que cela comprend et comment pouvez-vous nous aider ? Plus d'infos au revers de ce magazine de **revers de ce magazine**.

DONS PAR SMS

A partir de la fin 2015, les dons pourront aussi se faire par sms !
Plus d'infos bientôt sur notre site web et réseaux sociaux.

MUSIC FOR LIFE 2015

Music for Life aura de nouveau lieu du 18 au 24 décembre.

Dans le calendrier d'activités sont repris les actions pour la Ligue SLA, enregistrés via MFL. Organisez-vous aussi une activité ?

Vous trouverez plus d'infos dans **le calendrier** pour l'organisation d'une action.

Organise une action et mets 3 amis au défi
studio brussel
MUSIC for LIFE
De Warmste Week
ALS.be SLA

ALS.be

VISITEZ NOTRE SITE

facebook

TROUVEZ NOUS SUR | ALS LIGA - LIGUE SLA

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

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

Heures d'ouverture
lu., ma., jue. et ve.
de 9.00 h **à** 12.00 h **/** 13.00 h **à** 16.00 h
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
'Merci'

2
A cure for ALS

3
Recherches

5
ALSshop.be

7
Calendrier des activités

8
Rencontre SLA 2015

10
À vous: Jan Plessers

11
À vous : Ibrahim Diallo

14
S' il vous plaît: Le BAP via la procédure d'urgence en Flandre

15
S' il vous plaît: L'obligation de réservation de la SNCB plus flexible

16
La grippe arrive: ce que vous devez savoir

18
ALS Mobility & Digitalk

19
Dons

20
Attestations Fiscales & Legs en duo

21
Fonds MaMuze® & ALS M&D

21
Adresses utiles CRNM

'Merci'

La photo de couverture présente un peu plus de trente pALS et leurs accompagnateurs qui remercient, la main sur le cœur, toutes les personnes qui, au cours de l'année écoulée, ont apporté leur soutien à la Ligue. De plus, ce geste exprime un signe d'espoir afin de perpétrer ceci et de continuer à se battre ensemble contre la SLA. Notre ambassadrice Marleen Merckx fait un appel chaleureux à toutes et à tous d'ouvrir le portefeuille pour la recherche scientifique et ainsi lui donner un coup de pouce supplémentaire.

Nous utilisons désormais un nouveau logo bilingue créé par nos bénévoles. Un logo, outre le fait d'avoir été créé avec une attention toute particulière, et qui a le mérite d'être particulièrement éloquent: la disparition de la SLA par le passage du sombre à la lumière qui symbolise notre espoir de vaincre rapidement la maladie. Le personnage de la Ligue est resté à cause de sa reconnaissabilité: malgré son corps hésitant, la tête reste belle et saine, le poing est prêt à se battre contre la maladie. Il symbolise la plupart d'entre vous (pALS). Le corps est affaibli, la conscience reste la plupart du temps intacte, mais la combativité ne faiblit pas.

Le passage de BAP (budget d'assistance personnelle) à SFP (suivi personnel de financement) est une belle avancée pour la plupart des patients lourds en Flandre. Vous trouverez plus d'information à ce sujet sur notre site et plus loin dans ce magazine. En Wallonie au contraire rien ne bouge quant au BAP. Je lance ici un appel à tous ceux qui peuvent nous aider à plaider la même chose de se manifester auprès de la Ligue.

L'investissement des bénévoles, des organisateurs d'événements et des porteurs de projets a été exceptionnel l'année passée. Il a été également formidable de voir de plus en plus de patients sur la brèche. C'est exactement ce qu'il faut faire! En continuant ainsi nous sommes prêts pour 2016. Merci à tous. Music for Life bat son plein en ce moment et nous espérons que cette campagne clôturera 2015 en beauté. Vous trouverez dans ce magazine les dernières activités de l'année. Le Beach Triatlon organisé par le Rotary Club de Harelbeke à Knokke a été phénoménal. Avec tout l'engagement et le sponsoring reçu, combattons ensemble (le monstre) SLA.

Le weekend de contact annuel était placée totalement sous le signe du plaisir pour les pALS. L'action tournesol menée par Annemie Helin a connu une prolongation surprise pour tous les participants pALS, action qui leur a montré qu'ils sont comme le soleil. Nous avons tous été heureux de voir les personnes qui sont touchées par cette ignoble maladie qu'est la SLA profiter des arrangements multifonctionnels. Nous nous réjouissons de savoir que désormais les personnes gravement atteintes peuvent profiter toute l'année du centre Middelpunt. Ce challenge de longue durée en valait plus que la peine. Voyez le résultat sur: **www.middelpunt.com**.

Les personnes qui ont profité des services de prêts de la Ligue ont pu constater que leur chaise roulante a été livrée par la firme de transport H. Essers. Cette collaboration a été rendue possible grâce au projet du Flanders Care **www.MHuDA.be**. Nous remercions également H. Essers de l'envoi des 14 chaises de haute technologie à nos amis de Taïwan. Ils les ont reçues avec gratitude et admiration.

En clôture, je tiens à vous signaler que j'ai été admis chez EMA (European Medicines Agency), en tant qu'expert 'de la Ligue SLA', pour les rapports des essais cliniques sur la SLA. Dans ce cadre, je vais porter toute mon attention sur l'amélioration de l'état des patients.

Je souhaite à chacun d'entre vous de joyeuses fêtes de Noël et une très heureuse nouvelle année.

Evy Reviers
Administratrice déléguée & CEO

A cure for ALS©

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

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

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

Professor Robberecht Wim

Le poisson-zèbre, un modèle pour la SLA liée au C9orf72

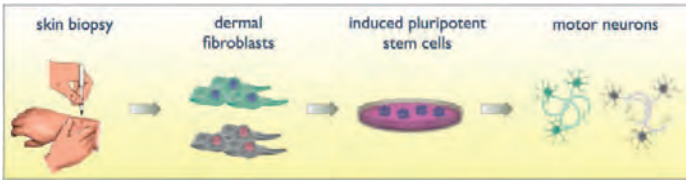
La mutation C9orf72 était découverte récemment comme la cause génétique la plus importante de la SLA.1 Décortiquer le mécanisme de cette mutation pourrait aider les chercheurs à trouver un traitement pour un grand nombre de patients SLA.

Dans ce projet de recherche, nous utilisons des embryons de poisson-zèbre comme modèle animal pour la SLA. Les œufs de poisson-zèbre sont injectés avec du matériel génétique (ARN) codant pour la mutation de C9orf72 juste après la fécondation. Le jour suivant, le système nerveux de l'embryon du poisson- zèbre est examiné au microscope pour voir s'il y a des signes de lésions nerveuses. Ensuite nous essayons de décrypter le mécanisme et de développer aussi un modèle de poisson-zèbre adulte pour approcher de plus en plus un traitement possible.

Professor Van Damme Philip

Cellules Souches Pluripotentes Induites (CSPi)

Jusqu'à présent les modèles animaux transgènes étaient le système modèle le plus important pour étudier le mécanisme de la neurodégénération. La technologie des cellules souches pluripotentes induites (CSPi, en anglais 'induced pluripotent stem cell' ou iPSC) nous permet de générer des cellules souches humaines à partir de cellules humaines de patients SLA, comme des cellules conjonctives de la peau. Les CSPi peuvent être différentiées en différents types de cellules y compris les motoneurones, le type de cellule qui meurt dans le cas de la SLA. Grâce à cela des motoneurones humaines de patients SLA peuvent être étudiés, une chose qui était impensable jusque récemment.



Cette nouvelle technologie a un grand potentiel pour acquérir des nouvelles perspicacités de maladie. En plus, non seulement des cellules nerveuses motrices de patients avec une cause héréditaire connue peuvent être étudiés, mais aussi celles de patients avec la SLA sporadique chez qui la cause de la maladie est inconnue.

Le but de ce projet est de faire des cellules souches pluripotentes induites d'autant que possible de patients avec la SLA et de personnes de contrôle. Celles-ci sont alors transformées en motoneurones avec le but d'identifier des mécanismes de maladie. Une meilleure connaissance de ce qui va mal précisément dans les motoneurones de patients SLA est indispensable pour développer de nouveaux traitements. Les expériences se font en collaboration avec le professeur C. Verfaillie du Stamcelinstituut KULeuven.

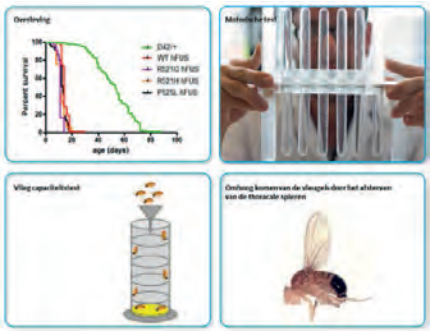
La drosophile comme modèle pour stratégies thérapeutiques SLA

Professor Van Den Bosch Ludo

On ne sait peu sur les mécanismes qui causent la SLA et c'est pourquoi nous avons créé un modèle pour cette maladie chez la drosophile (Drosophila melanogaster). Ce modèle mouche permet l'insertion d'un gène humain défectueux résultant en problèmes moteurs similaires : les mouches de vinaigre ne peuvent plus voler et meurent à un âge relativement jeune. Ce modèle mouche nous donne les possibilités d'étudier les mécanismes qui conduisent à la perte des neurones moteurs.

Par ailleurs, il a été établi que, lorsque les membres d'une famille ont la même cause génétique (= la même erreur dans le même gène), la maladie peut apparaître à un âge différent et la durée

United in the worldwide fight against ALS/MND



de la maladie peut varier considérablement. Ceci suggère qu',en plus de la cause génétique, d'autres facteurs génétiques sont impliqués dans le développement et l'évolution de la SLA.

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

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

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

Arrêt de l'étude VEGF

A mon grand regret, je dois annoncer que Newron Pharmaceuticals a décidé, sans consulation, de cesser l'étude de phase 1 (sNN0029-002, -003, -004) avec administration intracérébroventriculaire de VEGF avec des patients atteints de la SLA.

Les raisons qui ont été mentionnées concernant cet arrêt sont:

- une contestation entre FDA et Medtronic sur la sécurité de la pompe « synchromed II » (employée dans cette étude)
- un rapport bénéfice/risque non favorable (basé sur des données que je n'ai pas pu consulter jusqu'à présent).

Philip Van Damme

Conférence sur la recherche: les développements les plus prometteurs

Fin septembre des experts en recherche sur la SLA ont été invités par l'ALS Association à une conférence de trois jours pour discuter des développements thérapeutiques les plus prometteurs et envisager des coopérations: les oligonucléotides antisens, la thérapie génique et la thérapie de cellules souches.

Thérapie antisens

On pense que la thérapie acides aminés antisens offre le meilleur espoir pour les deux principales formes génétiques de la SLA causée par des mutations dans les gènes SOD1 et C9ORF72. Le but de cette thérapie est de détruire l'ARN messager avant que le processus de la maladie puisse se développer et causer des dommages aux neurones moteurs d'une personne.

Lors de la conférence, des chercheurs de l' Université de Washington à St. Louis ont parlé de leur travail qui teste l'efficacité d'une forme de thérapie antisens qui cible SOD1 et est administré par injection dans l'espace entourant la moelle épinière. Cette méthode qui a prouvé qu'elle est sûre pour les personnes atteintes de SLA. Les chercheurs prévoient en outre un essai clinique. Des chercheurs de l'Université de Californie à San Diego ont également signalé qu'une étude antisens sur la mutation C9ORF72 en développement est prévue pour la fin 2016.

La thérapie génique

Dans la thérapie génique, un gène est inséré dans le système nerveux qui pénètre dans les cellules, puis devient actif (en d'autres termes, produit un grand nombre de copies d'ARN de travail) afin de produire une substance thérapeutique. Un avantage de la thérapie génique est que le gène reste actif pendant une période de temps plus longue, probablement pendant des mois, voire même pendant cinq ans.

Plusieurs chercheurs ont décrit leur travail sur le développement de la thérapie génique de la SLA . Chez Voyager Therapeutics à Cambridge, Massachusetts, un gène a été orienté sur SOD1, testé sur des animaux. A l'avenir, les chercheurs ont des plans pour transférer cette thérapie dans les études humaines. Des chercheurs de l'Ohio State University travaillent également à une thérapie qui pourrait ralentir la progression de la thérapie de l'atrophie musculaire spinale, similaire à la maladie SLA du motoneurone. Si cela était prouvé par des essais supplémentaires, ce serait une preuve importante en faveur de la thérapie génique.

La thérapie de cellule souche

A l'heure actuelle, les cellules souches sont

utilisées pour la recherche sur les causes et les traitements de la SLA dans de nombreux laboratoires. Pendant la conférence, les chercheurs ont signalé qu'une étude en cours sur des cellules souches implantées dans la moelle épinière afin d'améliorer la santé des neurones moteurs détériorés, jusqu'à maintenant prouvées pour être sûres, cohabitent avec les cellules qui restent en vie. Toutefois, ce traitement n'a pas conduit à un changement mesurable dans la progression de la maladie.

En outre, à l'hôpital Cedars-Sinai de Los Angeles, des chercheurs ont créé des cellules souches afin de libérer des facteurs de croissance excédentaires qui ont été conçus pour aider les neurones moteurs à surmonter les effets toxiques du processus de la maladie de la SLA . Une première étude sur la sécurité, menée sur 18 personnes débutera probablement début 2016.

recommandation positive du DSMB pour la phase 2 NurOwn®

BrainStorm Cell Therapeutics Inc., le développeur leader de technologies de cellules souches adultes pour les maladies neurodégénératives, a annoncé aujourd'hui que le comité de surveillance de données d'innocuité (Data Safety Monitoring Board (DSMB)) a effectué sa seconde révision prévue de la sécurité sur l'essai clinique randomisé, en double-aveugle, contrôlé contre placebo de phase 2 de NurOwn ® dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA) que BrainStorm mène dans trois centres universitaires aux États-Unis. Le DSMB recommande la poursuite de l'étude tel que prévu et n'a pas identifié de problèmes relatifs à la sécurité. Le DSMB a recueilli des données sur l'innocuité jusqu'à une date limite en octobre 2015 et a examiné 47 des 48 inscrits et, plus important encore, aucun effet indésirable grave (SAE) lié au traitement n'a été signalé. D'autre part, le DSMB n'a identifié ni effets indésirables, ni anomalies de laboratoire ou d'importantes déviations du protocole qui pourraient susciter une quelconque inquiétude.

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

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.

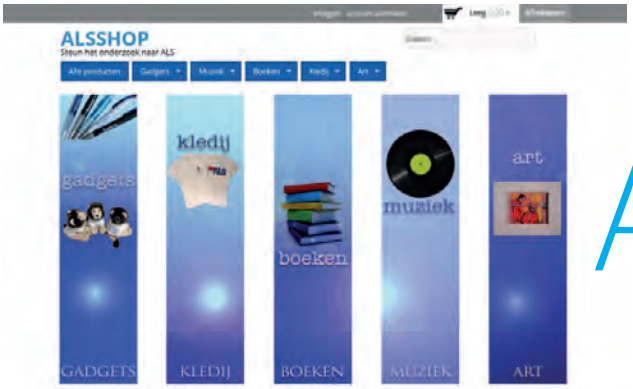
ThyssenKrupp

Notre shop SLA est en ligne ! ...

Nous y proposons toutes sortes de produits, répartis en cinq catégories: gadgets, vêtements (polos et T-shirts), livres, musique et œuvres d'art. La liste est constamment mise à jour. Il y en a pour tous les goûts !

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

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



ALSshop.be/fr

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

GPS / GSM / GPRS

Système de suivi des personnes

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

...maintenant,toujours et partout.

Producteur de Track & Trace

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

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

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

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

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

Security

Leyton-House

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

www.leyton-house.com

info@leyton-house.com

Agenda&actions

CALENDRIER DES ACTIVITÉS

La Ligue SLA se joint à l'initiative **Koop & Steun** (Achète & Soutiens), qui soutient des œuvres caritatives par le biais d'achats en ligne. Cela ne vous coûte rien de plus: les webshops participants reversent une partie du revenu à la ligue. Si vous vous enregistrez et achetez quelque chose, vos points de soutien sont offerts comme don à *A Cure for ALS.*

Au nom de tous les pALS, la Ligue SLA souhaite remercier tous ceux qui, en mettant sur pied une activité, ont apporté leur pierre à la recherche sur la SLA. Votre soutien est indispensable.

LIKE TO STRIKE ALS ©

Organise une action et mets 3 amis au défi

Music for Life 2015

Du 18 au 24 décembre se déroule à nouveau La Semaine la plus chaude Music for Life! Un événement organisé annuellement par Studio Brussel, en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin.

Vous êtes impatient d'organiser une action au profit de la Ligue SLA ? Voici comment procéder:

1. Enregistrez votre action dès le 31 août auprès de Music for Life (**musicforlife.be**). Vous n'avez pas encore décidé quel action en particulier ? Nous avons des tas d'idées à vous proposer : **ALS.be/fr/Participez-a-une-action-SLA**.
2. Mettez 3 personnes au défi pour qu'elles organisent aussi une action. Un maximum d'actions permettra de trouver rapidement un traitement contre la SLA !
3. Informez-nous de votre action. Nous pouvons prêter du matériel promotionnel et annoncer votre action sur notre site web et sur les médias sociaux. Envoyez donc votre projet à l'adresse **events@alsliga.be**.
4. Faites le maximum de promotion via vos connaissances, votre famille et les médias sociaux.

Promenade de l'Harmonie Royale
KOOLKERKE,
Centre paroissial Het Reigersnest

La "Koninklijke Harmonie Vermaak Na Arbeid Koolkerke", organise, une promenade de 7,5km en soutien à la Ligue SLA. Départ les deux jours entre 10h et 14h. Frais d'inscritpion de 5€ pp, une soupe attend à l'arrivée. Inscriptions sur le site!

www.harmoniekoolkerke.be

samedi 12 & dimanche 13 décembre 2015

Espoir pour SLA & Ignace
HERENTHOUT,
Salle paroissial Ter Voncke

Les 12 et 13 mars, Vanessa Fioole orgenise l'activité "Espoir pour SLA, Espoir pour ignace". A Herenthout (salle Ter Voncke). De 9h à 11h30, petit-déjeuner buffet, suivi jusque 18h par des animaitons pour enfants. Door Van Boeckel est le parrain de l'activité. Plus d'infos très bientôt sur la page Facebook de l'action.

www.facebook.com/hoopvooralsignace

samedi 12 & dimanche 13 mars 2016

Gaufres
SINT-MARIA-OUDENHOVE,
Marché de Noël

Vous habitez dans la région de Sint-Maria-Oudenhove? Votre week-end sera plein de douceur en venant déguster une gaufre le 18 décembre, au profit de la recherche sur la SLA. Ellen Coessens et Harry Van Ruykensvelde vous accueillent à leur stand au Marché de Noël

vendredi 18 décembre 2015

Concert-bénéfice Red Legs
OOSTENDE,
Café De Volksbond

Pour la deuxième fois, les Red Legs organisent un concert-bénéfice pour la Ligue SLA. Le 20 mars à 12h, rendez-vous à Ostende pour une après-midi musicale et de la paella.

http://coverband-redlegs.eu

dimanche 20 mars 2016

Cabaretier et ex-journaliste sportif Hugo Symons et ses musiciens planifient une série de concerts-bénéfice au profit de la Ligue SLA en avril 2016.

Plus d'infos bientôt dans la rubrique activités sur notre site web.

Lors de l'impression de ce magazine, les activités suivantes étaient enregistrées auprès de Music for Life:

Faire du sport chez Studio Momentum Maasmechelen
merci à Antonio en Vanessa
du lu. 23 novembre au jeu. 24 décembre

Vente de biscuits – Arendonk
du lu. 23 novembre au jeu. 24 décembre

Vente de truffes – Oostkamp
merci à Liliane & Mirjam
du me. 25 novembre au di. 20 décembre

Quiz Moustachetic – Kessel-Lo
merci à Anneleen, Nele, Katrien et Kathleen
ve. 27 novembre

Karmeliet for Life – Blaasveld
merci à Chiro Instuif
sa. 28 & di. 29 novembre

Petit déjeuner contre la SLA – Zwalm
merci à Veerle
di. 29 novembre

Vente de gaufres et de biscuits – Bornem
du lu. 7 au me. 16 décembre

Massage for Life / Abs for Life / Bootcamp for Life / Aerobics for Life – Gellik
merci au centre de santé 3bunders
sa. 12 décembre

Bike for Life – Stalhille
di. 13 décembre

Bike for Life – de Genk à Boom
merci à Raf et Anouk
sa. 19 décembre

Lama's for life – Kruibeke & Basel
merci à Rita
sa. 19 & di. 20 décembre

Merci également à tous les organisateurs "anonymes", qui peuvent toujours nous faire savoir qui ils sont!

Plus d'infos sur ces actions sur notre site web, réseaux sociaux et sur **http://dewarmsteweek.stubru.be/organisaties/als-liga**

Rencontre SLA 2015

L'été ensoleillé a été consacré aux derniers détails indispensables à l'organisation du week-end de rencontre à Middelkerke: planning des activités, lancement des inscriptions et mise en place de tout le nécessaire pour en faire un week-end inoubliable. Dès le matin du 4 septembre, les nombreux bénévoles de la Ligue SLA s'activaient au centre de soins « Middelpunt » pour mettre la touche finale à l'accueil des personnes atteintes de SLA (pALS) ainsi que de leurs accompagnants.

Début du week-end tant attendu

Net voor 13 uur kwamen de eerste gasLes premiers invités arrivèrent juste avant 13h. Les bénévoles les ont guidés vers les espaces de réception, ont porté les valises dans les chambres. Ils aidèrent également les infirmièr(e)s à remplir les listes de leurs besoins et prirent note des inscriptions aux différentes activités. Poussés par le temps pluvieux et la fraîche brise de mer, les participants se sont bien vite dirigés vers le restaurant où l'apéritif fut l'occasion de retrouvailles ou de faire de nouvelles connaissances.

Barbecue et entrée de Vuile Mong avec ses musiciens

Tout le monde une fois installé, ce fut le tour de la photo de groupe. Cette année tous les pALS, les accompagnants et les bénévoles ont posé la main sur le cœur, en signe de reconnaissance à tous ceux, de par leurs dons, ont soutenu la recherche sur la SLA. La Ligue accueillit ensuite officiellement les participants et les convia à un délicieux barbecue. L'équipe des cuisines de Middelpunt nous avait concocté un menu de fête : soupe, entrée, plat et dessert. Notre ambassadeur Mong et ses « Vieze Gasten » profitèrent également du barbecue, auquel, peu après, leur spectacle vola cependant la vedette avec leurs histoires fortes et leurs chansons.

Objectif détente:

Le week-end de contact était basé cette année sur l'idée de la détente. Tout au long de ces deux jours, chacun a pu profiter de thérapies de relaxation, de séances de pédicure et du bain Parker. Les patients purent ainsi se détendre complètement et ont été réellement chouchoutés. La Ligue SLA leur a en plus réservé une surprise : une ballade en chariot tiré par des chevaux le long de la côte et des petits villages. Même si le temps n'était pas au beau fixe, cela n'a pas gâché la journée. Il y eu beaucoup de rires et tout le monde profita pleinement tant du paysage que du moment passé en bonne compagnie.

Soirée cinéma et surprise :

Les cuisiniers du Middelpunt nous soignèrent également au cours du repas du soir et ensuite les participants eurent le choix entre deux films. The Theory of Everything, (Une merveilleuse histoire du temps), couronné par plusieurs Oscars, a été présenté dans la salle de réception. Ce film raconte la vie de Stephen Hawking, cet astrophysicien mondialement connu qui souffre de SLA depuis plus de 50 ans. L'autre film : You're not you (le Second Souffle), fiction autour de la vie d'une jeune femme qui découvre qu'elle est atteinte de SLA, fut quant à lui présenté dans le salon à l'étage. Deux films avec de brillants interprètes : Eddie Redmayne, Felicity Jones, Hillary Swank et Emily Rossum.

Et, comme toute salle de cinéma qui se respecte, les spectateurs eurent droit à une glace durant l'entracte !

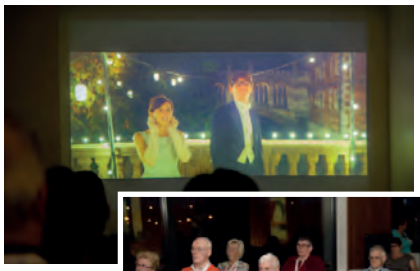
Moment d'information sur le projet ALS CarE & SPF:

Dimanche matin, Mia Honinckx, du Service Public Fédéral aux Personnes Handicapées, était présente pour répondre aux questions des pALS sur, entre autres, la carte bleue de stationnement, les procédures de demandes, les interventions financières et le projet de nouvelle structure.

Astrid Janssens, de la KU Leuven a tenu un stand d'information et fait une courte présentation du projet ALS CarE. Si vous souhaitez y participer, vous pouvez trouver toutes les informations nécessaires à l'adresse suivante: **ALS.be/fr/ALS-CarE**

Après la pause de midi, le temps était venu de faire ses adieux. Fatigués mais satisfaits, nous pouvons à présent regarder ces trois agréables journées. Un tout grand merci à tous les participants ! La Ligue SLA espère avoir le plaisir de vous retrouver à nouveau à Middelpunt l'année prochaine.

Vous trouverez toutes les photos et reportages du week-end sur ALS.be/fr/Week-end-contact-2015.



NOS PATIENTS ONT LA PAROLE

La rubrique 'À vous', est une des rubriques les plus lues de notre trimestriel. Le témoignage des patients et de leur famille donne de l'authenticité et un supplément de courage… De là cet appel: envoyez-nous votre histoire. Cela peut être un texte long, mais aussi de courtes considérations sont bienvenues. Si nécessaire, nous retravaillons le texte que vous relirez par après. Nous sommes également disposés à vous aider dans la rédaction. Voici quelques questions qui vous mettront sur la voie

Jan Plessers

A l'âge de 20 ans, l'espoir en football, Jan Plessers s'est vu annoncer la maladie SLA.

« Mon attitude dans la vie est toujours aussi positive qu'avant »

Le jeune footballeur, Jan Plessers, apprenait il y a une dizaine d'années qu'il souffrait de la SLA. Malgré sa maladie, Jan est toujours aussi positif dans la vie. Son esprit positif est contagieux pour toute sa famille. Un entretien avec ce jeune homme très courageux

« J'ai 30 ans et je suis originaire de Lommel dans le Limbourg » déclare Jan Plessers d'entrée de jeu. « La maladie SLA a été décelée il y a plus de 10 ans. Avant ma maladie, je travaillais comme menuisier'. J'avais à peine 20 ans. Si la maladie s'était déclarée 15 ou 20 ans plus tard, j'aurais déjà construit une vie avec femme et enfants. Je ne sais pas si je serais capable de faire face à une telle situation. J'ai du entendre ce diagnostic lourd à l'âge de 20 ans. Ma vie devait encore commencer et elle était pour ainsi dire terminée. »

Les premières plaintes

« Les premiers signes de la maladie sont apparus alors que je ressentais une perte de force et que mon index se tordait brusquement. C'était assez ennuyeux parce que je jouais au football au plus haut niveau (KVSK Lommel, alors en troisième division, ndlr). Alors que je me trouvais sur le terrain en avril 2005, les plaintes se sont accentuées. Je souffrais de jambes lourdes. Quelques années plus tard, le 12 avril 2005, on prononçait le diagnostic de la SLA.

Les réactions au diagnostic.

« Je réagissais assez sereinement à l'annonce de la mauvaise nouvelle. Quelques jours plus tard, je commençais à comprendre que je ne pourrais jamais plus jouer au football. Ce constat était lourd à porter. Pour le reste, je suis toujours aussi positif face à la vie. Quoi que j'éprouve de temps à autre des moments difficiles. Mes parents et mon frère furent choqués d'entendre le diagnostic. Entre-temps, ils se sont accommodés de ma maladie. Mon attitude positive y est grandement pour quelque chose. »

L'impact de la maladie

« La SLA est une maladie que je connaissais vaguement. Lorsque le diagnostic a été établi en 2005, j'ai directement pris contact avec un autre patient atteint comme moi, Danny Vyvey. Il était un patient SLA connu. Pour moi, il était un exemple. Bien sûr, la maladie a un grand impact sur ma vie. Comme je l'ai déjà dit, je ne pouvais plus me consacrer à ma passion, le football. Aujourd'hui, je m'occupe beaucoup d'informatique: entretien de sites internet, regarder des films et des séries, etc. Avec quelques amis, j'ai créé une équipe de football en salle 'Terrazza Lommel'. En tant que capitaine de l'équipe, j'y ai une fonction de bord de terrain.

Les piliers

« Ma famille est bien sûr très importante

La SLA a mis un terme prématurément à carrière prometteuse de Jan Plessers en 2005. Jusqu'à ses 20 ans, le football signifiait tout pour lui.

Jan Plessers : « J'ai joué pour les équipes juniors de Belgique. Avec les U16, U17 et U18, j'ai traversé la planète entière. Ce furent mes plus belles années de footballeur. Lorsque Lommel est tombé en faillite, j'ai rejoint la grande équipe du PSV Eindhoven gratuitement. J'avais signé un contrat de 3 ans auprès de cette équipe néerlandaise, mais après 2 ans, je l'ai quittée. Déjà à l'époque ma santé posait problème. Lorsque je regarde en arrière, je sais que j'avais les qualités requises pour faire un beau parcours dans le monde du football. Cela peut paraître hautain, mais je pense que je peux le dire. Après la période PSV, mon frère et moi sommes allés jouer pour KVSK United en 3ème division. J'avais 19 ans mais déjà je ne tenais plus la condition physique. J'ai tenté l'impossible jusqu'à ce que je fus contraint d'abandonner les terrains de football. »

pour moi. Sans elle j'errerais comme une âme en peine. Mes parents et mon frère font tout pour moi. Et ils font tout eux-mêmes, sans aide extérieure. Par ailleurs, je tire énormément de courage du fait que je suis parrain et oncle ».

L'importance de l'ALS Liga

« Le soutien de l'ALS Liga est très important. Les informations et le service sont de tout premier plan selon moi. Le maniement de l'ordinateur et l'aide que l'on reçoit sont d'une grande aide. J'ai trop attendu pour en acheter un. »

Trois questions pertinentes à Jan Plessers

Quel message positif voulez-vous transmettre à vos compagnons?

« Faites ce que vous aimez faire. »

Qu'est-ce qui vous donne le plus de fierté?

« Comme junior, j'ai parcouru le monde avec l'équipe nationale juniors de Belgique. Je suis allé pour ainsi dure partout, sauf aux Etats-Unis. »

Quelles choses aimerais-tu encore aire ou réaliser?

« J'aimerais me rendre à Las Vegas. En tant qu'amateur de voitures rapides, j'aimerais accompagner un rally. Le type de voiture que pilote le pilote de rallye Freddy Loix. »

Danique, Peter, Rudi & Marianne… vous lisez ce texte? – et surtout la dernière réponse?

Ibrahim Diallo

Un récit d'Ibrahim Diallo, un jeune homme de 29 ans, anversois avec racines guinéennes. Ce n'est qu'après 7 ans qu'Ibrahim a reçu le diagnostic de sa SLA

Petite présentation

« Je suis Ibrahim Diallo (29 ans). Je suis originaire de Guinée, un pays de l'Afrique de l'Ouest, mais j'habite depuis longtemps à Anvers. Je suis marié et je suis l'heureux père de jumeaux. Mes deux jeunes enfants séjournent pour l'instant à Conakry, capitale de la Guinée. »

Les premiers symptômes

« Mes premiers ennuis sont apparus en 2008. Un matin au réveil, je me suis apperçu qu eles doigts de ma main droite commençaient à trembler. J'ai cru en premier lieu que cela venait d'une mauvaise nuit. Mais j'ai commencé à avoir un mauvais pressentiment lorsque j'ai constaté que ce problème continuait. Je suis allé en consulation dans un hôpital anversois et j'ai effectué une série de tests. Quatorze jour après, j'ai reçu les résultats et les médecin m'ont dit qu'il n'y avait rien de particulier. Je me sentais cependant encore moins bien que lorsque les premiers symptômes sont survenus. Mon état empirant, j'ai subi un bataillon d'examens. Il est alors apparu que j'avais effectivement un problème musculaire, sans que les docteurs ne puissent détecter d'où venait ce problème. Des recherches complémentaires n'ont pas pu éclaircir la situation. J'ai suivi des séances de kinésithérapie pour arriver à bout de mes problèmes musculaires. On m'a également conseillé de rester patient. »

« 6 années s'étaient entretemps écoulées après les premiers problèmes. Je m'affaiblissait à vue d'oeil. Après toutes ces années je ne connaissais pas la raison lde la diminution de mon état de ma santé. Je me suis même rendu dans un hôpital à New York, mais là aussi il n'ont pas pu directement m'aider. »

> « Ce n'est qu'au début de 2015 que j'ai appris qu'en fait je souffrais de la SLA depuis 7 ans. Cet épouvantable diagnostic a été posé suite à des examens médicaux nécessaires après une chute malencontreuse. »

Le diagnostic

« Début 2015, j'ai fait une banale chute à l'entrée d'une bibliothèque à Anvers. A la suite de cela, je devais être opéré pour une fracture de ma machoire supérieure. Mais cette opération a dû être annulée car j'avais 45° de fièvre. J'ai subi alors un nouveau bataillon de tests. Un jour, le neurologue qui me suivait est entré dans ma chambre et m'a apris que j'avais la SLA. Cela a été un choc. Jusqu'à cet instant je n'en avais jamais entendu parler. Les médecins m'ont bien entendu donné toutes

les informations au sujet de la maladie et j'ai aussi fait des recherches sur internet. »

« Depuis le début de ma maladie en 2008, je me suis sérieusement affaibli. Mes membres supérieurs, mes bras et ma nuque, ont été les premiers touchés. Ce fut ensuite le tour de mes membres inférieurs, les muscles de mes jambes sont également devenus plus faibles à cause de la maladie. Marcher est devenu difficile pour moi. J'attends depuis ma propre chaise roulante. Une telle chaise me sera d'une grande aide au point de vue du mouvement et de la mobilité. »

Réactions

« Au moment où j'ai entendu le diagnostic, j'étais en état de choc, nerveux et effrayé. Mais à l'intérieur j'ai tenté de rester fort. Les membres de ma familles et mes amis étaient eux aussi tristes, ils m'ont beaucoup soutenu. »

« Nous sommes maintenant presque un an plus tard, et j'ai réussi à faire une place à la maladie dans ma vie. Je constate aujourd'hui plus qu'avant combien la vie peut être belle. Cette "acceptation" de la SLA résulte de tout un processus. Au début, juste après le diagnostic, c'était par exemple beaucoup plus difficle, car la maladie m'état totalement inconnue. Je suis à présent un peu soulagé, je ne suis plus autant terrifié qu'auparavant. »

Impact sur la vie quotidienne

« L'impact de la maladie est évidemment énorme. Avant d'être malade j'étais par exemple très sportif. Je jouais au footbal entre 2006 et 2008. J'étais avant-centre au VK Valaarhof, un club de foot local à Wilrijk. J'ai aussi participé avec succès aux "10 Miles d'Anvers", une course à pied de 17 kilomètres. Tout cela n'est bien entendu plus possible. »

« Je passe à présent mes journées à lire le journal, à envoyer des mails ou surfer sur internet, à téléphoner, à lire des e-books, à bien manger et boire, à regarder des films, et, last but not least, à aussi bien dormir. J'essaie également de voir les plus possible de compagnons d'infortune. Nous nous retrouvons la plupart du temps chez moi, ce qui m'évite de devoir me déplacer. Ce contact avec eux m'est d'un grand soutien, tout comme celui que je reçois de ma famille et de la Ligue SLA. »

Importance de la Ligue SLA

« Le soutien de la Ligue est très important pour moi. En premier lieu, je peux toujours y avoir recours pour poser des questions sur ma maladie. L'institution est comme un ami pour moi, avel lequel je peux partager mes sentimens de douleur, de joie ou de tristesse. En second, l'assistance est très bien organisée. Cette aide est faite d'un lit adapté, un matelas, une chaise roulante, des meubles spéciaux, etc… Enfin, la Ligue organise également chaque année trois journées récréatives pour ses membres: le week-end de contact au Middelpunt. J'ai constaté durant ce week-end combien la Ligue est chaleureuse et attentionnée et qu'elle communique d'une façon très belle et juste avec ses membres.»

« Bref, le soutien de la Ligue SLA fait pour moi une vraie différence. Je ne connais pas les noms de beaucoup de membres de l'équipe. Mais laisser moi en remercier quelques-uns du fond du coeur: Monsieur Dirk De Valck, Madame Mia Mahy et son époux, "le président de la Ligue", ainsi que tous les autres personnes qui en font partie. Vous êtes la plus belle chose qui me soit arrivée. Tout le monde a besoin d'un tel geste, donc continuez dans cette belle entreprise, je ne vais jamais vous oublier! Votre association travaille jour et nuit pour gagner la bataille contre la SLA. Merci de tant de soutien! »

Trois questions indispensables à Ibrahim Diallo

Quel message positif souhaite tu donner à tes compagnons d'infortune?

« Profitez le plus possible de la vie, soyez sportifs, mangez sainement et soyez attentifs à tout ce que vous faites. Ne dites jamais que quelque chose n'arrivera pas, car dans la vie tout est possible. »

De quoi est tu fier dans ta vie?

« En premier lieu, de mes connaissances linguistiques. Je comprends plusieurs langues, le néerlandais, le français et l'anglais. Cela n'était pas du tout évident por moi lorsque je suis arrivé en Belgique. Cette connaissance des langues m'a été utile pour mieux communiquer avec les médecins durant ma maladie. En second lieu, je suis fier de mes succès sportifs. J'ai fait du footbal et de l'athlétisme. J'ai aussi touché au ping pong, au tennis, au volley et au basket. Même si je n'étais pas très bon dans ces disciplines, je suis fier d'avoir pratiqué autant de sport. Mais le plus important est quand même ma famille. Je suis très fier de ma femme et de mes deux enfants. Ils sont tout pour moi et je leur souhaite une longue vie. »

Que reste-t-il sur ta liste? Quelles choses souhaiterais-tu encore faire ou réaliser dans ta vie?

« Cela dépend bien entendu de la future évolution de ma maladie. Mais j'aimerais suivre quelques formations, une formation professionnelle ou un cours complémentaire de néerlandais. J'aimerais également pouvoir aider ma famille guinéenne (ma femme et mes deux fils), à s'intégrer, aussi au point de vue administratif. Mais d'autres personnes peuvent aussi compter sur mon aide. »

Nous te remercions du temps que tu nous as consacré et te souhaitons beaucoup de courage.

Si tu as des questions sur la SLA, le déroulé de la maladie, les moyens d'assistance, prends contact avec nous, nous continuerons à aider avec plaisir.

A la prochaine fois, lors d'une activité, ou au secrétariat!!

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

INVACARE®

Yes, you can.®

Invacare® vous offre la solution complète

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

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

Le BAP via la procédure d'urgence atteint € 65.000 en Flandre !

Aujourd'hui, plus ou moins 3000 personnes bénéficient d'un BAP en Flandre (le BAP s'appelle en Flandre le PAB, « Persoonlijke Assistentie Budget »). Ce système est devenu un élément de valeur et a connu une croissance régulière. Cette année il a même été renommé internationalement. Sur la scène du « Zero Project », Peter Lambreghts de l'asbl « Onafhankelijk Leven » a reçu le prix du « Best policy award ». La pression constante que nous avons exercée au cours des dernières décennies au sein du gouvernement et de l'administration a eu des effets.

Le progrès signifie le changement et aujourd'hui, nous sommes confrontés à une période où beaucoup de choses vont changer dans le contexte du BAP. Dans cet article nous résumons ce que ces modifications signifieront pour les personnes atteintes de la SLA. Cependant, avant de parler d'avenir, voyons comment l'impact d'un BAP aujourd'hui se traduit sur la vie d'un patient SLA.

Le BAP et la SLA aujourd'hui – possibilités et limitations

Un diagnostic de la SLA fournit un accès immédiat à un BAP via la procédure d'urgence. Vous obtenez immédiatement le budget maximum de 45.002,46 €. La plupart des nouvelles personnes bénéficiant un BAP discutent avec leur « coach BAP » de la manière dont dépenser le budget. Qui pouvez-vous engager ? Pour combien d'heures ? Avec quels contrats ? Comment puis-je éviter la paperasse ? Les possibilités suivantes sont souvent utilisées dans les cas de SLA:

- Les personnes **engagent un partenaire** de telle sorte qu'il y a une proximité maximale dans les moments difficiles. En outre, de cette manière, la dépendance d'un revenu supplémentaire est fortement réduite.
- **L'assistance de nuit est organisée**. Dans de nombreux cas, cela se fait à l'aide de bénévoles. Amis, famille ou voisins établissent sur un système dans lequel il y a toujours quelqu'un qui reste dormir. La petite compensation qu'on peut obtenir grâce à cela maintient le fonctionnement du système et donne le contrôle à la personne atteinte de la SLA. Cependant, une redevance plus large pour l'assistance de nuit est également possible. Certaines agences d'intérim ont des forfaits qui organisent cela. D'autres services fournissent une **permanence 24/7** en offrant une aide en direct grâce à un répondeur. Les frais et les dépenses devraient être organisés

L'organisation financière de la politique des personnes handicapées est bien différente en Wallonie et en Flandre.

Tout d'abord, le montant du BAP alloué est en fonction de l'analyse des besoins en assistance humaine et pourra varier entre € 1.000 et € 35.000 par an en Wallonie. Alors que le BAP varie entre € 9.643,38 et € 45.000 par an en Flandre. Il y a donc une grande différence entre ces deux montants.

Concernant la procédure d'attribution, en Wallonie, la personne handicapée doit choisir les services en fonction de ses besoins dus à l' handicap et doit élaborer son propre plan d'intervention personnalisé : il faut d'abord identifier les besoins nécessaires, choisir les prestations qui répondent à ces besoins, choisir les prestataires et fixer le moment où les prestations seront fournies. l'AWIPH (en Flandre : VAPH) accorde en moyenne entre 50 et 75 BAP par année.

Les conditions d'une allocation d'un BAP dépendent de l'âge de la personne : Si elle a plus de 21 ans, moins de 21 ans ou moins de 65 ans. La demande est analysée par un travailleur social. Si la personne rentre dans les conditions, elle reçoit une décision de principe ouvrant le droit au bénéfice du BAP mais celle-ci ne présage en rien l'attribution effective d'un budget.

Étant donné les limitations budgétaires actuelles, le Ministre de tutelle a fixé des priorités pour l'octroi des BAP. La priorité est donnée aux personnes ayant déjà reçu une décision de principe et celles qui ne bénéficient pas d'un service qui les accueille. Si les conditions de priorités sont remplies, une décision d'octroi d'un BAP précisant le montant du budget est accordé. La mise œuvre du projet d'intervention personnalisé (recherche des prestataires…) peut alors être activée.

Il est possible d'obtenir le paiement intégral des prestations exécutées dans le cadre de leur plan de services à concurrence du montant du budget fixé dans la décision d'intervention. L'Agence rembourse directement les prestations d'assistance aux prestataires de services identifiés.

De plus, il n'existe pas de procédure d'urgence pour obtenir un BAP en Wallonie, contrairement à la Flandre qui alloue un budget qui peut aller jusqu'à 45 000 euros via cette procédure particulière.

Bronnen:
Arrêté du 14 mai 2009 relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle en de website **https://www.awiph.be**

de telle sorte que le salaire par heure reste faisable.

- Des personnes demandent l'aide d'**un expert indépendant pour les dispositifs d'aide**. Quels dispositifs existants peuvent aider à la communication, la respiration, la mobilité, la plomberie, etc.

Le « PVF » (persoonsvolgende financiering) et la SLA demain – Allons-nous de l'avant?

À partir de 2017, l'ensemble du secteur des personnes handicapées sera financé différemment. Aujourd'hui la plupart de l'argent est affecté par le gouvernement aux services (sociaux). Les utilisateurs doivent alors contacter le service concerné pour obtenir un soutien. Le PVF va modifier cela. En effet, dans l'avenir, de plus en plus de sommes iront directement à l'utilisateur final. Ce dernier peut alors se tourner vers un service mais éventuellement ne pas adhérer à leur offre.

Ce changement a longtemps été dans le pipeline mais ces derniers mois, la phase finale a commencé. **L'asbl Onafhankelijk Leven a une influence décisive sur ce processus**. Nous représentons tous les détenteurs d'un budget, nous nous méfions des menaces et nous mettons toutes les chances de notre côté. Vu que les négociations sont toujours en cours, tous les points n'ont pas encore fait l'objet d'un accord. Pourtant nous pouvons rassurer beaucoup de gens déjà aujourd'hui.

Concernant les personnes qui bénéficient déjà d'un BAP, leur situation ne changera pas beaucoup. En effet, ils sont aujourd'hui les seuls à recevoir tout l'argent en espèces sur leur propre compte. Cela restera ainsi à l'avenir. En outre, **la procédure d'urgence continue d'exister**, ainsi que la possibilité d'enregistrer les membres de la famille comme assistants.

Les personnes qui passeront par une procédure accélérée dans le nouveau système recevront automatiquement une somme de € 65.000. De plus, des budgets plus élevés existent également, jusqu'à € 85.000. N'oubliez pas, cela vaut uniquement pour les personnes qui font une demande dans le nouveau système.

Les personnes qui bénéficient déjà d'un BAP peuvent, s'ils le souhaitent, faire examiner leur budget par le MDT (équipe multidisciplinaire). Dès lors, ils peuvent aussi obtenir un budget plus élevé. Cette réévaluation ne sera pas obligatoire.

Dans leur lutte contre la SLA, des centaines de personnes trouvent un soulagement et un soutien grâce au BAP. Cela restera comme cela dans les années à venir. L'asbl Onafhankelijk Leven et l'ALS Liga/Ligue SLA tiennent à ce système et assurent sa survie. En outre, nous restons disponibles pour toutes les personnes bénéficiant d'un budget qui auraient besoin de notre aide.

La ligne de conseils de l'aslb Onafhankelijk Leven est disponible tous les jours. Appelez le 09/395 55 10

L'obligation de réservation de la SNCB plus flexible

Le Parlement demande à la SNCB de ramener la règle des 24 h s'appliquant à la demande d'assistance à 1 heure

La Commission Infrastructure de la Chambre a approuvé le mercredi 17 juin une résolution visant à améliorer l'accessibilité du transport ferroviaire. Le plus frappant est la question de ramener la demande d'assistance à 1 heure dans les gares où il y a en permanence un effectif suffisant.

Actuellement, les personnes souffrant d'un handicap sont contraintes de réserver leurs voyages 24 heures à l'avance si elles souhaitent faire usage d'une assistance. Ceci signifie une limitation énorme de leur mobilité. La VFG et d'autres groupes d'intérêt insistent depuis des années pour que l'on remédie à cette obligation de réservation irréaliste. Récemment, la VFG - via le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées – s'est réunie avec les cabinets compétents pour discuter du problème que soulève la réglementation des 24 heures. La VFG est dès lors heureuse de voir l'initiative du parlement visant à adapter cette règle. Aujourd'hui il est demandé concrètement de ramener le délai d'introduction des demandes d'assistance à 1 heure dans les grandes gares où il y a en permanence un effectif suffisant pour assurer un service d'assistance.

Le Parlement reconnaît les problèmes au sein de la SNCB

Il ne s'agit pas uniquement de la proposition relative au temps de réservation ; il importe aussi que dans cette résolution le parlement reconnaît clairement qu'il y a des problèmes au sein de la SNCB. La résolution commence avec la phrase suivante: 'Les voyages en train sont souvent source de désagréments pour les personnes à mobilité réduite, notamment quand elles doivent solliciter une assistance, quand les rames et les gares ne sont pas adaptées, quand les marchepieds se trouvent trop haut, etc'. Outre la requête de ramener le délai d'introduction de la demande à 1 heure, le parlement avance d'autres préoccupations pour la SNCB, tels que le maintien des objectifs concernant l'accessibilité fixés dans le contrat de gestion et un nombre d'objectifs ambitieux suffisants pour les adjudications de nouvelles rames. La recommandation englobe en outre la proposition d'envoyer automatiquement la carte de réduction nationale et la carte « accompagnateur gratuit » aux voyageurs qui y ont droit. Le Parlement demande enfin d'examiner quels problèmes sont rencontrés par les personnes à mobilité réduite avec l'utilisation des guichets automatiques. Comme vous le savez peut-être, la dernière année, la VFG a longuement plaidé en faveur de l'accessibilité des guichets automatiques. Nous sommes donc satisfaits d'apprendre que le parlement partage ce souci! La VFG suit de très près les développements concernant l'initiative parlementaire.

A suivre!

La grippe arrive: ce que vous devez savoir

L'influenza, mieux connu sous le nom de grippe est une maladie contagieuse transmise habituellement par l'éternuement, la toux et le contact rapproché. Les symptômes de la grippe se manifestent souvent par des accès subits de fièvre, des douleurs dorsales, de la fatigue et des maux de tête. Les complications se manifestent pas de la déshydratation, des infections nasales ou encore une pneumonie bactériele.

Protéger les personnes atteintes de la SLA du virus de la grippe

Les personnes atteintes de SLA ont souvent à faire face à toute une série de défis liés à une faiblesse de la déglutition et des muscles respiratoires, y compris des difficultés à gérer sa salive, la toux et à éliminer les sécrétions. Par conséquent, il est impératif de prendre des mesures afin d'éviter les infections respiratoires, et plus particulièrement la grippe.

Si vous passez du temps avec une personne atteinte de SLA, ou exposée à des complications sévères liées à la grippe, il est important d'envisager la vaccination afin d'éviter la transmissions du virus.

Une bonne hygiène joue également un rôle important pour éviter le virus de la grippe. Lavez vos mains régulièrement avec du savon et de l'eau chaude ou utilisez un désinfectant pour les mains lorsque le lavement est impossible. Evitez de toucher votre visage, de vous frotter les yeux ou encore votre nez. Evitez la foule et postposez les visites aux amis et à la famille qui font face à un rhume ou à refroidissement afin de réduire le risque de grippe.

Actualisez votre vaccination

Les *U.S. Centers for disease and Prevention* (CDC) recommandent une vaccination annuelle parce que le virus de l'influenza mute avec le temps. Le vaccin contre la grippe est conçu pour protéger trois à quatre virus sensés causer la maladie durant l'année en cours. Il se peut que votre corps aie besoin de deux semaines pour produire les anticorps nécessaires pour combattre la grippe après avoir reçu le vaccin.

La majorité des plans d'assurances couvrent la vaccination contre la grippe. La vaccin est accessible à tout moment dans tous les centres de soin, les cliniques SLA, les départements de santé et les pharmacies. Pour les personnes désirant être vaccinées, le mois d'octobre est idéal avant que ne débute le pic de la saison de la grippe.

Evaluation des risques de la vaccination et récompenses.

Certaines personnes peuvent penser que la vaccination peut être dommageable pour leur santé. Chaque individu doit évaluer les avantages et les inconvénients et chacun décide ce qui est le mieux pour lui. Il est recommandé que les personnes vivant avec la SLA discutent leur condition et les options de santé avec leur neurologue SLA ou avec leur médecin généraliste.

Le vaccin est disponible sous deux formes: sous forme d'injection de virus inactivés ou sous forme de spray nasal composé de virus vivants mais affaiblis. Les effets collatéraux de l'injection incluent de légères douleurs au point d'injection, des maux de tête et de la fatigue. Le spray nasal peut incommoder de nombreuses personnes atteintes de SLA en raison de problèmes potentiels liés aux muscles affaiblis de la déglutition, des sécrétions épaisses et une congestion nasale. Pour les personnes atteintes de SLA, l'injection peut être moins stressante et plus sûre..

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.

Nouveau style.
Pour vous.
Le F5 Corpus

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

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

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 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 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 la Ligue SLA. 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 ALS.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.

Proposition de la Ligue SLA asbl 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 la Ligue SLA asbl 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 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 trouvez plus d'info sous le thème Donations, dans la rubrique Steunen, sur notre website ALS.be

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

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 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

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 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**, dans la rubrique **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.

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

Visitez notre site ALS.be our 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 le travail psychologique de leur maladie, ils sont à cause de ça très susceptibles à un 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 patients avec la SLA au niveau national et international. Le centre est multifonctionnel au niveau de l'accessibilité avec le soutien du fonds MaMuze. Votre don offre aux pALS et leurs familles un séjour agréable à la côte belge (**www.middelpunt.com**).

La Ligue SLA organise annuellement son moment de contact SLA dans la résidence de soin Middelpunt. Pour offrir à nos pALS un vrai sentiment de vacances sans soucis pendant ce weekend, nous leur offrons pendant le moment de contact SLA 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 la possibilité aux activités de détente et aux événements qui sont organisés par la Ligue SLA même, ou par d'autres organisation en collaboration avec nous. Pensez ainsi aux manifestations sportives, sorties culturelles, promenades à pied, promenades en bicyclette, des tours à bateaux, faire du voile… Si vous désirez rester informé sur le fonds MaMuze nous vous conseillons de visiter régulièrement notre site Web, nos médias sociaux et notre magazine de la Ligue SLA

ALS M&D

ALS Mobility & Digitalk ((ALS M&D) est un service de prêt ou les patients SLA (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, des fauteuils roulants électriques sophistiqués et des systèmes de levage, et des dispositifs d'aide de communication comme utilisation de l'ordinateur par des mouvements de tête ou oculaires, des ordinateurs/communicateurs et des tablets PC avec software de communication.

Le service de prêt 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 de 3 à 5 ans. Pendant cette période leurs besoins changent de façon drastique. 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 de prêt 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 de prêt a été spécifiquement conçu pour satisfaire aux besoins toujours évoluant d'un patient SLA. Il faut une grande diversité de dispositifs d'aide. Ils doivent toujours être disponibles et doivent être adaptés continuellement.

Les dernières années le service de prêt a énormément investi dans l'achat, l'entretien et l'adaptation de toutes sortes de dispositifs d'aide et des systèmes basés sur software. Appart ça nous avons pu compter sur des sympathisants qui ont donné des dispositifs d'aide imprégnés par les technologies de pointe comme des fauteuils roulants avec conduite par le menton, appareils de communication, des systèmes de conduites environnementaux et des systèmes de levage. Mais également le soutien financier est et reste essentiel pour garantir le fonctionnement optimale du service de prêt 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 atteindrons et soutenons.

Grâce à la contribution de beaucoup de personnes nous faisons des miracles ! Vous participez quand-même aussi ?

Faites un don à la Ligue SLA au 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.

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 ALS.be, sous le thème Travailler pour la Liga dans la rubrique Ligue SLA.

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 62 29
secretariaatnmrc@uzgent.be

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

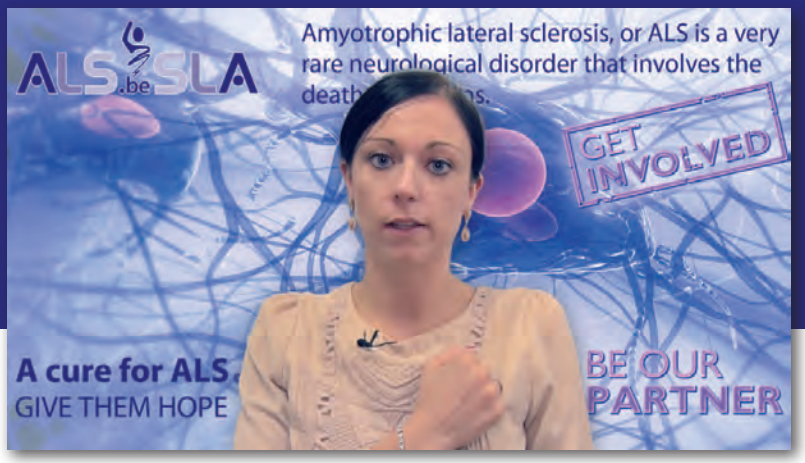
Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13
florence.moreau@inkendaal.be

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
Route de Lennik 808, 1070 Anderlecht
Responsable Dr. Gauthier Rèmiche:
02 555 81 25;
Docteur Françoise Degreef:
02 555 33 94;
Assistante Géraldine Decrolière:
mgeraldine.decroliere@erasme.ulb.ac.be



Partenariats – car ensemble, nous faisons la différence

Dans le cadre des fêtes de fin d'année, un temps de générosité, la Ligue SLA cherche à conclure des partenariats de longue durée avec le monde entrepreneurial. Cela veut dire que nous voulons collaborer avec des entreprises qui peuvent nous soutenir financièrement. Concrètement, il s'agit de soutien purement financier ou de shared products, une partie des revenus des ventes d'un produit revient à la Ligue SLA.

Nous misons sur une situation de gain mutuel : grâce aux fonds récoltés, nous pouvons assurer un service de qualité et les entreprises améliorent, quant à elles, leur responsabilité sociale.

Connaissez-vous quelqu'un dans le monde entrepreneurial qui considèrerait un partenariat? Il ou elle peut nous contacter via **events@ALSLIGA.be**

TV SLA

La Ligue SLA annonce avec fiertél e lancement de sa chaîne de télévision ! Vous y trouverez toutes sortes de films sur la SLA, repartis en 5 catégories. Lesquelles ? Trouvez-les dans la grille ci-dessous, dans tous les sens !

Pensez-vous les avoir trouvé ? Rendez-vous sur **www.ALS.be/ALStv/fr** pour vérifier vos réponses

Et finalement… trouvez nos deux souhaits !

G	H	T	A	G	J	O	N	R	T	Z	A	V	O	P	K	E	L	C
F	J	O	Y	E	U	X	N	O	E	L	R	U	W	Q	Y	A	E	S
Q	A	G	S	S	E	T	F	H	T	E	V	U	R	D	S	A	F	U
C	E	V	O	N	J	E	Z	E	K	M	N	E	C	L	F	G	G	R
E	I	J	U	Z	J	K	O	O	A	E	Y	D	A	I	S	R	S	L
A	U	Y	F	H	T	K	Y	U	O	P	P	D	L	M	C	U	F	A
E	F	A	C	G	T	O	R	E	P	T	A	H	J	G	I	N	N	B
A	G	E	P	Y	T	R	N	A	G	N	S	C	S	V	E	F	R	R
U	L	N	A	R	Y	I	Q	V	S	V	D	T	E	G	N	H	U	E
F	H	G	E	H	Z	B	B	L	Q	Q	U	Z	F	H	T	S	R	C
T	E	V	C	L	S	V	A	Q	E	P	N	S	H	G	I	O	L	H
K	M	N	R	O	L	P	S	D	A	O	D	R	B	K	F	L	I	E
Y	I	H	L	R	R	A	O	Z	U	B	O	B	F	E	I	M	A	P
E	A	S	S	E	G	Q	H	S	F	T	V	Y	V	G	Q	L	D	O
T	H	K	S	D	T	Z	A	C	H	R	F	I	H	S	U	L	Z	U
R	J	S	Q	D	U	L	I	D	T	G	Z	Y	H	A	E	I	B	R
I	E	S	O	M	A	M	R	A	Z	E	A	E	T	E	I	T	H	L
R	G	T	R	T	J	G	S	U	T	S	K	D	S	U	S	D	T	A
S	D	H	R	S	E	T	F	K	I	U	P	C	Z	T	B	Q	F	S
T	R	A	G	N	J	E	Z	A	K	E	I	Y	U	R	K	V	A	L
F	C	J	S	L	J	K	O	A	F	U	H	J	E	B	L	H	F	A
E	E	U	H	G	E	I	P	G	Z	E	F	T	A	E	E	B	Z	N
T	S	P	F	H	J	D	I	G	T	A	E	F	J	H	K	C	D	E
H	E	U	R	E	U	S	E	A	N	N	E	E	L	A	V	A	I	G
E	V	Y	V	U	F	Z	R	R	A	A	N	Z	B	U	A	F	Z	I

INDICES

1. Pour toutes sortes de nouvelles
2. Notre espoir est basé sur ceci
3. Une vague de générosité en 2014
4. Un de nos slogans – peut être employé pour l'organisation d'une activité. Vous pouvez créer votre propre film et nous l'envoyer.
5. Au plus, au mieux !