



Rapport annuel 2017

Be a hero



et beaucoup d'autres patients SLA et de proches méritent une place sur cette page ...

Contenu

1	À PROPOS DE LA LIGUE SLA	5
1.1	La SLA, c'est quoi?	5
1.2	Institution de la Ligue SLA.....	5
2	ORGANISATION ET ADMINISTRATION	6
2.1	La Ligue SLA.....	6
	Organigramme.....	6
	Organisation	6
	Siège, secrétariat et contact.....	6
	Conseil d'administration	6
	Assemblée générale.....	7
2.2	ALS Mobility & Digitalk.....	7
	Organigramme.....	7
	Organisation	7
	Siège, secrétariat et contact.....	7
	Assemblée générale.....	8
2.3	Personnel	8
2.3.1	Ligue SLA	8
2.3.2	ALS Mobility & Digitalk.....	8
2.4	Représentation.....	8
2.5	Ambassadeurs	9
3	MISSION ET VISION.....	10
3.1	Mission.....	10
3.2	Vision	10
4	ACTIVITÉS	11
4.1	Internes	11
4.2	Externes	11

4.3	Activités en 2017	12
5	COMMUNICATION INTERNE ET EXTERNE	16
5.1	Communication avec les patients SLA.....	16
5.2	Communication externe	16
	Médias sociaux	17
5.3	Site Web.....	17
5.4	Fonction de liaison externe	18
5.5	Organisme d'assistance MyAssist	19
6	RECHERCHE ET FONDS	20
6.1	Fonds de soutien « A Cure for ALS »	20
6.2	Projets « MinE » et « Ice bucket challenge ».....	20
7	CAMPAGNES.....	21
7.1	Supporter SLA.....	21
7.2	Campagne « De Standaard ».....	22
7.3	Campagne d'autocollants	22
8	ASBL MOBILITY & DIGITALK	23
8.1	ASBL MOBILITY & DIGITALK..... Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.	
8.2	Contacts directs avec les patients SLA	23

1 À PROPOS DE LA LIGUE SLA

1.1 La SLA, c'est quoi?

L'abréviation SLA signifie la Sclérose Latérale Amyotrophique.

L'atrophie du tissu musculaire (myo = muscle) est provoquée par la sclérose (le durcissement) des neurones périphériques dans la moelle épinière du côté de la colonne rachidienne (latérale).



La SLA est une affection non contagieuse dont la cause n'a pas encore été relevée avec certitude. Aucun traitement efficace ou méthode préventive n'a encore été mis au point. La période médiane de survie après le diagnostic et la progression spécifique de la maladie varient considérablement d'un patient à l'autre. Cette variabilité rend toute estimation prévisionnelle difficile. Un patient atteint de SLA décède en moyenne 33 mois après le diagnostic en raison de la paralysie des muscles respiratoires et de la déglutition. Toutefois, il existe une grande dispersion d'espérance de vie des patients SLA.

1.2 Institution de la Ligue SLA

La Ligue SLA fut officiellement fondée en février 1995 (Moniteur belge 15.06.1995) par un groupement de patients et leurs membres de famille. Ces personnes avaient répondu l'année précédente à un appel de Hugo Mees, le père d'un jeune patient SLA. Ils/elles avaient tous/toutes besoin d'informations pertinentes, d'aide et de coordination pour le traitement de la SLA.

L'association s'adresse à tous les patients belges atteints de la SLA. Le conseil est composé exclusivement de patients et de leur famille. L'avantage est que ces personnes connaissent très bien la maladie ainsi que les conséquences directes et indirectes.

L'asbl « Ligue SLA » avec numéro d'entreprise ON 0455.335.321 est sous la haute protection de Sa Majesté la Reine de Belgique et a adhéré à l'Alliance Internationale des associations pour la SLA/les maladies neuro-motrices.

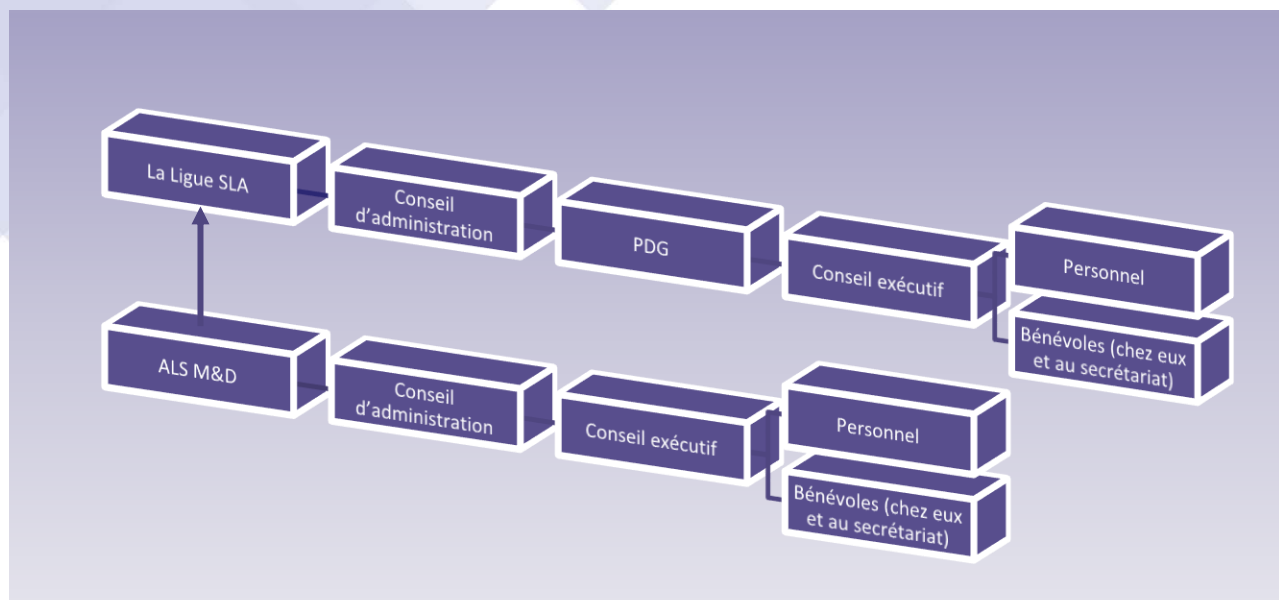
L'association n'a cessé d'évoluer et est devenue un organisme professionnel toujours prêt à aider les patients SLA et leurs familles. La Ligue dispose de son propre secrétariat équipé en majorité de personnel bénévole. Le siège de l'association se situe à Leuven. La Ligue dispose de plusieurs outils essentiels comme des chaises roulantes, couvrant une large gamme des plus simples aux plus sophistiquées commandées par ordinateur, toutes sortes de dispositifs de communication, des systèmes de télécommande, etc. Les patients SLA qui sont membres de l'association peuvent bénéficier de ces services en cas de besoin.

Tout le monde peut contacter la Ligue avec ses questions. Dans la mesure du possible la Ligue vous répondra elle-même, sinon elle vous redirigera vers les instances compétentes.

2 ORGANISATION ET ADMINISTRATION

2.1 La Ligue SLA

Organigramme



Organisation

La Ligue SLA fut officiellement fondée en février 1995 (Moniteur belge 15.06.1995). La Ligue est sous la haute protection de Sa Majesté la Reine de Belgique et a adhéré à l'Alliance Internationale des associations pour la SLA/les maladies neuro-motrices.

L'organisme ALS Mobility & Digitalk BE0889.694.589, qui met gratuitement des outils adaptés à disposition, est une partie fonctionnelle de la Ligue SLA BE0455.355.321.

Siège, secrétariat et contact

Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.
Tél. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65,
Courriel info@als.be
Site web www.ALS.be

Conseil d'administration

Le conseil d'administration de l'ASBL Ligue SLA était composé comme suit le 31 décembre 2017 :

Reviere Danny	Président
Luybaert Paula	Secrétaire
Mahy Mia	Trésorière
Bulcke Liliane	Administratrice
Depotter Dave	Administrateur
Reviere Evy	Administratrice

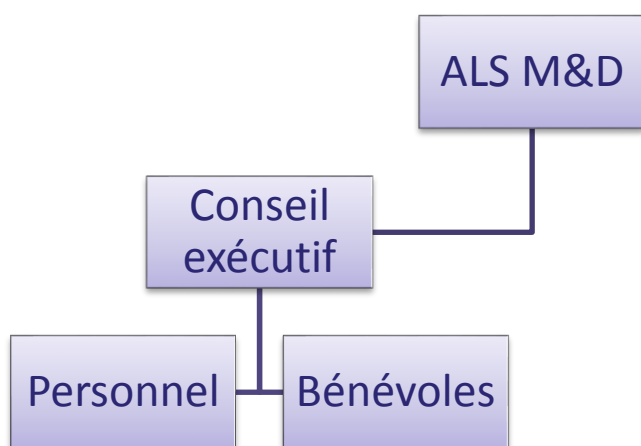
Assemblée générale

L'assemblée générale de l'ASBL Ligue SLA était composé comme suit le 31 décembre 2017 :

Bulcke Liliane
Depotter Dave
Luypaert Paula
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine

2.2 ALS Mobility & Digitalk

Organigramme



Organisation

ALS Mobility & Digitalk est une partie fonctionnelle de la Ligue SLA qui est responsable des outils adaptés.

Siège, secrétariat et contact

Kapucijnenvoer 33/B1, te 3000 Leuven.
Tél. +32(0)16/23.95.82, fax +32(0)16/29.98.65,
Courriel info@als.be
Site web www.ALS.be

Le conseil d'administration de l'ASBL ALS Mobility & Digitalk était composé comme suit le 31 décembre 2017 :

Mahy Mia	Présidente
Wittens Josephine	Secrétaire
Reviere Danny	Trésorier
Reviere Evy	Administrateur
Dirk De Valck	Administrateur

Assemblée générale

L'assemblée générale de l'ASBL ALS Mobility & Digitalk était composé comme suit le 31 décembre 2017 :

Depotter Dave
Mahy Mia
Reviere Danny
Reviere Evy
Wittens Josephine
De Valck Dirk

2.3 Personnel

2.3.1 Ligue SLA

Evy Reviere PDG
Gwen Vernimmen Liaison externe
Bastien Hubens
Nathalie Jiroflé Coordinatrice/Coordinateur d'événements
Astrid Van den Eede

2.3.2 ALS Mobility & Digitalk

Dirk De Valck Employé salarié

Volontaires au secrétariat

Fin décembre 2017, 16 volontaires permanents travaillaient au secrétariat.

Volontaires à domicile

Fin décembre 2017, 35 volontaires travaillaient à domicile. Il y a en outre des centaines de volontaires qui assument régulièrement ou sporadiquement multiples tâches.

2.4 Représentation

La Ligue ALS est représentée dans divers organismes de patients: VGPH, OL, VPP et GRIP asbl.

Cet engagement revient à participer à deux réunions mensuelles du conseil et à des assemblées générales. Dans ce cadre, les activités de ces organisations sont notamment dirigées et évaluées.

En plus de ces engagements nationaux, la Ligue SLA assume des responsabilités internationales. La Ligue SLA est membre de l'Alliance Internationale des Associations ALS / MND (www.alsmndalliance.org), dont Evy Reviere a été membre du Conseil d'Administration jusqu'à la fin de l'année 2016. Depuis 2015, Evy Reviere représente les patients SLA concernant les procédures du conseil scientifique de l'Agence Européenne des Médicaments (European Medicines Agency - EMA) (www.ema.europa.eu). En 2016, Evy Reviere est également devenue membre de deux conseils consultatifs de patients EURORDIS (Patient Advisory Boards - PABs) pour les Groupes de Défense des Patients (Patient Advisory Groups - E-PAGs), aux sujets des maladies neurologiques rares et des maladies neuromusculaires rares.

En 2017, Evy Reviere a achevé la création de la nouvelle organisation européenne EUALS - Organisation Européenne pour les Professionnels et les Patients SLA (European Organisation for Professionals and Patients with ALS) (www.ALS.eu) - en tant qu'association internationale à but non lucratif. L'acte notarié a été signé et les statuts fondateurs ont été publiés au Moniteur belge. EUALS veut créer des droits égaux pour tous les patients SLA européens, entre autres en leur donnant un meilleur accès aux études cliniques sur la SLA et en leur fournissant des informations à ce sujet.

Le conseil d'administration de l'ASBL EUPALS était composé comme suit le 31 décembre 2017 :

Evy Reviërs, ALS Liga België, Présidente

Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, Trésorier

Christine Tabuenca, ARSLA Frankrijk, Secrétaire

Gudjon Sigurdsson, MND Associatie IJsland, Administrateur

Christian Lunetta, AISLA Italië, Administrateur

2.5 Ambassadeurs



Herman Van Rompuy



Simon Mignolet



Leah Thys



Kate Ryan



Anouck Lepere



Marleen Merckx



David Davidse



Marc Pinte



Erik Goris



Mong Rosseel

3 MISSION ET VISION

3.1 Mission

La Ligue SLA Belgique est un organisme national non subventionné ayant pour mission de représenter les intérêts des patients SLA aussi bien sur le niveau national que sur le niveau international. Au niveau national nous offrons des soins spécialisés et un soutien gratuit, à la fois physique (**ALS Mobility & Digitalk**), mental et social (**MaMuze**). Nous nous concentrons sur les patients SLA, leurs proches et toutes autres parties concernées et nous réalisons cela en sensibilisant l'opinion publique et en rendant les recherches scientifiques plus accessibles. Nous stimulons cette recherche à travers le fonds de recherche « **A Cure for ALS** » dont tous les dons soutiennent intégralement la recherche SLA. La ligue place ses espoirs sur la recherche scientifique et essaie non seulement de rendre cette recherche plus accessible, mais aussi de la stimuler afin d'éliminer la SLA du monde.

La Ligue joue aussi un rôle de premier plan dans un cadre international. La Ligue a déjà lancé plusieurs projets d'aide internationale, aussi bien en Europe qu'en dehors, et elle coopère activement au sein de l'Alliance Internationale. Elle a créé **EUPALS**, l'Organisation Européenne pour les Professionnels et les Patients SLA, afin d'assouplir la législation européenne sur la recherche et d'optimiser la qualité de vie des patients SLA.

3.2 Vision

Un avenir dans lequel la SLA n'est plus une condamnation à mort, mais une maladie guérissable. Un monde où la cause et le remède sont connus. La Ligue SLA Belgique est synonyme d'espoir, de transparence et de solidarité. Elle vise à être une force motrice transparente dans la lutte contre la SLA en Belgique, en Europe et dans le monde entier. Les patients SLA ont le droit inconditionnel à des soins individuels sur le plan médical, social, financier et moral sans tenir compte de leur milieu personnel. Pour remplir cette mission, nous comptons sur nos employés qui partagent notre mission et nos valeurs. Là où les besoins des patients SLA sont insuffisamment satisfaits, nous développons les initiatives supplémentaires nécessaires afin de répondre à leurs besoins. Nous défendons leurs droits et essayons de les promouvoir le plus largement possible dans notre société.

La Ligue et tous ses représentants doivent toujours agir honnêtement et avec intégrité et se comporter de manière éthique et responsable. Cela veut dire que nos activités ne peuvent avoir pour but que d'aider à éliminer la SLA du monde et d'améliorer la qualité de vie des patients SLA.

La Ligue SLA joue un rôle actif dans la communication de la recherche avec des tiers et continue de préconiser un soutien prioritaire pour des projets axés sur des maladies rares.

4 ACTIVITÉS

4.1 Internes

Réunions en 2017:

- Conseils d'administration de l'ASBL Ligue SLA
- Conseil d'administration de l'ASBL ALS Mobility & Digitalk
- Assemblée générale des ASBLs Ligue SLA et ALS Mobility & Digitalk

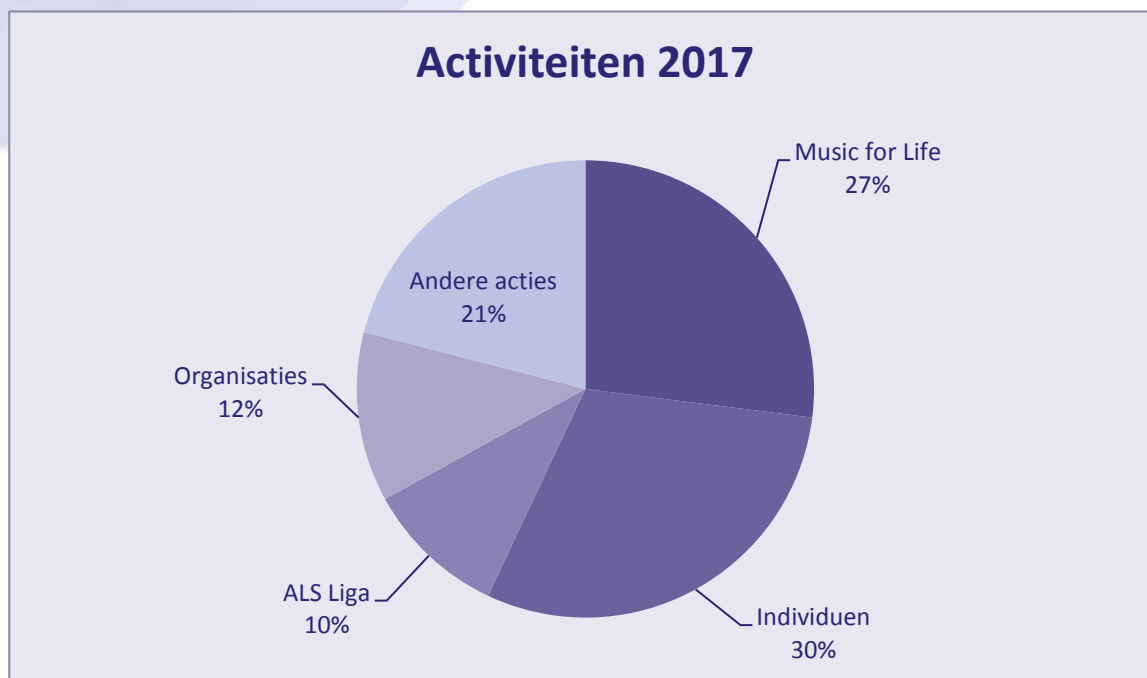
4.2 Externes

L'organisme à but non lucratif Ligue SLA a un besoin constant de ressources financières pour permettre ses opérations quotidiennes. Puisque la Ligue est un organisme sans but lucratif non subventionné, nous demandons toujours de l'aide aux tiers: des bénévoles qui veulent effectuer des tâches de soutien et des donateurs individuels qui veulent nous donner un coup de main. Ce soutien financier nous aide, entre autres, à permettre des opérations quotidiennes et à acheter par exemple des équipements de communication spécifiques pour nos patients afin de compenser la perte de leur capacité de communication. Mais n'oublions pas qu'il existe aussi un rêve ultime, à savoir trouver la cause de la SLA aussibien qu'une réponse médicale appropriée sous forme d'un remède efficace pour cette maladie, jusqu'à présent incurable. Seulement la recherche hautement spécialisée pourra nous fournir ces solutions et nous avons besoin de ressources pour réaliser cet objectif.

4.3 Activités en 2017

En 2017 nous avons reçu de nouveau du soutien de tous les coins de la Belgique. Allant de l'organisation des tours à vélo aux ventes de crêpes, chaque activité apporte **une contribution indispensable** à la lutte contre la SLA. Il est réconfortant qu'un grand nombre de gens s'engagent à éradiquer cette maladie. Chaque action, grande ou petite, est énormément appréciée.

Parce que la Ligue SLA a de nouveau été élue organisme bénéficiaire par « Music for Life », une somme substantielle a été remportée par cette voie en 2017. En outre, de nombreux organismes et personnes ont de nouveau entrepris un grand nombre d'actions en soutien de la Ligue. Vous trouverez ci-dessous une représentation graphique des différentes sources de revenus qui ont contribué à la lutte contre la SLA au cours de l'année 2017.



Le 21 juin 2017 – Journée mondiale de la SLA

Le 21 juin a, dans le monde entier, été déclaré Journée Mondiale de la SLA. En Belgique nous essayons chaque année de mettre en lumière cette journée et de porter le problème de la SLA à l'attention des autorités et du grand public. Pour réaliser ces objectifs, nous organisons plusieurs activités, nous demandons à nos ambassadeurs de diffuser le message de la SLA et nous attirons l'attention des médias. Cet année-ci nous avons organisé une journée d'information à l'hôpital Gasthuisberg de Leuven, où les patients, les soignants proches, les médecins et bien d'autres étaient les bienvenus. En bref, tous ceux qui sont régulièrement en contact direct avec la SLA ont été invités. Et ce fut un grand succès!



De plus, nous avons organisé des événements pour éveiller de l'intérêt pour la SLA auprès du grand public. Par exemple, nous avons organisé « ALS Simon Voetbalt » en collaboration avec le gardien de but de Liverpool, Simon Mignolet. Cet événement s'est déroulé un samedi matin sous un ciel bleu où plus de 200 jeunes footballeurs ont été entraînés par le « Diable Rouge ». Une soirée de gala a été organisée après l'entraînement. Le moment que tout le monde attendait avec impatience était la présentation du chèque en faveur de la Ligue à la fin de la soirée.

Simon est un des ambassadeurs de la Ligue et est personnellement impliqué dans le problème de la SLA dans son entourage immédiat.



Mais nous comptons aussi sur vous. Notre mission est de faire de la Journée Mondiale de la SLA une journée bien établie dans la société, mais nous ne pouvons pas réaliser cet objectif seuls. La Journée Mondiale de la SLA ne pourrait jamais passer sans qu'on la remarque. Les patients et leurs familles ne peuvent jamais être les seuls à remarquer ce jour. Afin d'atteindre cet objectif, nous avons absolument besoin de votre aide. Avez-vous une bonne idée? Voulez-vous organiser une activité? Faites-le nous savoir. Ensemble, nous pouvons jouer notre rôle pour donner à la SLA un visage face au grand public. Plus que tout le monde est familier avec cette terrible maladie, mieux nous pourrions y trouver un remède.

Le 1 au 3 septembre 2017 – Middelkerke Week-end de contact 2017



Cette année, nous avons de nouveau organisé notre week-end de contact annuel au Middelpunt à Middelkerke. Le week-end de contact était comme d'habitude gratuit pour les patient et un de leurs proche-soignants. Comme chaque année, seulement une garantie de 50 € par personne a été demandée ; un montant intégralement remboursé à la fin du week-end. Le séjour est, comme chaque année, en pension complète. Le thème de 2017 était « l'Amérique ». Il y avait un buffet américain, nous avons presque apporté Las Vegas à Middelkerke et pendant « la nuit du film » nous avons regardé le classique « Grease ».



Nous voudrions remercier sincèrement nos sponsors financiers, **la Loterie Nationale** et **la Fondation Belfius**, et tous nos autres partenaires qui ont assuré la réussite de ce week-end de contact:



Nous aimerions également remercier les parties suivantes.

Volontaires externs : ING Volunteering Days ism Time4Society

Activités : Springkasteel DK rents, Springbeest, uitleenbib Kortenberg, Crazzle Casino Events, Napoleon Games, Parki's Kookatelier, Publi all, Institute for Professional Care, Valkerij Borasco.

Information & démonstration : NMRC UZLeuven, NMRC UZ Gent, t-zorg/t-interim, HMC, Attractive2wear.

Sponsors des prix: Botanica, Sacachorsos, Pairi Daiza, Kinapolis, Utopolis, Brightfish, Casa Flamenco, Tasttoe, Betty Brown, ROM koffiebranderij, Leonidas Kortenberg, Thermae.

Collage Activiteiten 2017



Acties van Sobinco voor Music For Life leveren 12.000 euro op voor ALS Liga
 ZULTE Voor het tweede jaar op rij heeft Sobinco een actie op het getrouwe gezet voor Music For Life. Als goed doel kiezen ze dit jaar voor de ALS Liga. "Een collega werd namelijk onlangs in zijn familie geconfronteerd. Om hem een hart onder de riem te steken, hebben een vijftien collega's een verkoop. Daarnaast werd er 's middags een verkoop van hot dogs en soep georganiseerd". De opbrengst van 6.000 euro werd door de familie van Parys, de eigenares van Sobinco, verdelend tot 12.000 euro. De cheque werd overhandigd aan Zulfemar en ALS patient Hubert.



4daysofwalking 4

MONT VENTOUX
 CHALLENGE AGAINST ALS



reva
 BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES
 20•21•22/04/2017 Flanders Expo GENT



SPONSORTOCHT TVV ALS LIGA



studio brussel

Poco Loco maakt zot veel chips voor Music For Life.

De Warmste Week
 MUSIC FOR LIFE

Doe mee en mail je bestelling naar musicforlife@pocoloco.be

5 COMMUNICATION INTERNE ET EXTERNE

5.1 Communication avec les patients SLA

En 2017, la Ligue SLA a communiqué à tous les niveaux nécessaires. Nous livrons des informations aux patients diagnostiqués de la SLA et leurs offrons du soutien physique, mental et psychosocial. On peut nous retrouver facilement sur l'Internet, mais à ceux qui n'y ont pas accès, nous pouvons fournir un paquet d'information de base sur demande.

Nos membres sont tenus au courant grâce au magazine trimestriel « **Magazine de la Ligue SLA** », distribué gratuitement. On peut aussi suivre nos activités de près à travers notre site web, tenu à jour quotidiennement. Afin de partager des informations qualitatives et fiables, la Ligue SLA travaille en étroite collaboration avec le réseau mondial de l'Alliance Internationale.

La Ligue organise très régulièrement des moments de contact pendant lesquels tout le monde est réuni dans une ambiance détendue. Dans ce cadre, des groupes de discussion sont périodiquement organisés. Des professeurs y sont invités, qui présentent les dernières informations concernant les recherches sur la maladie ; des représentants des différentes autorités y sont également invités afin de fournir des informations spécifiques concernant les remboursements et les indemnités.

5.2 Communication externe

La Ligue SLA agit comme porte-parole extérieur pour ses patients. En tant que groupe d'intérêt, il n'y a qu'un seul objectif: défendre de manière optimale les droits des patients.

D'abord, la Ligue défend ces droits auprès de divers organismes et du gouvernement. La nature dramatique et unique de la maladie SLA nécessite une approche personnalisée qui prend en compte les besoins spécifiques du patient. La Ligue SLA signale des insuffisances structurelles d'ordre administratif, financier, médical et social qui doivent être résolues à travers des arrêtés royaux, des règlements et des inspections. La Ligue est engagée ad hoc dans des conventions et des provisions au profit des patients.

Deuxièmement, la Ligue SLA essaie de sensibiliser le grand public. Par divers canaux, elle veut informer les téléspectateurs, les lecteurs et les auditeurs de l'impact de la SLA sur la vie d'une personne. Par la suite, elle cherche à accroître ses ressources d'exploitation en recueillant des fonds grâce à des initiatives qui se démarquent au grand public.

Médias sociaux

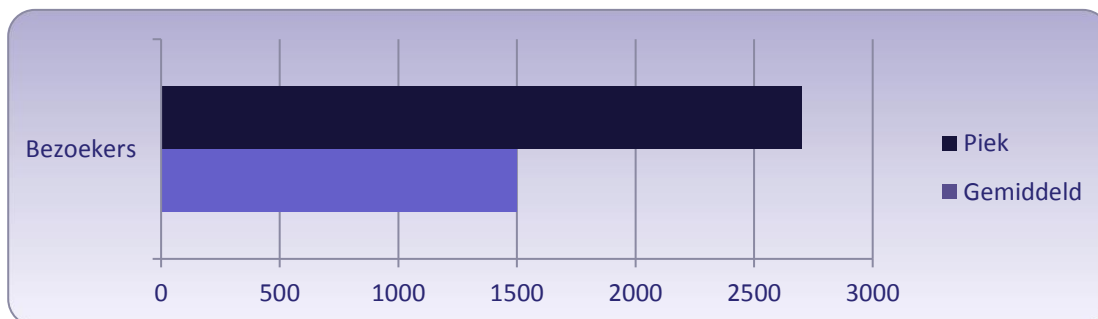
De plus en plus, nous utilisons les médias sociaux. Cependant, l'avantage semble moins manifeste pour des utilisateurs individuels que pour un organisme telle que la nôtre en raison du caractère spécifique et du diagnostic sévère de la SLA. Les médias sociaux sont effectivement moins attrayants pour des individus diagnostiqués de maladies ayant un impact majeur sur leur vie familiale en comparaison avec un site web bien établi. Sur un site web, on peut notamment rechercher des informations appropriées sans révéler sa propre identité et sa vie privée.

La Ligue SLA est en tout cas très présente sur les réseaux sociaux. On peut nous trouver sur Facebook, Twitter, LinkedIn et Google+. La maintenance journalière de nos médias sociaux est devenue pour nous d'une grande importance. Par ces moyens de communication nous pouvons facilement entrer en contact avec nos différentes parties prenantes, et les patients ou les personnes concernées y peuvent trouver les informations du moment ou peuvent nous contacter facilement. Ces médias aisément utilisables et accessibles sont devenus un pilier si essentiel de notre communication que chaque jour des personnes autorisées les maintiennent. Des histoires y sont racontées et des actions y sont mises en évidence. N'oubliez donc pas de cliquer « like » sur notre page Facebook, suivez notre page Twitter et nos comptes LinkedIn!



5.3 Site Web

Notre site web reste au cœur de notre fonctionnement. Bien que tout le monde peut trouver des informations sur nos médias sociaux, des informations plus détaillées et de la lecture extensive, sont disponibles sur notre site web. Chaque mois, nous avons en moyenne 15 000 visiteurs, avec des périodes de pointe de plus de 27 000 visiteurs!



5.4 Fonction de liaison externe

N'est applicable que pour les Flamands

Depuis la fin du mois de mai 2014, une ergothérapeute a été employée comme « SLA-liaison » externe. Ce projet est financé par le gouvernement fédéral en coopération avec l'INAMI. Les hôpitaux conventionnels ont rejoint ce projet.



Ce point de contact externe garantit que les pALS peuvent rester autonomes dans une situation de domicile aigüe. Après avoir esquissé le contexte et la demande d'aide exacte du pALS, nous fournissons des conseils personnalisés et soutenons le patient avec les informations nécessaires. Pour atteindre cet objectif, le pALS et les soignants proches sont invités à un entretien exploratoire afin de définir leurs besoins concrets et spécifiques. Afin de travailler de manière efficace et d'atteindre tous les pALS dans la mesure du possible, ces entretiens ont de préférence lieu au secrétariat de la Ligue SLA. Il est évident qu'une visite à domicile est possible dans une situation d'urgence.

Vous pouvez nous visiter / contacter

Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax: +32(0)16/29.98.65

À l'étape suivante, nous (toutes les parties concernées) nous mettons autour de la table, éventuellement y inclus les fournisseurs de soins, pour trouver une solution adéquate. Une fois que toutes les échanges personnelles et professionnelles ont été faites, la solution convenante pour le pALS sera déterminée. Un plan de soins personnels est ensuite élaboré qui, grâce à un encadrement approprié, vise une situation à domicile optimale

Chaque patient SLA doit être enregistré (gratuitement) auprès de la Ligue SLA afin de pouvoir faire appel à ce service.

Comment ça se passe?

En tant que patient, famille ou proche soignant, contactez la liaison SLA par e-mail ou par téléphone (du lundi au vendredi de 9h à 16h).

Après une analyse approfondie de votre situation, un rendez-vous sera pris pour vous proposer une solution à votre problème. Ceci est fait avec toutes les parties impliquées: le patient, le proche soignant et les fournisseurs de soins (physiothérapeute, infirmière, généraliste ou autre).

La liaison vous donnera des conseils sur des problèmes urgents et/ou des problèmes qui nécessitent une intervention coordonnée. Un soutien est alors fourni au patient et à l'entourage proche. La liaison établit un plan de soins en visant la meilleure situation à domicile possible: il est important que le patient puisse rester chez lui le plus longtemps possible dans les meilleures conditions possibles et que les ajustements nécessaires puissent être faits le rapidement et efficacement possible. Ainsi, des solutions créatives sont recherchées sans provoquer trop de changements injustifiés et inutiles.

En bref, la liaison SLA offre un service gratuit, sur mesure, adapté aux besoins individuels et spécifiques des patients.



5.5 Organisme d'assistance MyAssist

N'est applicable que pour les Flamands

En 2016, l'organisation d'assistance MyAssist a été créée au sein de la Ligue SLA. Celle-ci s'engage à un soutien optimal en vue de la dépense du budget d'assistance personnel. MyAssist est accessible aux demandes de tous les détenteurs de budget. Compte tenu de notre expérience avec, entre autres, les procédures d'urgence et les maladies dégénératives, nous nous réalisons l'importance d'un suivi efficace des dépenses appropriées. Cela signifie que tout le monde peut compter sur un service rapide et personnalisé. Les personnes ayant des problèmes de communication seront eux-aussi soutenues avec de l'attention, de compréhension et de patience.

MyAssist est la cinquième organisation d'assistance sociale depuis 2017, ce qui signifie qu'elle est une asbl indépendante de la Ligue SLA.



6 RECHERCHE ET FONDS

Tous les nouveaux développements concernant la recherche SLA se trouvent sur le site Web de la Ligue SLA. Sans aucun doute, c'est la partie la plus importante et la plus visitée du site. Des recherches sont menées en permanence dans le monde entier et de nouvelles études sont publiées continuellement. C'est la raison pour laquelle notre site web est régulièrement adaptée et fournie de nouveaux éléments. La Ligue joue un rôle majeur dans la communication de la recherche.

Le bulletin contient lui aussi régulièrement des articles sur ces nouveaux développements. L'équipe de recherche du KU Leuven, dirigée par le Prof. Vandamme, travaille par exemple actuellement avec quelques modèles animaux dans ses expériences.

6.1 Fonds de soutien « A Cure for ALS »

« A Cure for ALS » est le fonds de recherche de la Ligue SLA, Belgique. Les dons versés au fonds sont consacrés entièrement à la recherche scientifique, sans déduction de frais administratifs. À tout moment, plusieurs projets de recherche sont supportés conjointement par la Ligue SLA. Les dons sont collectés dans un fonds centralisé; les priorités de financement sont attribuées de manière autonome par la Ligue. Les opérations sont ciblées et transparentes: les intentions, les objectifs, les coûts et les attentes spécifiques sont détaillées pour chaque projet individuel sur le site web de la Ligue SLA. Un compteur surveille le montant total des dons reçus jusqu'à présent. Chaque fois qu'un don est transféré, le compteur est ajusté en conséquence.

Le Professeur Van Damme et le Professeur Van Den Bosch se sont depuis de nombreuses années spécialisés dans la recherche sur la SLA à la KU Leuven leader dans le domaine de la médecine, et se concentrent actuellement sur les études suivantes :

- Le poisson-zèbre, un modèle pour la SLA liée au C9orf72
- Cellules Souches Pluripotentes Induites dans la lutte contre la SLA
- La drosophile comme modèle pour trouver de nouvelles stratégies thérapeutiques pour la SLA

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

6.2 Projets « MinE » et « Ice bucket challenge »

Grâce à la recette du « Ice bucket challenge » en 2014, la section belge du projet MinE a pu investir 310 000 € pour rechercher la variante génétique de la SLA. Des chercheurs des États-Unis et des Pays-Bas, participants à l'étude Project MinE, ont pu découvrir deux nouveaux gènes liés à la SLA. La découverte de ces gènes apportera à la compréhension de la SLA.



7 CAMPAGNES

7.1 Supporteur SLA

En 2017, la Ligue SLA a lancé une campagne en collaboration avec l'Association Royale Belge de Football et Publicis Brussels. Kris Van Reusel, patient SLA, a eu l'idée de mettre aux enchères sa place lors du dernier match de qualification des Diables Rouges en faveur de la Ligue SLA. Les meilleures places du stade sont toujours réservés aux personnes handicapées. Cela a créé l'idée de lancer une campagne autour de cette vente aux enchères.

“Kris suffers from ALS. No one wants to take his place. Except maybe during a football match.”

Le site web alssupporter.be a été créé et les gens ont été invités à enchérir à la place de Kris. Sur le site, on avait la possibilité de faire une offre ou de faire un don directement à la Ligue. La campagne a été un grand succès: avant la campagne, un Belge sur 10 000 connaissait la SLA, et après la campagne, un Belge sur deux connaissait l'histoire de Kris. En outre, les dons ont augmenté de 47% pendant la campagne.



8 ASBL MOBILITY & DIGITALK



8.1 Services

L'une des raisons d'être de notre propre service de prêt sont les longs délais d'attente auprès des instances administratives. En effet, suite à l'excès de formalités administratives, les dispositifs d'aide se font souvent attendre trop longtemps pour les personnes atteintes de la SLA et ainsi la décision concernant le dispositif d'aide demandé est souvent communiquée au moment où l'évolution de l'affection est déjà telle que le dispositif demandé n'est plus d'aucune utilité. Autrement dit, par l'aspect très évolutif de la SLA, la décision est souvent communiquée trop tard. En outre, il faut être inscrit auprès des instances compétentes avant son 65ième anniversaire afin de pouvoir bénéficier d'interventions ou de remboursements d'achats de dispositifs d'aide. Si on est atteint de la SLA après son 65 ans, on doit payer **presque** tous les frais soi-même, ce qui représente une charge financière très importante.

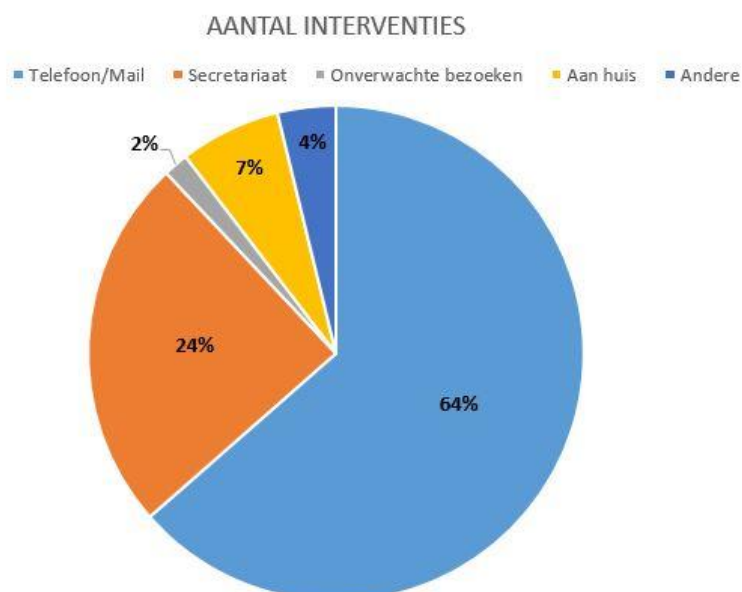
ALS M&D fonctionne avec des dispositifs offerts suite au décès de pALS, des dons par des clubs services et des dispositifs achetées par ALS M&D. Tous les dispositifs d'aide sont entretenus et adaptés par des spécialistes, de sorte que le service fonctionne de façon optimale et professionnelle.

Toute réparation et/ou adaptation aux dispositifs d'aide appartenant à l'ALS M&D est à demander préalablement à l'organisation. Les travaux sont exclusivement exécutés par des professionnels sur ordre de l'ALS M&D. Les réparations qui ne sont pas effectuées par l'ALS M&D ne sont pas prises en charge.

8.2 Contacts directs avec les patients SLA

Les patients SLA qui nous contactent pour la première fois sont invités à visiter le secrétariat de la Ligue. C'est une occasion idéale d'obtenir des informations générales et de poser des questions personnelles. Au cours de cet entretien, nous expliquons aux patients SLA comment ils peuvent emprunter des outils gratuits d' « ALS Mobility & Digitalk ». En raison de la nature évolutive de la SLA, les appareils empruntés peuvent être échangés fréquemment et de manière flexible. De telle façon, le patient SLA dispose toujours de l'outil adapté au maximum à chaque étape de la maladie. ALS Mobility & Digitalk dispose d'une large gamme d'outils sophistiqués pour la mobilité (chariots manuels et électriques, scooters, ...) et la communication (ordinateurs de la parole, équipements d'ordinateur contrôlé par laser ou globe oculaire).

Au total, nous avons eu **1.840** contacts directs avec des patients SLA en 2017. Au secrétariat, nous avons accueilli **450** patients SLA, auxquels des informations ont été fournies et la plupart du temps des outils gratuits ont été empruntés. Le nombre de questions par téléphone / courrier s'élève à **1169**, les livraisons d'appareils ménagers à **121**, les visites imprévues à **30** et les « postes divers » à **70** (voir graphique).



En 2017, nous avons continué à nous battre come des lions



ALS Liga België vzw – Ligue SLA Belgique asbl

Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven

Tél.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
Courriel: info@ALS.be
Site web: www.ALS.be

www.facebook.com/ALSLiga
twitter.com/ALS_Liga

Heures d'ouverture:

Lundi, Mardi, Jeudi et Vendredi: de 9h00 à 16h00
Fermé le mercredi;

Nous recevons uniquement sur rendez-vous