

Sur la brèche pour la SLA !

Est-ce que vous avez la bougeotte pour organiser une action pour la bonne cause ? Etes-vous un organisateur né ? Voulez-vous prendre un nouveau défi ? Soutenez alors les patients avec la maladie SLA qui menace la vie et sympathisez avec ceux qui sont enchaînés dans leur fauteuil roulant ou sur leur lit. Organisez une activité ensemble qui rapporte de l'argent.

Pour arrêter une maladie comme la SLA il faut de l'argent pour de la recherche scientifique **A cure for ALS**. Vous aussi pouvez aider ! En participant par exemple à une action ou en organisant vous-même une action. La Ligue SLA souhaite soutenir votre action, par exemple, en mettant à disposition du matériel promotionnel. Veuillez envoyer un courriel à events@ALS.be pour obtenir des informations.



Il est possible de collecter des fonds en ligne. Sur notre plateforme d'action www.ALSacties.be, vous pouvez facilement aider la Ligue SLA Belgique à collecter l'argent nécessaire à la recherche sur la SLA. Vous pouvez lancer vous-même une action de collecte de fonds ou participer à un événement ou une campagne de collecte de fonds.

Avez-vous un profil sur Facebook ? Vous pouvez ensuite créer une page de don, expliquer pourquoi vous voulez soutenir la Ligue contre la SLA, inviter vos amis à faire un don et leur demander de partager votre page.



SOUTENEZ-NOUS

BE28 3850 6807 0320

BIC BBRUBEBB

Pour des dons à partir
de € 40 par an, vous obtenez
une attestation fiscale.

Secrétariat national Ligue SLA Belgique asbl

Vaartkom 17, 3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82

E-mail: info@ALS.be

Site web: www.ALS.be

NE: BE0455.335.321

RPM: Leuven

www.facebook.com/ALSliga

Nous vous recevons uniquement sur rendez-vous
Le lundi, mardi, jeudi et vendredi de 9h à 16h
Fermé le mercredi



e.r.: Evy Reviërs, Vaartkom 17, 3000 Leuven | ALS Liga - Ligue SLA



Fondée en 1995

Membre de:



International Alliance
ALS/MND Associations

Qu'est-ce que la SLA ?

SLA signifie Sclérose Latérale Amyotrophique., une maladie progressive, non contagieuse mais mortelle caractérisée par la nécrose des motoneurons et des nerfs dans le tronc cérébral et la moelle épinière.

L'amyotrophie veut dire que les muscles ne reçoivent plus de stimulation, menant à leur disparition ou atrophie. La sclérose est le durcissement des motoneurons et des nerfs qui se trouvent latéralement dans la moelle épinière.

Que signifie la SLA pour un patient et son entourage ?

Paralysie progressive

A cause de la perte des motoneurons, les muscles deviennent incontrôlables et la paralysie se produit. Elle peut commencer dans n'importe quel groupe de muscles et mène à la paralysie totale des membres. Les fonctions de parole, de mastication, de déglutition et de respiration sont aussi atteintes. Les capacités mentales et sensorielles restent en revanche souvent intactes, ce qui rend la maladie encore plus cruelle.

Outils d'aide

A mesure que la maladie progresse, le patient doit employer de plus en plus de dispositifs d'aide chers et high-tech, comme une chaise roulante électrique avec des systèmes de navigation adaptés, un appareil respiratoire ou un ordinateur-communicateur. La maladie implique donc une charge financière lourde à porter. Les revenus familiaux baissent souvent alors que les coûts augmentent à une vitesse alarmante.

Soins

La maladie est également un coup dur pour la famille et les amis d'un patient SLA. En plus de répercussions psychosociales, les membres de famille sont souvent les premiers aides-soignants. Les efforts requis s'agrandissent à mesure que la maladie progresse.

Qui peut contracter cette maladie?

Sporadique ou héréditaire

La SLA n'est pas une maladie contagieuse. 90% des patients souffrent d'une forme sporadique ou non familiale (sALS). Ils contractent la maladie «accidentellement». Dans seulement 10% des cas on parle de la SLA héréditaire ou familiale (fALS). Dans la variante héréditaire, chaque descendant d'une personne atteinte de SLA a 50% de chance d'hériter le gène défectueux et ainsi de développer la maladie. Les symptômes des deux formes, fALS et sALS, sont les mêmes.

Plus de 200 décès par an

En Belgique, un millier de personnes souffrent continuellement de la SLA. Sur une base annuelle, plus de deux cents patients décèdent et au moins autant sont diagnostiqués de la SLA. Un patient atteint de SLA décède en moyenne 33 mois après le diagnostic. La SLA peut surgir à n'importe quel âge, mais rarement chez les enfants. Les hommes sont atteints plus fréquemment que les femmes.

Que fait la Ligue SLA ?

La ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl a été fondée en 1995 par un groupe de patients et leurs membres de famille. L'association s'est progressivement développée en une organisme professionnelle toujours prête pour les patients SLA et leurs proches. Les objectifs de la Ligue sont les suivants:

- Stimuler et financer la recherche scientifique sur la SLA via notre fonds de recherche A Cure for ALS.
- Mettre gratuitement des outils d'aide technique pour la communication (ALS Mobility & Digtalk).
- Informer les patients, les membres de famille et proches sur la maladie SLA.
- Fournir du soutien psychosocial aux patients et leurs familles.
- Service et conseils adéquats: budget d'assistance personnelle (BAP), convention INAMI, soins à

domicile (liaison) et séjour de soins à Middelpunt (MaMuze).

- Sensibiliser l'opinion publique.
- Défendre les droits des patients auprès des organismes compétentes et des autorités gouvernementales.
- Etablir des contacts avec des organismes internationales afin de s'informer et d'échanger des données.
- Collecter des fonds afin d'aider et de soutenir les patients SLA.
- Organiser des moments de contacts / symposiums au niveau national et international.

Que pouvez-vous faire ?

La SLA Liga est pleinement engagée à aider, informer, acheter et prêter du matériel, sensibiliser, recueillir des fonds pour la recherche scientifique ... Nous dépendons entièrement de votre aide financière; après tout, nous ne recevons pas de subvention gouvernementale structurelle.

Il existe de nombreuses possibilités pour soutenir le fonctionnement/recherche de la Ligue, d'un don avec une déduction fiscale à partir de 40 € ou inclure la Ligue SLA dans votre testament. Un aperçu de toutes les possibilités et de la dépense exacte des dons peut être consulté via

www.ALS.be/fr/subventionner

Vous pouvez, bien sûr, toujours organiser vous-mêmes des actions externes, qui sont souvent des occasions parfaites pour soutenir la Ligue SLA.

Pour plus d'informations générales ou complémentaires, nous vous prions de contacter notre secrétariat ou de visiter www.ALS.be