

A Cure for ALS

'A Cure for ALS' is het onderzoeksfonds van de ALS Liga België. Giften aan dit fonds worden integraal besteed aan wetenschappelijk onderzoek, zonder dat er administratieve kosten worden aangerekend. Er zijn op elk moment meerdere onderzoeken lopende die de ALS Liga behartigt. Donaties worden verzameld in een centraal fonds. De ALS Liga beslist welk onderzoeksproject prioriteit krijgt en dus gesponsord wordt. De werking is gericht en transparant: het opzet, het doel, de kosten en de specifieke verwachtingen per project worden gedetailleerd beschreven op www.ALS.be.

MaMuze

Het leven van ALS-patiënten is omwille van hun hoge zorgnood doorgaans volledig teruggeplooid op de thuissituatie. In combinatie met het psychologisch verwerkingsproces van hun ziekte zijn zij daardoor zeer vatbaar voor sociaal en maatschappelijk isolement. De giften aan het MaMuze fonds van de ALS Liga worden daarom integraal ingezet voor hulpbetoon aan ALS-patiënten zoals lotgenotencontacten, opleidingsdagen, infosessies, die we trachten te organiseren over gans België. Zo komt elke provincie aan de beurt en bereiken we alle families.

A Cure for ALS

« A cure for ALS » est le fonds de recherche de la Ligue SLA de Belgique. Les dons y sont intégralement alloués à la recherche scientifique, sans frais administratifs. Il y a toujours plusieurs recherches et études cliniques en cours dont s'occupe la Ligue SLA. Les dons sont rassemblés dans un fonds centralisé et la Ligue établit les priorités de financement des projets de recherche. Ce fonctionnement est ciblé et transparent : les buts, objectifs, coûts et attentes spécifiques sont détaillés pour chaque projet individuellement sur www.ALS.be/fr.

MaMuze

La vie d'un patient atteint de SLA est, en règle générale, limitée à son cercle familial en raison du niveau élevé de soins nécessaires. Ajouté au processus psychologique de leur maladie, cela rend les malades particulièrement vulnérables à l'isolement social. C'est pourquoi les dons au fonds MaMuze de la Ligue SLA sont entièrement dédiés à l'accompagnement des patients atteints de SLA tels que les contacts entre autres malades et leurs proches, les journées de formation, les sessions d'information,... que nous essayons d'organiser dans toute la Belgique. De cette manière, chaque province a son tour et nous atteignons toutes les familles.

A cure for ALS ©



“We moeten een constant appel blijven doen op fundamentele onderzoekers én klinici om een oplossing te vinden voor deze tragische ziekte. Fondsen spelen daarbij een cruciale rol.”
--- Prof. Dr. W. Robberecht ---

“Alles bij elkaar zie ik veel vooruitgang in vergelijking met zeventien jaar geleden, toen ik als doctoraatsstudent ALS begon te onderzoeken. Er is dan misschien nog geen ultiem geneesmiddel op de markt, maar we boeken wel degelijk resultaten. De buitenwereld rekent ons af op die allerlaatste stap – een therapie – maar ondertussen zit onze research in een stroomversnelling. Dat geeft reden tot hoop.”
--- Prof. Dr. P. Van Damme ---

« Nous devons constamment faire appel aux chercheurs, à la recherche fondamentale et aux cliniciens afin de trouver une solution à cette maladie terrifiante. Les fonds jouent un rôle crucial. »
--- Prof. Dr. W. Robberecht ---

« Globalement, je constate beaucoup de progrès depuis l'époque à laquelle je consacrais mon doctorat à la SLA, il y a dix-sept ans. Même s'il n'y a pas encore de vrais médicaments sur le marché, nous avons certainement déjà obtenu des résultats. Le monde extérieur nous jugera sur la dernière étape, la découverte d'une thérapie, mais la recherche prend de l'ampleur. Cela donne des raisons d'espérer. »
--- Prof. Dr. P. Van Damme ---

ALS ICE BUCKET CHALLENGE



ALS LIGA BELGIË VZW/ LIGUE SLA BELGIQUE ASBL

Vaartkom 17
3000 LEUVEN
Tel./Tél. : 016/23.95.82 & 0496/46.28.02 (Mia Mahy)
E-mail : info@ALS.be
Web : www.ALS.be

ON: 0455.335.321
RPR: Leuven

Verantwoordelijke voor schenkingen en legaten
Responsable Dons et Legs :
Mia Mahy, penningmeester/trésorière

Bank/Banque :
BE28 3850 6807 0320
BBRUBEBB

V.U./E.R. : CEO Evy Reviers



Help ALS de wereld uit
steun het wetenschappelijk
onderzoek!

Participez à la lutte contre
la SLA soutenez
la recherche scientifique !

U maakt mee het verschil voor iemand met ALS...

Vous aussi, accompagnez les personnes
atteintes de SLA dans leur combat...



Wat is ALS?

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een ongeneeslijke en dodelijke zenuwspierziekte. De motorische zenuwcellen in de hersenstam en in het ruggenmerg sterven af, waardoor de spieren geen prikkels meer ontvangen en verlamming optreedt. Motorische zenuwcellen zorgen voor de overdracht van prikkels vanuit de hersenen, via de zenuwen naar de spieren. Doordat deze prikkels niet goed meer worden doorgegeven, werken de spieren na verloop van tijd niet meer zoals het hoort.

ALS is geen zeldzame ziekte. Momenteel telt België ongeveer 1.000 patiënten. Het aantal diagnoses kent een piek tussen het 50ste en het 70ste levensjaar. Na de diagnose leeft de patiënt gemiddeld nog 33 maanden. Ieder jaar overlijden zowat 200 mensen aan deze ziekte, terwijl er evenveel mensen met ALS gediagnosticeerd worden.

C'est quoi, la SLA ?

La SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) est une maladie inguérissable et mortelle qui provoque la dégénérescence progressive des neurones moteurs dans le tronc cérébral et la moelle épinière. Les neurones moteurs transmettent les stimuli du cerveau via les nerfs, jusqu'aux muscles. Les stimuli n'étant plus transférés de façon efficace, les muscles ne fonctionnent plus correctement.

La SLA n'est pas une maladie rare. Actuellement, 1 000 personnes en sont atteintes en Belgique. L'âge de diagnostic se situe le plus souvent entre 50 et 70 ans. Une fois la maladie identifiée, le patient survit en moyenne 33 mois. Chaque année, environ 200 personnes meurent de cette maladie et autant de nouveaux cas de SLA sont diagnostiqués.

Leven met ALS en de ALS Liga

Doordat de motorische zenuwcellen afsterven, worden de spieren niet meer aangestuurd en treedt verlamming op. Deze begint in een willekeurige spiergroep en leidt tot volledige verlamming van het lichaam. Ook spreken, eten, slikken en ademen wordt steeds moeilijker. De geestelijke vermogens en de zintuiglijke capaciteiten daarentegen blijven meestal intact, wat de ziekte des te schrijnender maakt. Naarmate de ziekte ALS vordert, heeft de patiënt steeds meer dure en hoogtechnologische hulpmiddelen nodig. Bijvoorbeeld een elektrische rolstoel met aangepaste besturingssystemen, een beademingsapparaat of een ooggestuurde spraakcomputer. Vandaar dat de ziekte ook financieel een zware dobber is.

Vivre avec la SLA et la Ligue SLA

Du fait de la dégénérescence des neurones moteurs, les muscles ne sont plus stimulés et une paralysie s'ensuit. Celle-ci peut se déclarer dans n'importe quel groupe musculaire et s'étend inexorablement à la paralysie totale du corps. La parole, l'alimentation, la déglutition et la respiration sont également affectées. Les capacités mentales et sensorielles restent généralement intactes, ce qui rend la maladie encore plus horrible. À mesure que la SLA progresse, le patient nécessite de plus en plus de matériel high tech coûteux, tel qu'un fauteuil roulant électrique avec des systèmes de commande, un appareil respiratoire ou un ordinateur vocal contrôlé par les yeux. Par conséquent, la maladie est aussi un lourd fardeau financier.

Het gezinsinkomen daalt meestal terwijl de kosten razendsnel oplopen. Naarmate de ziekte ernstiger wordt, vergt ook de verzorging grotere inspanningen. ALS heeft niet alleen een grote impact op het leven van de patiënt, maar ook op dat van zijn omgeving, vooral bij jonge gezinnen met kinderen. De ALS Liga voorziet daarom in informatie en ondersteuning voor patiënten en hun naaste leefomgeving. Daarnaast doet de Liga ook aan fondsenwerving. Via het onderzoeksfonds 'A cure for ALS' wordt wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS gefinancierd. Ook het ontwikkelen van geneesmiddelen tegen ALS wordt via dit fonds bekostigd.

Généralement, le revenu familial diminue parallèlement à l'augmentation très rapide des coûts. Plus le temps passe, plus les soins à apporter au malade sont lourds. La SLA a non seulement une influence importante sur la vie du patient, mais aussi sur celle de son entourage, surtout dans le cas de jeunes familles avec enfants. La Ligue SLA fournit les informations et le soutien nécessaire aux patients et à leur entourage immédiat. En outre, la Ligue organise des collectes de fonds, notamment avec le fonds de recherche « A cure for ALS », qui finance la recherche scientifique portant sur les causes de la SLA. Ce fonds est également utilisé au développement de médicaments contre la SLA.

Verder onderzoek is broodnodig...

Dankzij de stuwende kracht van artsen, zorgkundigen, patiënten, familie, vrienden en vrijwilligers wordt voortdurend gestreefd naar vooruitgang in het behandelen van ALS. De wetenschap evolueert dagelijks. Toch werd er tot nu toe nog geen afdoende behandeling -laat staan een geneesmiddel- gevonden om de ziekte tegen te gaan. Riluzole (Rilutek®) is momenteel de enige vorm van medicatie die de ziekte amper vertraagt. Dit effect is echter beperkt aangezien het de levensduur verlengt met slechts enkele maanden. Zo blijft vandaag ondersteunende en multidisciplinaire zorg de hoeksteen van therapie. Er is dus nog veel onderzoek nodig. Dat om eerst en vooral de oorzaak van de niet-erfelijke vorm van ALS te achterhalen, maar ook om de schadelijke effecten van genmutaties beter te kunnen begrijpen.

"Gevangen in eigen lichaam."
--- ALS-patiënt Frank ---

« Prisonnier dans son propre corps. »
--- Frank, patient atteint de SLA ---

"Zonder hoop is het moeilijk om vol te houden."
--- ALS-patiënt Jan ---

« Sans espoir, il est difficile de continuer. »
--- Jan, patient atteint de SLA ---

La poursuite de la recherche est essentielle...

Grâce à l'apport considérable des médecins, du personnel soignant, des patients, de leurs familles et amis et des bénévoles, des efforts continus sont déployés pour faire avancer le traitement. La science évolue chaque jour. Néanmoins, jusqu'à présent, aucun traitement adéquat n'a été mis au point. Aucun médicament ne peut contrer la maladie. Actuellement, seul le riluzole (Rilutek®) parvient à peine à en ralentir la progression. Son action est cependant limitée, car la durée de vie n'est prolongée que de quelques mois. Ainsi, les soins multidisciplinaires de soutien restent à la base de la thérapie. Donc de nombreuses recherches sont encore nécessaires, d'abord pour identifier les causes de la SLA non-héréditaire, et ensuite pour mieux comprendre les effets néfastes des mutations génétiques.

"Zodra je iets aanvaard hebt, zijn er weer nieuwe dingen die je moet incasseren. Er is telkens weer een functie die achteruitgaat."
--- ALS-patiënt Magda ---

« Dès qu'on a accepté une diminution de sa condition, d'autres problèmes se posent. Il y a toujours une fonction qui se détériore. »
--- Magda, patiente atteinte de SLA ---

Wat kunt U betekenen voor de ALS-patiënt?

We hebben uw steun meer dan nodig! Zo kan u steeds een schenking doen aan de ALS Liga. Voor giften vanaf 40 euro ontvangt u, na afloop van het kalenderjaar, een fiscaal attest dat recht geeft op een belastingvermindering van 45%. Ook kan u ons opnemen in uw testament.

Overlijden na een strijd tegen ALS, PLS, PSMA, FTD,... is vaak heftig voor de ganse familie en de gehele omgeving van de patiënt. Wij voeren voortdurend strijd door middel van wetenschappelijk onderzoek om de ziekte de wereld uit te krijgen. Beste erflater: uw idealen zullen voortleven, ook als u er niet meer bent. Dat geeft niet alleen

u een goed gevoel maar ook alle ALS-patiënten, vooral om te weten dat iemand met u meeleeft, iemand die deze strijd mee wil voeren en financieren.

Voor persoonlijk en warm-menselijk contact sta ik, Mia Mahy u graag bij 0496/462802. Juridische ondersteuning, geruststelling, discretie, zijn gegarandeerd omdat goed luisteren naar uw verhaal essentieel is en daar neem ik graag tijd voor. Laat ons er samen voor gaan!

We verwijzen u graag door naar de website voor de meest recente informatie <https://ALS.be/testament>.

Que pouvez-VOUS faire pour les patients SLA ?

Votre soutien nous est essentiel ! Vous pouvez faire un don à la Ligue SLA. Pour des dons à partir de 40 euros, vous recevrez une attestation fiscale l'année suivante qui vous donnera droit à une réduction d'impôt de 45 %. Vous pouvez également nous inclure dans votre testament.

Le décès après un combat contre la SLA, la PLS, la PSMA, la DFT,... est souvent dévastateur pour toute la famille et l'entourage du patient. La recherche scientifique nous permet de lutter sans relâche pour éradiquer la maladie. Cher testateur: vos idéaux continueront à vivre, même après votre départ. Cela fait du bien

non seulement à vous, mais aussi à tous les malades de la SLA, surtout de savoir que quelqu'un compatit avec vous, quelqu'un qui veut se battre et financer ce combat. Pour un contact personnel et chaleureux, Mia Mahy se tient volontiers à votre disposition au 0496/462802: soutien juridique, réconfort, discrétion, sont garantis car l'écoute attentive de votre histoire est essentielle et je suis heureuse de prendre du temps pour cela. Allons-y ensemble!

Nous vous référons au site <https://ALS.be/fr/Testament> pour les informations les plus récentes.

testament

