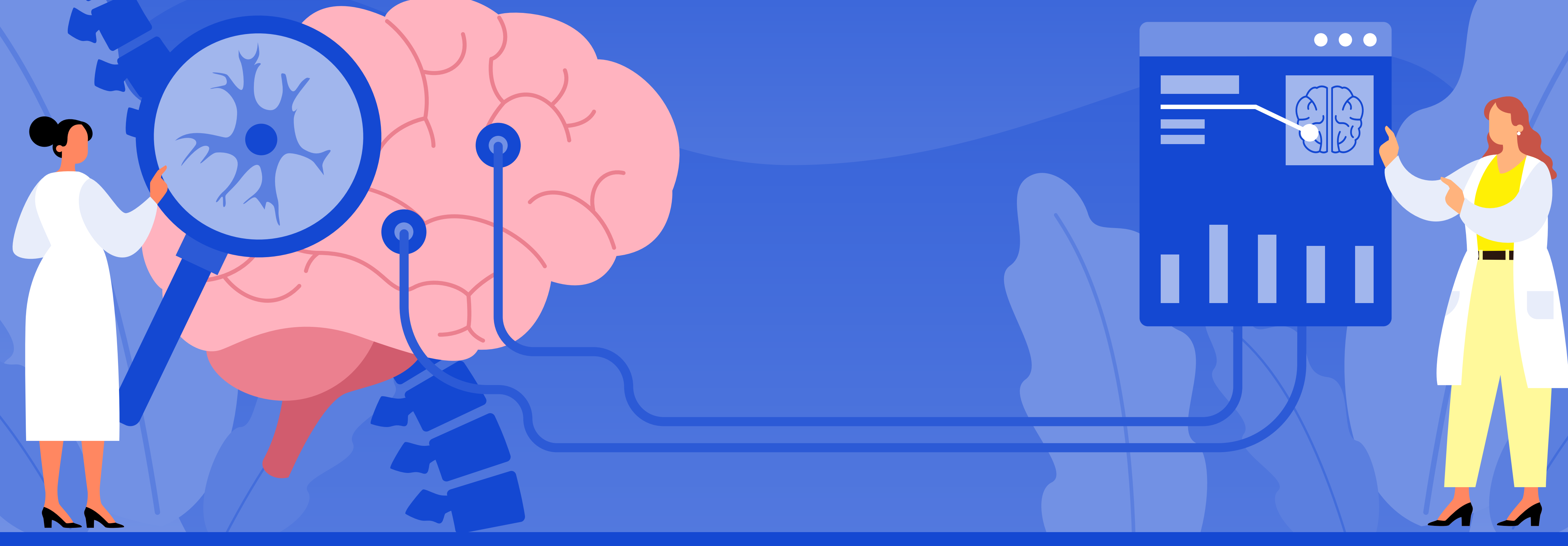


# Sclérose Latérale Amyotrophique (ALS)

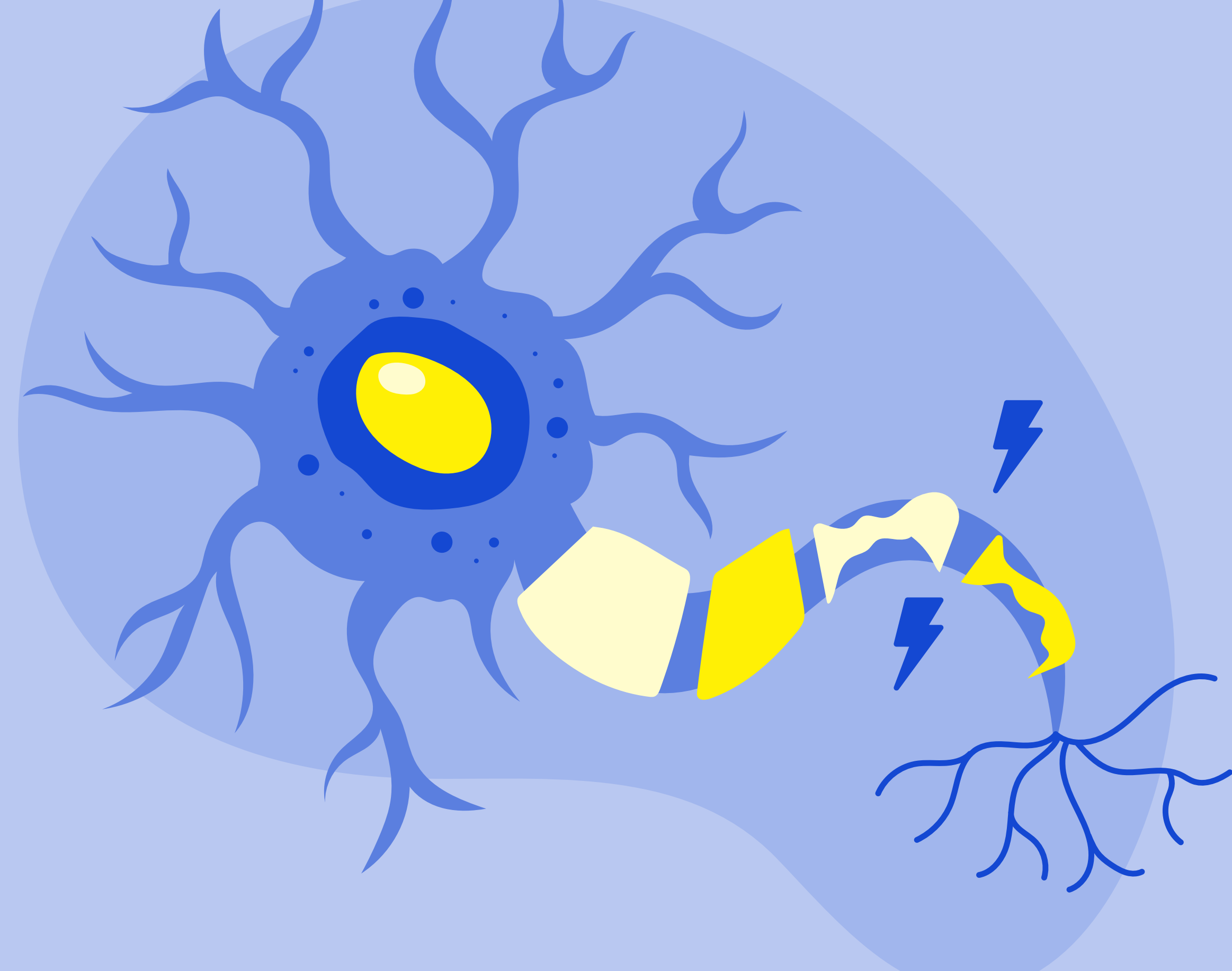
« Mes amis et ma famille ne voient pas la maladie SLA, ils me voient moi ».

– Une personne de Suède vivant avec la SLA



## A PROPOS DE

La SLA est une maladie mortelle dont on ne connaît ni la cause ni le remède. Il n'y a pas de temps à perdre, les personnes vivant avec la SLA ont besoin de soins améliorés et coordonnés dès maintenant, ainsi que de recherches supplémentaires pour trouver une solution.



La SLA est une maladie progressive, débilite et mortelle causée par **la mort des neurones moteurs** dans le cerveau et la moelle épinière.



La SLA **peut toucher n'importe qui** et est une maladie sporadique dans 90% des cas. Cela signifie que la SLA est le plus souvent le fruit du hasard et que seuls 10% des cas sont héréditaires.

On estime qu'**une personne sur 400** développera la SLA au cours de sa vie. Comme il s'agit d'une maladie qui évolue rapidement, **le nombre total** de personnes vivant avec la SLA dans le monde chaque année est **très faible**, ce qui en fait une maladie rare.

## IMPACT DE LA SLA



**En quelques mois seulement**, la plupart des personnes atteintes de SLA perdent rapidement la capacité d'utiliser leurs bras et leurs jambes, de marcher et même de parler. En peu de temps, la SLA entraîne la perte de la capacité à respirer de façon autonome et la mort.

L'**espérance de vie** d'une personne diagnostiquée SLA est variable et peut aller **de 2 à 5 ans**, bien que certaines personnes puissent vivre plus longtemps.



Finalement la personne atteinte de SLA devient **totaleme nt dépendante** des membres de sa famille et des soignants pour l'aider dans ses tâches quotidiennes.

La SLA a **des effets débilite**nts sur la vie des patients et de leurs soignants.

## SOINS & TRAITEMENTS



Malgré l'urgence du besoin, **un seul médicament** pour la SLA a été approuvé en Europe en 1996, ce qui peut prolonger la vie de quelques mois seulement.

Les groupes de patients atteints de SLA, la communauté SLA au sens large, les décideurs politiques, les tiers payeurs et les entreprises pharmaceutiques doivent **s'engager à travailler ensemble** pour transformer les traitements et les soins pour les personnes vivant avec la SLA.



Pas de nouveaux traitements ont été approuvés pour la SLA en Europe **au cours des 27 dernières années**.

## NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

Chaque instant compte pour les personnes atteintes de SLA et leurs familles. Il est nécessaire de financer et d'accélérer la recherche sur la SLA et les soins multidisciplinaires au niveau européen.

### Les Européens sont unis pour faire face à la SLA

« Ma famille et moi sommes dans l'incertitude quant à l'évolution de la maladie et il est inquiétant que personne ne sache ce que l'avenir nous réserve ».

– Personne des Pays-Bas vivant avec la SLA

En savoir plus et prendre contact



[www.als.eu](http://www.als.eu)



[www.als.be](http://www.als.be)

Ce projet a bénéficié d'un financement inconditionnel à des fins éducatives par Amylyx Pharmaceuticals, EMEA B.V.