

A Cure for ALS

'A Cure for ALS' is het onderzoeks-fonds 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 lopend 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 in het centrum Middelpunt. Dit multifunctionele centrum, mede opgericht door de ALS Liga, biedt patiënten met ALS en hun familie een aangenaam verblijf aan de kust en zodoende de mogelijkheid om even te ontsnappen aan hun ziekte.

A Cure for ALS

'A cure for ALS' est le fonds de recherche de la Ligue SLA Belgique. Dons au fonds sont intégralement dépensés à la recherche scientifique, sans prise en charge de frais administratifs. Il y a toujours plusieurs recherches et études cliniques en cours. Les dons sont collectés dans un fonds centralisé. Les priorités du financement des projets de recherche 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 détaillés pour chaque projet individuel sur www.ALS.be/fr.

MaMuze

La vie d'un patient SLA est entièrement repliée sur leur milieu familial en raison de son niveau de soins élevé. En combinaison avec le processus psychologique de leur maladie, ils sont très vulnérables à l'isolement social. C'est pourquoi les dons au fonds MaMuze de la Ligue SLA sont entièrement utilisés pour assister les patients SLA dans le Centre Middelpunt. Ce Centre multifonctionnel, dont la Ligue SLA est co-fondateur offre aux patients et leurs familles un séjour agréable au bord de la mer et ainsi l'opportunité d'échapper un petit instant à leur maladie.

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---

"On doit constamment faire appel aux chercheurs et aux cliniciens fondamentaux afin de trouver une solution pour cette maladie tragique. Les fonds jouent un rôle crucial."
--- Prof. Dr. W. Robberecht---

"Globalement, je constate beaucoup de progrès par rapport à il y a dix-sept ans, quand j'ai commencé la recherche de la SLA comme doctorant. Il n'y a peut-être pas encore de médicaments sur le marché, mais nous avons certainement obtenu des résultats. Le monde extérieur nos juge basé sur cette toute dernière étape – trouver une thérapie – mais entre-temps, notre recherche prend de l'ampleur. Cela donne de l'espoir."
--- Prof. Dr. P. Van Damme---

ALS ICE BUCKET CHALLENGE



ALS LIGA BELGIË VZW/ LIGUE SLA BELGIQUE ASBL

Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 LEUVEN
Tel./Tél.: 016/23.95.82 & 0496/46.28.02 (Mia Mahy)
Fax: 016/29.98.65
E-mail: info@ALS.be
Web: www.ALS.be

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

Bank/Banque:
BE28 3850 6807 0320
BBRUBEBB

V.U.: CEO Evy Reviere



Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek!
Battez la SLA et soutenez la recherche scientifique!

U maakt mee het verschil voor iemand met ALS...
Vous aussi, vous faites la différence pour une personne atteinte de la SLA...

Wat is ALS?

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een ongeneeslijke en dodelijke zenuw-spierziekte. 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 gediagnostiseerd 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 des stimuli du cerveau, par les nerfs jusqu'aux muscles. Puisque ces stimuli ne sont plus transférés de façon efficace, les muscles ne fonctionnent plus correctement.

La SLA n'est pas une maladie rare. En ce moment, on compte 1.000 patients en Belgique. Le nombre de diagnostics est le plus élevé entre la 50ième et la 70ième année de vie. Après le diagnostic, le patient survit en moyenne à peine 33 mois. Chaque année, environ 200 personnes meurent de cette maladie, alors qu'autant de personnes sont diagnostiqués de la SLA.

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

Vivre avec la SLA et la Ligue SLA

À cause de la dégénérescence des neurones moteurs, les muscles ne sont plus stimulés et la paralysie se produit. La paralysie surgit dans n'importe quel groupe musculaire et conduit à la paralysie totale du corps. La faculté de la parole, de l'alimentation, de la déglutition et de la respiration sont également affectées. Les pouvoirs mentaux et sensoriels restent généralement intacts, ce qui rend la maladie encore plus effrayant. Lorsque la SLA progresse, le patient aura de plus en plus besoin des moyens high-tech et coûteux comme 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 financièrement une lourde tâche.

dobber is. 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 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 et en même temps les coûts augmentent rapidement. À mesure que la maladie progresse, les soins exigent de plus grands efforts. La SLA a non seulement une influence prononcée sur la vie du patient mais aussi sur celle de son entourage, surtout dans les jeunes familles ayant des enfants. La Ligue SLA fournit des informations et le soutien nécessaire aux patients et à leur entourage immédiat. En outre, la Ligue gère des collectes de fond. Par le fond de recherché 'A cure for ALS', on finance la recherche scientifique sur la cause de la SLA. Le développement de médicaments contre la SLA est également financé par ce fonds.

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 waarvan geweten is dat ze de ziekte amper afremt. Dit effect is echter beperkt aangezien het de levensduur verlengt met een luttele 3 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"
--- Patient SLA Frank ---

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

"Sans espoir, il est difficile de continuer."
--- Patient SLA, Jan ---

La poursuite la recherche est essentielle...

Grace à l'influence indéniable des médecins, du personnel soignant, des patients, de la famille, des amis et des bénévoles, il y a un effort continu afin de réaliser du progrès. La science évolue quotidiennement. Néanmoins, jusqu'à présent, aucun traitement adéquat n'a été mis au point. Non plus a-t-on trouvé un médicament pour empêcher la maladie. Actuellement, le Riluzole (Rilutek®) est le seul médicament disponible, dont on sait qu'il n'inhibe la maladie que partiellement. L'inhibition est limitée car la durée de vie n'est prolongée qu'avec trois mois. De cette façon, les soins multidisciplinaires de soutien restent la base de la thérapie. On a encore besoin de nombreuses recherches. Tout d'abord, pour démêler les causes de la SLA non-héréditaire et aussi 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 quelque chose, d'autres problèmes se posent. Il y a toujours une fonction qui se détériore."
--- Patient SLA Magda ---

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. In principe kan u legateren wat u wil aan wie u wil. U kan goederen, een gebouw of een som geld nalaten aan de ALS Liga en hen als algemeen legataris aanduiden. Een duolegaat maakt het schenken aan de Liga

bijzonder interessant. Het biedt namelijk een dubbel voordeel: u kan aan uw erfgenamen, als bijzondere legatarissen, een groter nettobedrag nalaten. Als u de Liga als algemene legataris onder last aanduidt, betaalt die de successierechten. Omdat de wetgeving met betrekking tot duolegaten regionaal kan verschillen en bovendien kan wijzigen, verwijzen we u graag door naar de website voor de meest recente informatie <https://ALS.be/testament>.

Que pouvez-VOUS faire pour un patient SLA?

Votre soutien est essentiel pour nous! Vous pouvez faire un don à la Ligue SLA. Pour des dons à partir de 40 euros, vous recevrez un certificat fiscal pour l'année suivante. Cela vous donne droit à une réduction d'impôt de 45%. Vous pouvez également nous inclure dans votre testament. En principe, vous pouvez léguer ce que vous voulez à qui vous voulez. Vous pouvez laisser des biens, un bâtiment ou une somme d'argent à la Ligue SLA et les désigner comme légataires.

Les légats en duo sont particulièrement intéressants. Cette technique vous offre un double avantage: vos héritiers, comme légataires spéciaux, reçoivent une somme nette plus élevée parce que vous obligez la Ligue, comme légataire universel, de payer les droits de succession. Etant donné que la législation concernant les légats en duo peut varier d'une région à l'autre et peut aussi changer, nous tenons à vous référer à <https://ALS.be/fr/Testament> pour les informations les plus récentes.



testament

