

Formulaire de renseignements

VEUILLEZ REMPLIR EN MAJUSCULES

Nom :

Prénom :

Rue et numéro :

Code postal et ville :

Téléphone/GSM :

E-mail :

Date de naissance :

Etes-vous un patient ? Oui / Non

Souhaitez-vous recevoir le magazine de la Ligue SLA ? Oui / Non

Seulement pour les patients :
Souhaitez-vous de l'information sur la SLA ? Oui / Non

Veillez renvoyer à :
Ligue SLA asbl
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven



e.r.: Evy Reviers, Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven - 2015 | ALS Liga - Ligue SLA

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

Kapucijnenvoer 33 B/1, blok H, 4ème étage
3000 Leuven

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

Fax: +32(0)16-29 98 65

E-mail: info@ALSLIGA.be

Site web: www.ALS.be

www.facebook.com/ALSLiga

Nous recevons uniq. sur rendez-vous -
fermé le mercredi



ALS.be SLA

Fondé en 1995

Sous la haute protection de
S.M. la Reine

Membre de l'Alliance Internationale
d'associations SLA/MMN

Qu'est-ce que la SLA ?

La SLA est une maladie progressive, non contagieuse mais mortelle caractérisée par la nécrose des motoneurones et des nerfs dans le tronc cérébral et dans la moelle épinière.

La SLA signifie Sclérose Latérale Amyotrophique.

L'amyotrophie veut dire que les muscles ne reçoivent plus d'impulsions, menant à leur disparition ou atrophie. La sclérose est le durcissement des motoneurones 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 motoneurones, les muscles deviennent incontrôlables et la paralysie s'installe. 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. Le patient SLA meurt d'asphyxie. Les capacités mentales et sensorielles restent en revanche souvent intactes, ce qui rend la maladie encore plus poignante.

Dispositifs d'aide

Au fur et à 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 forme 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 des répercussions psychosociales, les membres de la famille sont souvent les premières aides-soignantes. Les efforts requis s'agrandissent alors que la maladie progresse.

Qui attrape la SLA ?

Sporadique ou héréditaire

90% des patients a la forme sporadique. Dans seulement 10% des cas il s'agit de la SLA héréditaire ou familiale. Dans le cas de la forme héréditaire, chaque descendant d'une personne atteinte de la SLA a 50% de chance d'hériter le gène défectueux et d'attraper la maladie. Les symptômes des deux formes sont les mêmes. Dans 90% des cas SLA, la cause n'est pas encore connue.

Plus de 200 décès par an

En ce moment, la Belgique compte 800 à 1.000 patients. Chaque année, on y ajoute 2 à 3 nouveaux patients par 100.000 habitants. Ces 10 dernières années, plus de 2.000 personnes dans notre pays ont succombé à cette maladie incurable. Après le diagnostic, il reste en moyenne 33 mois à vivre. La SLA peut arriver à n'importe quel âge, mais pas chez des enfants. Les hommes sont atteints plus fréquemment que les femmes (60%/40%).

Que fait la Ligue SLA ?

La Ligue SLA améliore la qualité de fin de vie

- en soutenant sur le plan psychosocial ;
- en mettant des dispositifs d'aide à disposition gratuitement ;
- en offrant des soins sur mesure pour les patients et leurs familles.

La Ligue SLA organise des jours de contact pour les patients et leurs familles et offre de l'information pertinente sur son site web, où les patients peuvent interagir sur un forum de discussion.

Que pouvez-vous faire ?

Il n'existe pas encore de remède ou de thérapie pour cette maladie. La recherche contre la SLA est de plus très coûteuse et consomme beaucoup de temps, avec jusqu'à présent peu ou pas de résultats.

Afin de soutenir la recherche scientifique stimulée par notre asbl, vous pouvez toujours faire un don.

Quels sont nos objectifs ?

- Stimuler et financer la recherche scientifique.
- Mettre des dispositifs d'aide techniques et logistiques à disposition (ALS Mobility & Digitalk asbl).
- Informer les patients, membres de la famille et proches sur la maladie SLA.
- Fournir du soutien psychosocial aux patients et leurs familles.
- Assurer un soutien et des soins adéquats: BAP, convention INAMI, soins à domicile (liaison) et résidence de soins Middelpunt (MaMuze).
- Sensibiliser l'opinion publique.
- Défendre les droits des patients auprès des diverses instances et autorités gouvernementales.
- Etablir des contacts avec des organisations étrangères afin de récolter et d'échanger des informations.
- Récolter des fonds.
- Organiser des moments de contacts/symposiums au niveau national et international.

Pour plus d'informations,
contactez notre secrétariat
ou consultez www.ALS.be