

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 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. 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 dans le Centre Middelpunt. Ce centre multifonctionnel, cofondé par la Ligue SLA, offre aux patients et à leurs familles un séjour agréable sur la côte belge, et ainsi l'opportunité d'échapper un court 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 rekt 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

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./E.R. : CEO Evy Reviere



Help ALS de wereld uit en steun het wetenschappelijk onderzoek!
Participez à la lutte contre la SLA et 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 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 gediagnosticeerd worden.

C'est quoi, la SLA ?

La SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) est une maladie incurable 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

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.

financieel een zware 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 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. In principe kan u legateren wat u wil aan wie u wil. U kan goederen, zowel roerende (bv. een geldsom) als onroerende (bv. een gebouw) nalaten aan de ALS Liga en de Liga 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 u altijd over uw vermogen blijft beschikken, zijn duolegaten bovendien risicovrij en bieden ze zekerheid aan de schenker. Maak zeker een afspraak met uw notaris, advocaat of vermogensbeheerder om zo optimaal mogelijk je duolegaat te regelen. De wetgeving met betrekking tot duolegaten verschilt immers regionaal en kan van tijd tot tijd wijzigen. 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. En principe, vous êtes entièrement libre du choix de vos légataires et de la nature de vos legs. Ainsi, vous pouvez laisser des biens, aussi bien meubles (par exemple une somme d'argent) qu'immeubles (par exemple un bâtiment) à la Ligue SLA et désigner la Ligue comme légataire universelle. Les legs en duo sont particulièrement intéressants. Cette technique vous offre un double avantage : vos héritiers, comme légataires

particuliers, reçoivent une somme nette plus élevée car la Ligue, en tant que légataire universelle, est tenue de payer les droits de succession. Vous gardez toujours accès à vos capitaux propres, et en plus les legs en duo sont sans risque et donne une certitude au donateur. Assurez-vous de prendre contact avec votre notaire, votre avocat ou votre gestionnaire d'actifs afin de régler de manière la plus optimale le legs en duo. La loi concernant les legs en duo varie d'une région à l'autre et peut changer de temps à autre. Nous vous référons au site <https://ALS.be/fr/Testament> pour les informations les plus récentes.

testament

