

## 21/6 - JOURNEE MONDIALE de la SLA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

La journée mondiale de la **SLA Sclérose Latérale Amyotrophique** aura lieu ce mardi 21 juin 2011. Cette terrible maladie touche plus de 350.000 patients à travers le monde. En Belgique, de nombreuses activités locales sont organisées.

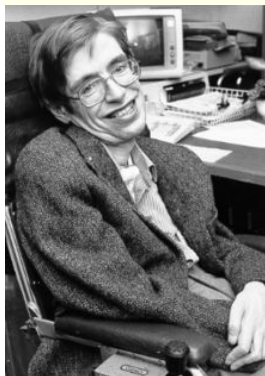
Cette journée mondiale veut sensibiliser le grand public, mais aussi et surtout les autorités publiques. Les associations les appellent urgemment à attribuer davantage de moyens pour la recherche sur l'origine de la SLA et pour les traitements.

Et en cette Journée mondiale de la SLA, l'**ALS Liga** (association belge de la Sclérose latérale amyotrophique) lance son action '**Pariez sur la SLA**'. Concrètement, le concept est de parier ou de faire des pronostics (football) ou une autre activité entre amis et d'en offrir la recette à l'ALS Liga. [ALSLIGA.be](http://ALSLIGA.be).

La SLA est une maladie incurable du système nerveux. Peu à peu elle détruit les cellules nerveuses qui commandent aux muscles. C'est ainsi que la maladie entraîne une paralysie totale du corps, fatale à long terme. Et il n'existe qu'un seul médicament (le riluzole) qui ralentisse tant soit peu la progression de la maladie. A part cela, le traitement consiste essentiellement en diverses thérapies d'entretien (physiothérapie, ergothérapie et logopédie) et en adaptations afin de garantir une vie confortable aussi longtemps que possible. La cause exacte de la maladie est encore une grande inconnue, mais de nombreuses probabilités sont à l'étude.



En Belgique, il y a un nombre constant de 1.000 personnes souffrant de SLA. Annuellement, plus de 200 patients meurent des suites de cette maladie et autant de nouveaux



cas sont diagnostiqués. Au niveau mondial, plus de 350.000 personnes souffrent de SLA (6 cas sur 100.000 personnes). Tous les jours 328 nouveaux cas sont diagnostiqués. Aux États-Unis, la maladie est appelée '*Lou Gehrig disease*' du nom d'un célèbre joueur de baseball. Dans le monde entier on retrouve des personnes célèbres atteintes par la SLA : **Chostakovitch**, l'astronome **Stephen Hawking**, **Mao Tse Toung**, **Charles Mingus** et **David Niven**, e.a... Les facultés mentales et sensorielles ne sont pas atteintes par la maladie : les personnes atteintes restent parfaitement conscientes.

### *Pourquoi faut-il être sur la brèche pour la SLA ?*

À l'heure actuelle, il n'existe aucun médicament susceptible de stabiliser la maladie-encore moins de la guérir. À mesure que la maladie gagne du terrain, le patient doit de plus en plus faire usage de dispositifs d'aide coûteux à haut contenu technologique comme un fauteuil roulant électrique avec système de commande adapté, un ordinateur avec synthèse vocale...

**L'ALS Liga** les met GRATUITEMENT à disposition des patients afin de pallier aux longues listes d'attente auprès des autorités compétentes. Et ce, même pour les patients âgés de plus de 65 ans qui n'y ont pas droit.

Pour une grande majorité de patients, la maladie apparaît inopinément. Le choc émotionnel est énorme : le monde s'écroule. C'est pourquoi **L'ALS Liga** offre également un suivi psycho-social, assuré par des spécialistes, aux patients et à leurs familles tout au long du travail de deuil indispensable face à la maladie.

Sur le site de l'ALS Liga les personnes atteintes peuvent également y prendre contact avec des '*compagnons d'infortune*' et leur famille et y trouver de plus amples informations sur la maladie et des conseils pratiques.

Et il y a urgence : la plupart des patients vit de 3 à 5 ans avec la maladie et meurt suite à des problèmes respiratoires. La vitesse de progression de la maladie est différente pour chaque patient. Certaines personnes survivent plus longtemps : Stephen Hawking côtoie la maladie depuis plus de 40 ans.

### **Objectifs pour les années à venir**

Les patients SLA (PALS) nécessitent des soins lourds. Et de nombreuses institutions refusent de les accueillir du fait de ces soins particuliers. Même les hôpitaux renvoient ces patients à domicile faute de place.

L'ALS Liga demande le renfort des soins à domicile et plus de lieux d'accueil spécifiques. Aussi la construction d'un hôtel de soins '*ALS Middelpunt*' à Middelkerke commence-t-elle cette année.

Autre objectif important : soutenir et stimuler la recherche pour espérer éradiquer cette odieuse maladie.

*Source documentaire : Als liga.*

Pour de plus amples informations concernant la maladie et les activités prévues ce 21 juin 2011, consultez le site [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be), contactez [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be) ou Evy Reviere, Directeur T° 016/23 95 82 - 0495/44 67 82.

*Anne-Marie Lefèbvre*