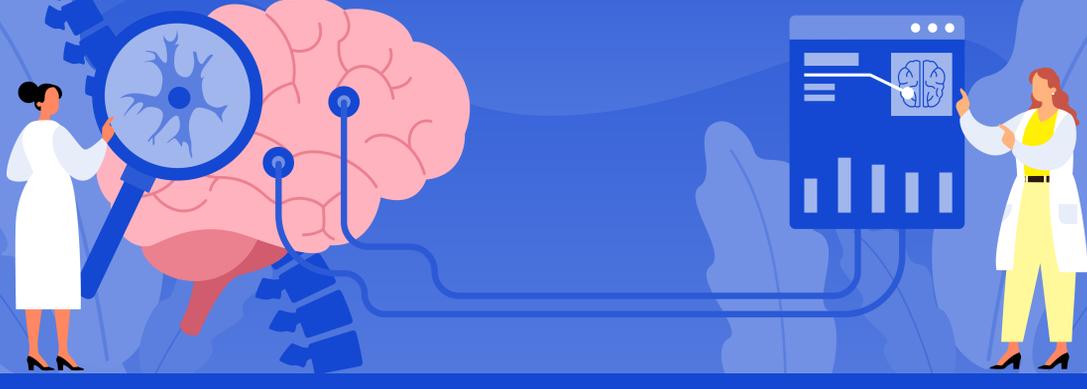


Sclérose Latérale Amyotrophique (ALS)

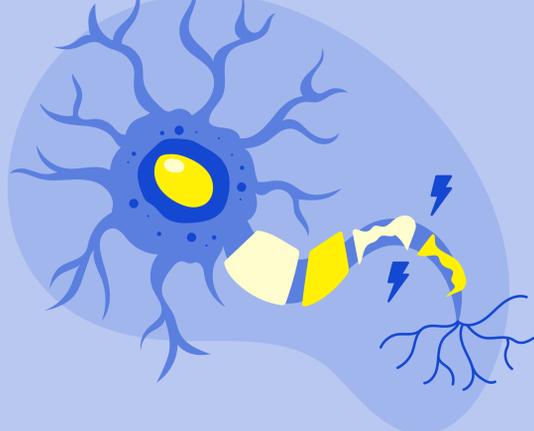
« Mes amis et ma famille ne voient pas la maladie, ils me voient moi ».

– Une personne de Suède vivant avec la SLA



A PROPOS DE LA SLA

La SLA est une maladie mortelle dont on ne connaît ni la cause ni le traitement. Il n'y a pas de temps à perdre, les personnes vivant avec la SLA ont besoin d'une meilleure prise en charge et d'une coordination des soins dès maintenant, et que la recherche accélère pour trouver une solution.



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

La SLA peut toucher n'importe qui, c'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 la capacité à utiliser leurs bras, leurs jambes, à marcher, et même à parler. En peu de temps, la SLA empêche de respirer de façon autonome, et entraîne le décès.

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

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.

La SLA a des impacts graves sur la vie des patients et de leurs aidants.

SOINS & TRAITEMENTS



1996

2023

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

Aucun nouveau traitement n'a été approuvé pour la SLA en Europe au cours des 27 dernières années.

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.

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



RARE DISEASE DAY.ORG



www.als.eu



www.arsla.org

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