



Rapport Annuel 2022

Ensemble nous éliminons la SLA!

Contenu

2022 en un coup d'oeil	3-4
Préface par Evy Reviere, CEO Ligue SLA	5
C'est quoi la SLA ?	6
La Ligue SLA asbl: fondation, mission et vision	7
Le financement de recherches scientifiques : notre priorité	9-13
Fonds de soutien "A Cure for ALS"	14-15
TRICALS	16
Impact sur la politique et les projets	17-18
Information et accompagnement de patients et de leurs proches	19-20
Une visite de notre Liaison	21-22
Actions et activités 2022	23-28
Campagnes médiatiques	29-30
La Ligue SLA en Belgique et dans le monde entier	31
La Ligue SLA - notre organisation et gestion	32-33
Ligue SLA ambassadeurs	34
En mémoire	35
Grand merci à tous nos donateurs	36
Combattre ?! Possible !	37-38
Bureaux, secrétariat et contact	39

En 2022, la Ligue SLA se bat pour un monde sans SLA depuis plus de 27 ans. Avec vous et des milliers d'autres patients, bénévoles, sympathisants et ambassadeurs, nous travaillons quotidiennement de façon enthousiaste et professionnelle pour promouvoir le bien-être des patients atteints de SLA, de leur famille et de leurs amis, ainsi que pour soutenir financièrement la recherche scientifique sur la SLA.

Nous ne nous limitons pas seulement à la Belgique, mais nous sommes aussi actifs au niveau européen et international. Nous gardons le doigt sur le pouls, réfléchissons avec la politique et saisissons chaque opportunité afin d'éliminer la SLA.

2022 en un coup d'oeil...

En 2022, grâce à votre soutien et à votre aide, nous avons de nouveau pu contribuer au financement de la recherche en SLA. Nos employés et nos volontaires, tout comme les patients SLA et leurs proches, les entreprises et les sympathisants ont organisé diverses campagnes dans lesquelles nous avons mis la SLA plus nettement en vue pour générer encore plus de soutien et surtout de fonds.

Merci encore de votre générosité!

*en 2022
plus de 127
nouveaux patients
ont été enregistrés
à la Ligue SLA*

*en 2022
la Ligue SLA a souhaité
la bienvenue à plus de 1100
pALS et aidants proches au
secrétariat ou par des
réunions en ligne*

*en 2022
des journées
d'étude et des activités
ont été organisées et
nous avons influencé
la politique*

*en 2022
€ 106 683,02 ont
été mis à disposition
pour la recherche SLA
à la KU Leuven/VIB et
à l'UZ Leuven par
"A Cure for ALS"*

*en 2022
plus de 55 pALS ont
apprécié ensemble avec leurs
proches un week-end de
DÉBUT et de FIN d'été relaxant
à Middelkerke grâce à la
Loterie Nationale et ses
participants, CAF et le
fonds MaMuze*



2022 en un coup d'oeil...



en 2022 nous avons déménagé vers nos nouveaux bureaux à Vaartkom à Leuven



en 2022 nous avons participé à l'Alliance Meeting et l'Allied Professionals Forum (APF) à San Diego

en 2022 nous avons complété le projet e-learning sur les soins palliatifs. Ainsi nous voulons briser le tabou qui entoure les soins palliatifs



en 2022 nous avons développé un programme comprenant des séances d'information. Les 2 premières sessions ont eu lieu en novembre et décembre.

en 2022 nous avons organisé un séminaire pour les aidants proches, pALS ainsi que les professionnels de la santé



en 2022 nous avons retravaillé notre formule bien connue de week-ends de DÉBUT et de FIN d'été. A partir de 2023 la semaine d'été SLA commence.

ALS SUMMER

Préface par Evy Reviere, CEO



2022 a été l'année où tout est revenu à la normale et où les restrictions au sujet de Corona ont été levées.

Le 21 juin, Journée mondiale de la SLA, nous avons inauguré officiellement le nouveau Secrétariat National de la Ligue SLA. Après plus de 25 ans, la Ligue SLA peut emménager dans ses propres bureaux à la Vaartkom à Leuven. La Ligue a été contrainte de déménager cinq fois au passé. Le nouveau secrétariat, encore bâtiment CASCO l'année dernière, a été rendu possible grâce au legs d'un donateur anonyme, au soutien de la Loterie Nationale et de ses joueurs et grâce au mécénat de plus de 15 entreprises et l'aide bienveillant de nos bénévoles.

Cette année, nous avons pu organiser à nouveau le week-end DÉBUT d'été à l'hôtel de soins Middelpunt à Middelkerke. C'était formidable d'accueillir des visages familiers et nouveaux. Le thème de cette édition était la Grèce.

Vendredi après-midi, le 2 septembre, c'était l'heure du coup d'envoi de notre week-end de FIN d'été 2022. Les heures précédentes nous étions déjà occupés à tout préparer et nous étions à nouveau incroyablement heureux de recevoir les patients et la famille ou les amis ! Jusqu'à

dimanche après-midi, l'hôtel Middelpunt se dote d'une allure italienne dans laquelle les patients et proches peuvent se détendre et se retrouver pour une conversation chaleureuse.

2022 est devenue une année au cours de laquelle plus d'interaction sociale était à nouveau possible. Cela nous a permis de commencer à organiser des séances d'information. Ces séances, qui se déroulent en présence physique, peuvent porter sur des sujets très variés. Des sujets médicaux, sociaux et émotionnels peuvent être abordés. Par exemple, une session peut porter sur « partir en vacances sans souci », mais peut également être une démonstration de l'utilisation d'un dispositif médical. De plus, ces séances d'information sont l'occasion idéale d'entrer en contact avec d'autres patients. Avec tous les employés et bénévoles, nous pouvons nous remémorer une année bien remplie au cours de laquelle nous avons pu à nouveau mettre en place des campagnes et des activités et également relancer la collecte de fonds.

Le combat continue et ensemble nous aiderons la SLA à sortir du monde !

Evy Reviere, CEO Ligue SLA

C'est quoi la SLA ?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie mortelle des muscles nerveux qui peut affecter tous les groupes musculaires, à l'exception des muscles contrôlés de manière autonome (comme par exemple le cœur).

La SLA est une dégénérescence progressive des motoneurons du tronc cérébral et de la moelle épinière. Les cellules nerveuses motrices assurent la transmission des stimuli du cerveau, via les nerfs jusqu'aux muscles. Parce que ces stimuli ne sont plus transmis correctement, les muscles ne fonctionnent plus comme ils le devraient au fil du temps.

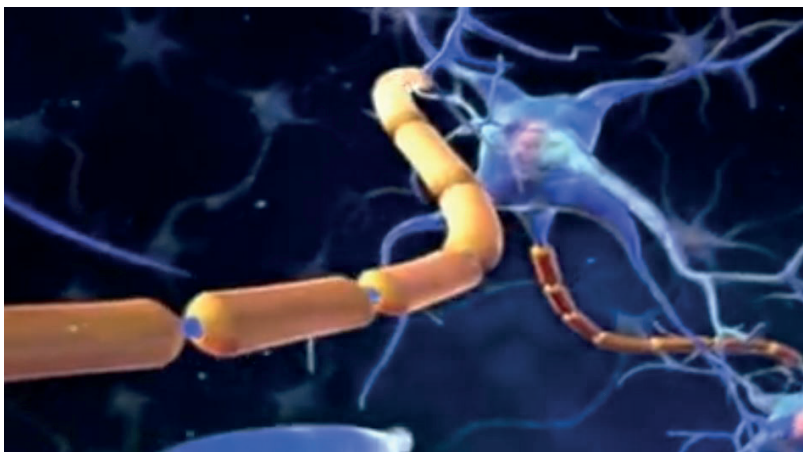
La SLA est une maladie non contagieuse dont la cause n'a pas encore été déterminée avec certitude.

À ce jour, aucune méthode de traitement ou de prévention efficace n'est connue. La durée moyenne de survie après le diagnostic et l'évolution spécifique de la maladie diffèrent d'un patient à l'autre, ce qui complique le pronostic. Il est donc

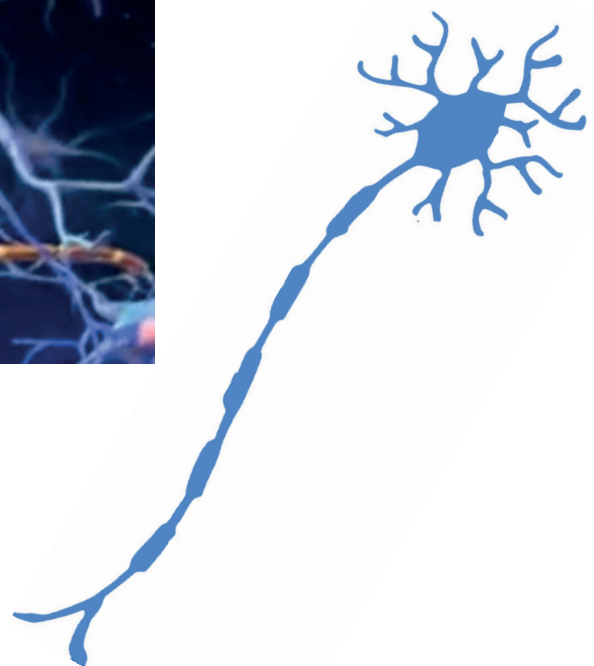
important que les patients ne se fixent pas sur des moyennes. Pourquoi ne pourraient-ils pas être l'exception ? Une pensée réaliste est bien sûr souhaitable, mais la pensée catastrophique doit être évitée. Après tout, le stress et la fatigue sont des facteurs qui peuvent accélérer la progression de la maladie.

Un patient SLA décède en moyenne 33 mois après le diagnostic à cause d'une paralysie des muscles respiratoires ou de la déglutition. Cependant, il existe des variations considérables dans l'espérance de vie ultime des patients SLA.

Vous pouvez trouver plus d'informations sur la SLA sur notre site Web: <https://als.be/fr/Cest-quoi-la-SLA>



<https://www.als.be/fr/video-cest-quoi-la-SLA>



La Ligue SLA asbl: Fondation, mission et vision

Fondation de la Ligue SLA asbl

En février 1995 (Moniteur belge 15.06.1995) l'**ALS Liga Belgium vzw / Ligue SLA Belgique asbl** a été officiellement fondée par un groupe de patients et leurs proches. Après tout, il semblait y avoir un grand besoin d'informations, d'aide et de coordination des soins de qualité pour la SLA.

La Ligue SLA se concentre principalement sur les patients belges SLA, mais ces dernières années, il y a eu de plus en plus d'inscriptions en provenance de France et des Pays-Bas. Cela signifie également qu'ils connaissent très bien la maladie SLA avec ses conséquences directes et indirectes.

L'ASBL dont le numéro d'entreprise est 0455.335.321 et est membre de l'**Alliance Internationale des associations ALS/MND**. La Ligue SLA est également très active au niveau européen au sein de l'**Organisation européenne des professionnels et des patients atteints de SLA (EU-pALS)**. L'objectif de cette association européenne dirigée par Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, est de défendre pALS ; mettre la SLA sur la carte en Europe ; améliorer l'accès et l'information sur la recherche sur la SLA ainsi que créer des règles communes pour la recherche sur la SLA à travers l'Europe.

L'association est depuis devenue une association professionnelle de patients qui est toujours là pour les patients SLA et leurs familles. La Ligue SLA a son propre secrétariat qui est tenu par 5 employés permanents et un grand groupe de bénévoles.

La Ligue SLA s'appuie sur l'expertise des collègues de l'asbl M&D pour fournir toutes sortes d'outils de haute technologie afin de rendre la vie du patient SLA aussi confortable que possible. Les patients SLA membres de l'association peuvent utiliser ce service gratuitement.

La Ligue SLA est toujours prête à répondre aux questions de pALS et de leurs proches ou les orienter vers des professionnels de la santé ou les autorités compétentes si nécessaire. En collaboration avec le pALS, nous vérifions également à quelles facilités et/ou compensations financières ils ont droit.

Enfin, la Ligue SLA s'engage auprès des patients SLA en défendant leurs intérêts et en contribuant de manière constructive à la politique envers les personnes atteintes d'une maladie rare. Dans le passé, notre expertise et notre engagement dans la défense des intérêts se sont déjà traduits en une initiative législative à partir de laquelle ont émergé la procédure d'urgence pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative rapide lors de la demande de PAB et le système de prêt d'aides à la mobilité par le biais de la protection sociale flamande. Nous sommes une organisation nationale à but non lucratif pour les personnes atteintes de la SLA qui dépend des dons et des recettes des actions. Notre mission est de veiller aux intérêts du patient SLA au niveau national et international.

Notre mission et vision



Mission

La Ligue SLA Belgique est synonyme d'espoir, de transparence et de solidarité. Nous sommes une organisation nationale à but non lucratif pour les personnes atteintes de la SLA qui dépend des dons et des recettes des actions. Notre mission est de veiller aux intérêts du patient SLA au niveau national et international.

Au niveau national, nous le faisons en fournissant des soins et un soutien experts pour pALS dans tous les domaines, à la fois mental et social (Ma-Muze). Nous nous concentrons sur les patients SLA, leurs proches et toutes les parties impliquées. Nous y parvenons grâce à la sensibilisation du public et au soutien financier de la recherche scientifique (A Cure for ALS). En faisant appel à l'expertise de nos collègues de Mobility & Digital, nous pouvons compléter l'accompagnement, également au niveau physique pour les aides.

La Ligue SLA joue également un rôle de premier plan dans le cadre international. Elle a déjà initié plusieurs projets d'aide internationale, à l'intérieur et à l'extérieur de l'Europe, et est activement impliquée dans l'Alliance internationale. Par exemple, sous l'impulsion d'Evy Reviers, CEO de la Ligue SLA, EUALS a été fondée. L'Organisation européenne des professionnels et des patients atteints de SLA, dans le but d'assouplir la législation européenne sur la recherche et d'optimiser la qualité de vie au profit des patients SLA à travers l'Europe.

Vision

Un avenir où la SLA n'est pas une condamnation à mort, mais une maladie curable. Un monde où l'on connaît à la fois la cause et le remède.

Nous faisons tout cela sur la base de notre vision selon laquelle tous les patients SLA ont un droit inconditionnel à une attention médicale, sociale, financière et morale appropriée, quel que soit leur parcours personnel. Pour remplir cette mission, nous nous appuyons sur des employés et des bénévoles qui partagent notre mission et nos valeurs. Là où les besoins des patients SLA ne sont pas suffisamment satisfaits, nous développons les initiatives supplémentaires nécessaires pour répondre à leurs besoins et nous travaillons de manière constructive pour adapter les politiques de manière appropriée. Nous défendons les droits des patients SLA et nous efforçons de promouvoir au maximum leur place dans notre société.

La Ligue SLA et tous ses représentants agissent toujours avec honnêteté et intégrité et se comportent de manière éthiquement responsable. Concrètement, cela signifie que nos activités ne peuvent viser qu'à mettre fin à la SLA et à améliorer la qualité de vie du patient.

La Ligue SLA joue un rôle actif dans la communication de la recherche à des tiers et continue de plaider en faveur d'un soutien prioritaire aux projets axés sur les maladies rares.

Le financement de recherches scientifiques : notre priorité

À ce jour, aucun remède n'a été trouvé pour la SLA. On ne sait pas non plus exactement comment la maladie se développe. La recherche scientifique est donc vitale et la collecte de fonds pour soutenir cette recherche est une priorité absolue pour la Ligue SLA.

Nous implorons les gouvernements régionaux, nationaux et européens de libérer davantage de ressources financières pour permettre aux scientifiques d'accélérer leurs recherches. Ce faisant, nous préconisons l'utilisation de critères de sélection moins stricts pour les projets visant les maladies rares, et la SLA en particulier. Nous recueillons également sans relâche des fonds par le biais de notre propre fonds de recherche sur la SLA « A Cure for ALS » pour soutenir des recherches révolutionnaires.

De plus, nous jouons un rôle actif dans la communication de la recherche aux patients atteints de SLA. Grâce à notre site Web et à la newsletter ALS, nous informons sur les derniers développements de la recherche scientifique dans le monde entier. Nous informons sur les études cliniques auxquelles les patients SLA peuvent s'inscrire et sommes en contact étroit avec les équipes de recherche belges et en particulier avec les équipes de recherche du département de neurologie de l'UZ Leuven dirigé par Prof. dr. Philip Van Damme et le Lab. Neurobiologie KU Leuven/VIB dirigé par Prof. dr. Ludo Van den Bosch.

Fonds de soutien 'A Cure for ALS'

A Cure for ALS est le fonds de recherche de la Ligue SLA Belgique. Les dons de ce fonds sont entièrement reversés à la recherche scientifique qui offre des chances considérables de succès, sans encourir de frais administratifs lors du don. La conception, l'objectif, le coût et les attentes

spécifiques de chaque projet soutenu sont détaillés sur le site de la Ligue SLA.

Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch se spécialisent depuis des années dans la recherche clinique et biomédicale sur la SLA à l'UZ Leuven et à la KU Leuven/VIB.

Toujours en 2022, la Ligue SLA a rendu ses projets en cours financièrement possibles en générant les montants suivants. Les montants communiqués incluent le financement de projets sur plusieurs années, dont 2022 :

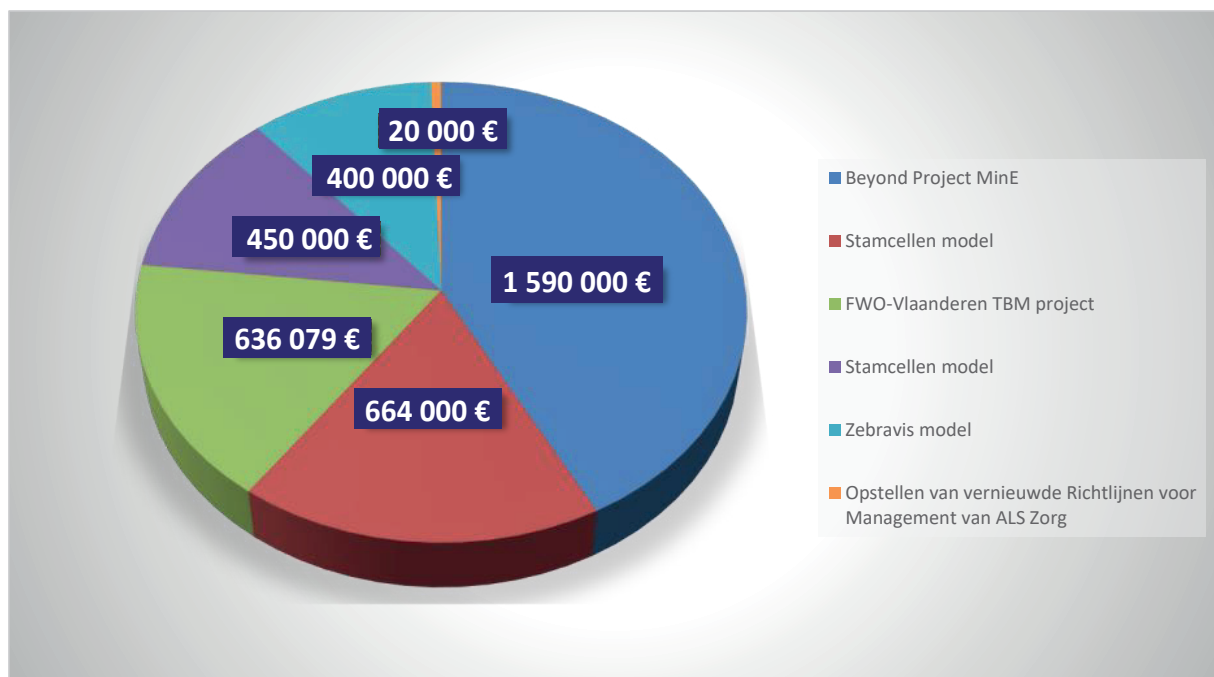
- **Modèle Zebrafish/Poisson Zèbre** (Prof. Ludo Van Den Bosch) : 400 000 euros (financement terminé - le modèle de recherche sera utilisé en permanence)
- **Modèle de cellules souches pluripotentes induites** (Prof. Philip Van Damme) : 664.000 euros (financement terminé – le modèle de recherche sera utilisé en permanence)
- **Modèle drosophile/mouche des fruits** (Dr. Elke Bogaert et suite) : 450.000 euros (financement terminé – modèle de recherche sera utilisé en permanence)
- **Beyond Project MinE** (Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch) : 1.590.000 euros (financement terminé – les données génétiques constituent la base de recherches ultérieures)
- **Projet FWO-Vlaanderen TPM** : le FWO Vlaanderen a financé dans le cadre de son programme Recherche biomédicale appliquée à finalité sociétale primaire (TBM) le projet de quatre ans « Essai clinique randomisé avec du carbonate de li-

Le financement de recherches scientifiques : notre priorité

thium chez les pALS avec une mutation à risque UNC13A » par le Prof. Philip Van Damme pour un montant total de 636 079 euros. La Ligue SLA et EUpALS se sont engagées dans le comité consultatif de ce projet qui se déroule du 01/10/2019 au 30/09/2023.

- **Rédaction de directives renouvelées pour la gestion des soins en SLA**, par un groupe de travail spécialisé de l'Association Européenne de Neurologie (EAN) dirigé par le Prof. dr. Philippe Van Damme. Outre l'ERN-Euro NMD, ENCALS et EUpALS, la Ligue SLA Belgique a cofinancé cette initiative pour un montant de 20.000 euros.

Encore une fois, les chercheurs ont fait de grands progrès dans notre compréhension de la façon dont les motoneurones meurent prématurément chez les patients atteints de SLA. La recherche SLA à Leuven contribue à la fois à la recherche fondamentale et à la recherche clinique avec la participation des patients. Les chercheurs tentent de mieux comprendre les causes et les mécanismes de la mort des motoneurones, mais se concentrent également sur la recherche clinique. Ils tentent ainsi de mieux caractériser la maladie chez les patients et de contribuer au développement de nouveaux traitements de la maladie.



Etudes cliniques en cours

Au moment de la rédaction (fin février 2023) les études cliniques suivantes recrutent des participants:

Etude Ionis FUSION avec FUS ASO

Une étude de phase I-III multicentrique, en double aveugle, randomisée et contrôlée par placebo pour étudier l'effet, innocuité, pharmacocinétique et pharmacodynamique de l'administration intrathécale ION363 chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) avec une mutation FUS. Cette étude de phase I-III est sponsorisée par IONIS Pharmaceuticals et vérifiera si elle réduit des niveaux de protéine FUS à l'aide d'oligonucléotides antisens dirigés contre la molécule d'ARN messager de FUS a un effet bénéfique chez les patients SLA porteurs d'une mutation FUS. Les mutations FUS sont une cause héréditaire rare de la SLA et surviennent chez ces patients précipitation de la protéine FUS. ION363 est un oligonucléotide antisens ou ASO intrathécal administré pour inhiber la formation de la protéine FUS. Une dose de 100 mg est étudiée dans cette étude; après quelques doses de charge, le médicament est administré une fois tous les trois mois. Dans la première phase, 1 patient sur 3 reçoit un placebo. Une deuxième phase de l'étude est une étude « ouverte », dans laquelle tous les patients reçoivent le produit actif. Les patients qui se détériorent fortement au cours de la première partie de l'étude pourront passer plus rapidement à la seconde partie de l'étude. Dans le monde, 50 à 60 patients seront inclus.

Etude Biogen ATLAS ASO chez des porteurs présymptomatiques SOD1

Un essai de phase III, randomisé en double aveugle contre placebo avec une période de rodage et une période d'extension en ouvert, pour tester l'effet de BIIB067 chez les adultes présymptomatiques porteurs de mutation avec mutation confirmée dans le gène de la superoxyde dismutase 1 (SOD1).

BIIB067 est un traitement oligonucléotidique antisens, administré mensuellement par périodurale, qui diminue l'expression de la protéine SOD1. C'est un traitement prometteur pour les patients SLA porteurs d'une mutation SOD1. Cette étude de phase III est parrainée par Biogen et examine si l'administration intrathécale mensuelle de BIIB067 peut prévenir ou retarder l'apparition de la SLA chez les porteurs de la mutation SOD1. Seu-



les les mutations spécifiques du gène SOD1 associées à une forme évolutive rapide de la maladie sont éligibles.

Au cours d'une première phase de l'étude, les porteurs de mutations asymptomatiques sont suivis par des tests sanguins mensuels pour surveiller les neurofilaments. S'il y a une augmentation des neurofilaments (généralement plusieurs mois avant le début de la maladie), les participants à l'étude commencent par BIIB067 ou un placebo. Lorsque la maladie devient cliniquement apparente, tous les participants pourront recevoir BIIB067. De cette manière, il est étudié si un traitement préventif avec BIIB067 est efficace.

Etudes cliniques en cours

Etude Cytokinetics COURAGE avec Reldesemtiv

Etude de phase III, multicentrique, en double aveugle, randomisée, contrôlée par placebo pour déterminer l'effet et pour évaluer la sécurité de reldesemtiv chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cet essai de phase III est sponsorisé par Cytokinetics. Patients atteints de SLA âgés de 18 à 80 ans, malades depuis moins de 24 mois, ayant une fonction pulmonaire (SVC) $\geq 65\%$ et un score de 44 ou moins sur l'échelle ALS-FRS-R sont éligibles pour participer à cette étude. Le médicament de l'étude est pris par voie orale et ne doit pas être écrasé.

Reldesemtiv est à l'étude en tant que nouveau traitement potentiel pour améliorer la fonction musculaire.

Dans la première phase, deux participants sur trois recevront deux comprimés de reldesemtiv et deux fois par jour un sur trois reçoit un placebo (ce sont des comprimés sans principe actif). Affectation dans les groupes arrive au hasard. Ni le patient ni le chercheur ne peuvent choisir quel groupe de traitement quelqu'un est affecté. Cette première partie dure 24 semaines.

Vient ensuite une deuxième partie de l'étude, dans laquelle tous les participants recevront reldesemtiv. Cette étude impliquera environ 555 participants à travers le monde.

Etude TRICALS MAGNET avec Lithium Carbonate chez pALS avec variation UNC13A

Un réseau de recherche multi-bras, adaptatif, séquentiel de groupe pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, dans le but d'étudier l'efficacité des traitements. Le réseau de recherche est organisé par TRICALS. Le bras d'étude actuel vise à comparer l'effet du médicament Lithium Carbonate (Lithium) avec un placebo. Il s'agit d'une étude de phase III, à plusieurs bras, en double aveugle, randomisée et contrôlée par placebo. Le lithium est un médicament actuellement approuvé et enregistré pour le traite-

ment des sautes d'humeur. Cependant, le lithium affecte de multiples mécanismes biologiques impliqués dans la sclérose latérale amyotrophique. Des recherches antérieures ont montré que le médicament peut avoir un effet inhibiteur chez les patients atteints de SLA avec une variation du gène UNC13A.

A base de tests ADN, l'investigateur détermine si une personne est éligible pour participer à cette étude. Seuls les patients présentant une variation du gène UNC13A sont éligibles pour participer. On a 2/3 de chance de recevoir la substance active et 1/3 de chance de recevoir un placebo. En Belgique, l'UZ Leuven participe à cette étude.

Etude Sanofi HIMALAYA avec inhibiteur SAR443820 RIPK1

L'essai Sanofi, Himalaya, est un essai randomisé, en double aveugle, contrôlé par placebo, multicentrique, de phase 2 visant à évaluer l'efficacité et l'innocuité du SAR443820 chez des participants adultes atteints de sclérose latérale amyotrophique. SAR443820 est un médicament expérimental développé par la Recherche et Développement de Sanofi Aventis pour ralentir la progression de la SLA en agissant sur une protéine cellulaire (RIPK1) impliquée dans la régulation de l'inflammation et de la mort cellulaire. Le médicament de l'étude est fourni sous forme de comprimé contenant 20 mg de SAR443820 ou sous forme de placebo correspondant. Vous prenez votre comprimé deux fois par jour, un le matin et un le soir, à peu près à la même heure chaque jour avec un verre d'eau. L'étude comprend la partie A et la partie B. La partie A est la période contrôlée par placebo en double aveugle de 24 semaines. La partie B est la période en ouvert pour un maximum de 1,5 an. Il ne sera clair qu'après la visite de dépistage si une participation supplémentaire est possible.

Etude Wave FOCUS-C9 avec C9orf72 ASO dans SLA et/ou DFT

Un essai multicentrique, randomisé, en double aveugle, contrôlé par placebo, de phase 1b/2a

Etudes cliniques en cours

de WVE-004 administré par voie intrathécale à des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou de dégénération frontotemporale (DFT) associée à C9orf72. Cette étude de phase 1a/2b est sponsorisée par la société Wave et vise à déterminer si la réduction de certains transcrits C9ORF72 à l'aide d'oligonucléotides antisens (ASO) ciblant l'expansion répétée dans le gène C9ORF72 peut être utilisée en toute sécurité chez les patients SLA porteurs d'une mutation C9ORF72. Seuls les patients atteints de SLA ou de DFT associée à C9orf72 ou les deux peuvent participer à l'étude. WVE-004 est un oligonucléotide antisens (ASO) qui est administré par voie intrathécale (via une ponction lombaire) pour inhiber les effets délétères d'une mutation C9ORF72. Le développement de WVE-004 en est encore à ses débuts. Dans la première partie de l'étude, une seule dose sera administrée et la dose sera lentement augmentée dans des groupes successifs de patients. Dans la deuxième partie de l'étude, des doses multiples seront administrées, à nouveau avec des doses croissantes. Le but de l'étude est de déterminer l'innocuité et la tolérabilité du produit à l'étude. Dans la première partie de l'étude, 1 patient sur 5 recevra un placebo. Dans la deuxième partie, 1 patient sur 3 sera affecté au groupe placebo. L'étude inclura 42 patients dans le monde entier.

Etude Transposon avec TPN-101 dans C9orf72 SLA et/ou DFT

Une étude multicentrique de phase 2a, randomisée, en double aveugle et contrôlée par placebo sur le TPN-101 chez des patients atteints de SLA C9ORF72 (sclérose latérale amyotrophique) et/ou de DFT (dégénération frontotemporale) avec une phase de traitement ultérieure en ouvert. L'étude comprend une période de dépistage de 6 semaines suivie d'une phase en double aveugle de 24 semaines, au cours de laquelle 3:2 patients recevront TPN101. Ensuite, il y a une phase d'étiquette ouverte dans laquelle tout le monde reçoit le produit actif pendant 24 semaines. Cette étude de phase 2a est sponsorisée par la

société Transposon. Dans la SLA et la DFT, les cellules semblent perdre leur capacité à empêcher l'ADN indésirable de devenir actif. L'ADN indésirable peut affecter les cellules et entraîner une inflammation et des dommages à l'ADN fonctionnel. Par conséquent, il pourrait jouer un rôle dans la mort des motoneurones dans la SLA C9orf72. Le but du médicament d'étude oral TPN-101 est précisément de bloquer les effets de l'ADN indésirable. Dans le monde, environ 40 patients porteurs du gène C9orf72 et diagnostiqués avec la SLA et/ou la DFT seront inclus dans cette étude.

AFMPS accepte l'usage compassionnel Tofersen

Tofersen est développé par la société pharmaceutique Biogen. C'est un oligonucléotide antisens, un petit morceau de matériel génétique, qui se lie à la molécule messagère du gène SOD1, empêchant la formation de la protéine SOD1 mutée. Tofersen ne peut donc être utilisé que chez les patients porteurs d'une mutation SOD1 et la détection de cette mutation peut se faire via un test génétique. Ces patients porteurs d'une mutation SOD1 ne représentent que 20 % des cas familiaux de SLA et seulement 2 % de la population totale de patients atteints de SLA. Certains patients du récent essai clinique de phase 3 VALOR avec Tofersen ont connu une stabilisation complète et parfois même une certaine amélioration de la force musculaire. "Nous n'avons jamais vu cela dans les études en SLA, c'est une étape importante dans la recherche sur la SLA", a déclaré le professeur Van Damme, chef du centre de référence neuromusculaire de l'UZ Leuven qui a aidé à réaliser cette étude. Evy Reviers, CEO de la Ligue SLA, est tout à fait d'accord. "Cela montre que la SLA est une maladie traitable après tout". Biogen accorde un accès anticipé à Tofersen en attendant l'approbation de sa commercialisation sur le marché européen. Celui-ci a été approuvé pour la Belgique par l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS) fin décembre 2022 dans le cadre de son programme d'urgence médicale pour une utilisation en cas de détresse (appelé *Compassionate Use*).

Recherche scientifique

Le fait que la recherche scientifique sur la SLA comporte de nombreuses facettes est prouvé par les nombreux jeunes chercheurs associés au Département de Neurologie de l'UZ Leuven (Prof. Philip Van Damme) ou au Labo de Neurobiologie de la KU Leuven/VIB (Prof. Ludo Van Den Bosch) et qui défendent leur doctorat, cofinancé par la Ligue SLA.

“ La Ligue SLA est fière de ses chercheurs belges et de leurs progrès. C’est pourquoi nous avons choisi de les soutenir par des dons faits à la Ligue SLA”, selon Evy Reviere, CEO. “Pendant des années, nous jouissons d’une collaboration fructueuse avec la KU Leuven et nous sommes heureux de contribuer à une per-

cée.”

L’atténuation de la pandémie corona a permis de soutenir à nouveau les doctorats en présence du public en 2022. Un nombre exceptionnel de chercheurs ont obtenu leur doctorat cette année. Toutes nos félicitations à tous ces doctorants.



Maxim De Schaepdryver a obtenu son doctorat le 9 mars 2022 sur le sujet « Les neurofilaments en tant que biomarqueurs au stade précoce de la maladie de la sclérose latérale amyotrophique ».



Raheem Fazal a obtenu son doctorat le 10 mars 2022 sur le sujet « Étude du rôle du SLA mutant TDP-43 à l’aide de motoneurones humains dérivés d’iPSC ».



Sien Van Daele a obtenu son doctorat le 2 mai 2022 sur le thème « Facteurs génétiques déterminant la vulnérabilité des neurones impliqués dans le contrôle moteur ».



Donya Pakravan a obtenu son doctorat le 6 mai 2022 sur le sujet « Le rôle de la séparation en phase liquide-liquide dans la sclérose latérale amyotrophique ».

Recherche scientifique



Joke De Vocht a obtenu son doctorat le 10 mai 2022 sur le thème « Métabolisme cérébral du glucose dans le spectre FTD-MND ».



Katarina Stoklund Dittlau a obtenu son doctorat le 18 novembre 2022 sur le thème « Modélisation de la sclérose latérale amyotrophique : astrocytes et jonctions neuromusculaires dérivés d'iPSC humaines dans des dispositifs microfluidiques ».



Elke Braems a obtenu son doctorat le 29 novembre 2022 sur le sujet « Protéine de liaison à l'ARN répétée hexanucléotidique modificateurs de la toxicité de l'ARN dans la SLA/FTD ».



Yvonne Klingl a obtenu son doctorat le 9 décembre 2022 sur le thème « Outils chimiques pour étudier les maladies neurologiques ».



Evelien Van Schoor a obtenu son doctorat le 15 décembre 2022 sur le thème « Démêler les mécanismes de la dégénérescence des motoneurones en relation avec la pathologie TDP-43 dans la sclérose latérale amyotrophique ».

A l'avenir, la Ligue SLA continuera de placer le financement des projets de recherche en tête de son agenda. Pour un aperçu des études déjà réalisées, nous vous référons à notre site web.

Vous aussi pouvez y contribuer !!!

Rejoignez la bataille contre la SLA.



TRICALS

TRICALS – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – est une collaboration européenne des traitements meilleurs et plus efficaces pour la SLA sous la devise le bon médicament pour le bon patient au bon moment. Les meilleurs scientifiques de la SLA s'associent à EUpALS, pour l'implication de tous les pALS européens et pour demander avis au Conseil d'Experts Patients et Aidants Proches d'EUpALS.

Après tout, il est très important que les pALS soient considérés dès les premiers stades dans la recherche clinique d'un médicament en SLA ! Pour la collecte de fonds financiers nécessaires, les 14 meilleurs centres de recherche SLA des 14 pays participants collaborent avec leur association nationale SLA. Les partenaires belges de TRICALS sont le CRNM UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) et EUpALS (Evy Reviere), dont la Ligue SLA est membre.

TRICALS a reçu l'approbation de l'Agence européenne des médicaments (EMA) pour mener des études en SLA grâce à une approche de plateforme innovante. Le premier bras du plateforme TRICALS MAGNET étudie l'effet du carbonate de lithium chez les pALS ayant une variation UNC13A. En novembre 2022, la revue scientifique Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration a publié l'article « Essais cliniques sur la SLA pédiatrique : une étude de faisabilité TRICALS » co-écrit par EUpALS (Evy Reviere), dans lequel les difficultés et obstacles pour mener des études cliniques sur la SLA chez l'enfant et l'adolescent sont décrits.

TRICALS
The highway towards a cure

Impact sur la politique et projets

La Ligue SLA tente de fournir une contribution et une collaboration basées sur son expertise auprès des différents gouvernements et agences afin que les personnes atteintes d'une maladie dégénérative rapide aient le soutien nécessaire quand elles en ont besoin.

Nous travaillons souvent en étroite collaboration avec Mobility & Digital vzw pour apporter leur expertise dans le domaine des aides et lutter pour une politique globale, efficiente et efficace pour les pALS et les autres personnes atteintes d'une maladie dégénérative rapide. Au cours de l'année écoulée, nous avons gardé un doigt sur le pouls et avons pris des mesures pour peser sur la réalisation et l'optimisation d'une politique adaptée sur des sujets tels que :

- Le fonctionnement de la convention des centres de référence neuromusculaires
- Le fonctionnement du système de location SDA pour les aides à la mobilité en Flandre
- Connaissance du paysage palliatif et des concessions qui vont avec

La Ligue SLA et plusieurs autres associations pour personnes handicapées se sont jointes en 2019 dans un partenariat de la VAPH qui s'est déroulé sur une période de 3 ans. L'objectif de ce projet est de déterminer la fréquence à laquelle les personnes handicapées ou souffrant d'un trouble utilisent la fonction d'information des associations de patients et autres associations d'utilisateurs. De cette façon le gouvernement flamand espère mieux comprendre le type de questions et l'importance de ces organismes qui sont trop souvent le premier point de contact pour les patients et les personnes atteintes une limite. Le projet démarré en 2019 s'est terminé mi-juin 2022, mais a été, avec l'agrément de la VAPH, prolongé de trois ans.

En 2021, la Ligue SLA a demandé, via un mémorandum au gouvernement flamand et fédéral, de créer un cadre dans lequel un employé de son organisation peut être présent à la consultation

multidisciplinaire des patients des 7 centres de référence neuromusculaires (CRNM) en Belgique. De cette façon, l'expertise des deux parties peut être combinée pour fournir une solution optimale et efficace créer un cadre de soins pour pALS. Nous avons pensé que c'était mieux possible avec une fonction supplémentaire à développer au sein de la Ligue SLA qui peut être utilisée de manière flexible selon la planification de les CRNM et les besoins des patients. La prise en charge de cette fonction supplémentaire pourrait largement contribuer à la qualité de vie de pALS et de leurs proches. En 2022, de nouvelles consultations ont eu lieu avec le cabinet du ministre Vandembroucke pour élaborer un plan réaliste de projets.

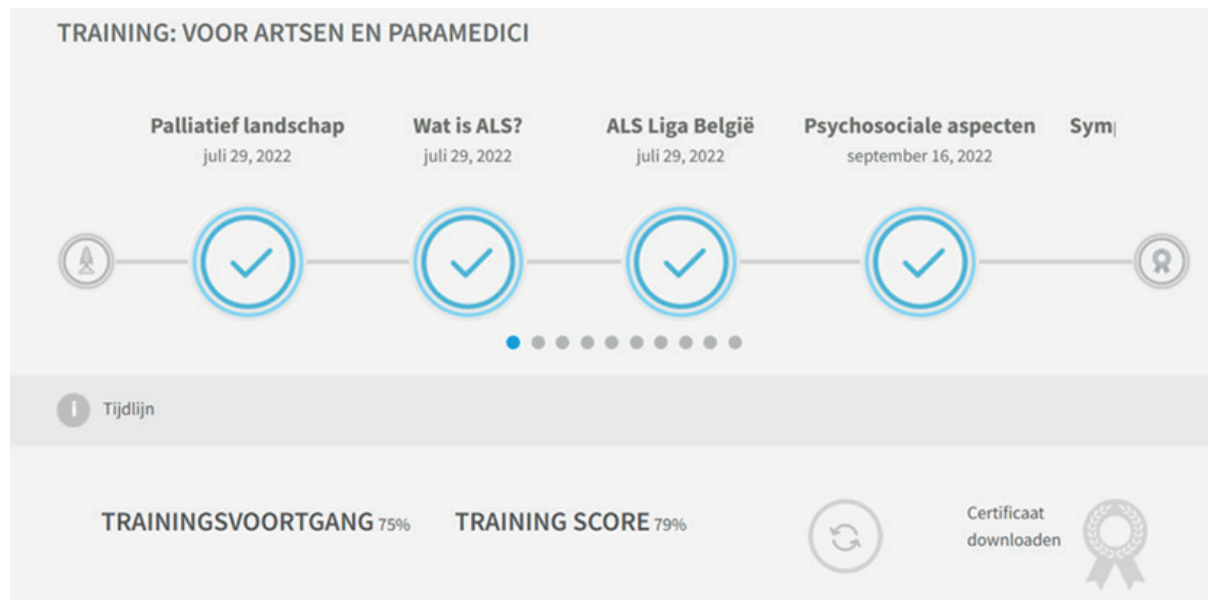
E-Learning

Pour familiariser les soignants avec la conversation sur les soins palliatifs dans le contexte de la SLA, nous avons développé un [e-learning](#) bilingue avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et du fonds Marianne et Jean Mechelynck et en collaboration avec tous les centres de référence neuromusculaires. Celui-ci sera publié le 21 juin 2022, journée mondiale de la SLA et a été mis en ligne.

Avec la création de cet e-learning, nous voulons briser le tabou qui entoure encore les soins palliatifs. Aujourd'hui, ils sont encore trop fort associés aux soins terminaux ce qui conduit les gens souvent à éviter cette conversation importante.

L'objectif d'e-learning est d'éduquer tous ceux qui entrent en contact avec la SLA, sur ce que la SLA implique et sur la manière dont les différents aspects de la SLA peuvent être mis en œuvre dans la

Impact sur la politique et les projets



conversation sur les soins palliatifs. Nous voulons que les soignants explorent leurs propres forces et limites et voulons leur donner un aperçu de ce qui est possible en soins palliatifs dans différents contextes.

Si l'appel à projets s'adressait aux professionnels, nous souhaitons également rendre le e-learning accessible aux patients et à leurs proches. Lorsque ce profil devient au début du e-learning choisie, la plateforme identifiera qu'il n'est pas nécessaire de répondre aux questions à la fin de chaque section. De cette manière, le patient ou une personne de son entourage peut choisir précisément les informations qu'il souhaite recevoir.

Nous espérons que cela conduira à une meilleure qualité de vie pour tous les patients SLA.

Fin 2022, 200 personnes étaient inscrites sur la plateforme e-learning, dont 136 ont effectivement demandé l'accès à l'e-learning. On remarque clairement que l'apprentissage en ligne attire principalement les prestataires de soins de santé. A ce jour, 8 patients ou leurs proches ont participé et seulement 2 médecins.

Le 18 novembre 2022, l'accréditation des physiothérapeutes a également été approuvée par Pro-Q-Kiné, après quoi nous avons constaté une forte augmentation de la participation des physiothérapeutes. Entre l'approbation et fin 2022, un peu moins de 50 kinésithérapeutes ont été accrédités car ils/elles ont suivi avec succès le processus complet d'e-learning.

L'objectif pour 2023 est donc d'impliquer davantage d'autres groupes cibles et de les motiver à suivre e-learning.

Le 1er décembre 2022, nous avons eu l'honneur de présenter notre e-learning au niveau international. L'Allied Professionals Forum (APF) est une opportunité pour les représentants des organisations SLA du monde entier de discuter des meilleures pratiques en matière de soins, de soutien, de technologie, de science et de développement organisationnel. La réunion, qui s'est tenue cette année à San Diego, a réuni plus de 400 délégués de plus de 40 pays du monde représentant les nombreuses associations membres de l'Alliance.

Information et accompagnement de patients et de leurs proches



Informations

Notre site web www.ALS.be constitue l'accès le plus accessible à nos activités.

Chacun peut trouver des informations détaillées sur la maladie SLA, les besoins de soins des pALS, l'offre de soutien de la Ligue SLA et du gouvernement, les actualités en recherche scientifique sur la SLA et les essais cliniques de médicaments potentiels pour la SLA, etc.

L'importance centrale de notre site web dans notre organisation ne cesse de croître. En 2022, notre site internet www.ALS.be avait plus de 417 382 pages vues.

De plus, la Ligue SLA est très présente sur les réseaux sociaux tels que Facebook, Instagram et Twitter. Ainsi nous maintenons un contact quotidien avec les pALS, leurs familles, les soignants et tous nos autres parties prenantes.

Patients sont invités de s'inscrire

Les pALS sont invités à s'inscrire gratuitement à la Ligue SLA. Cela peut se faire via notre site web, www.ALS.be. Les membres de famille ou les amis peuvent également s'inscrire sans engagement. En 2022, nous avons reçu 127 nouvelles inscriptions de pALS.

Tous les pALS sont invités au secrétariat de la Ligue au moins une fois. Ils reçoivent à cette occasion des informations ciblées à caractère général et également à caractère strictement individuel. Cela prend principalement la forme de réponses à des questions personnelles. Au cours de leur visite, le pALS s'informera des possibilités d'interventions et de soutien du gouvernement et de l'octroi éventuel d'aides par la Ligue SLA, de leur utilisation ou de leur éventuel remplacement.

Le remplacement des aides consiste généralement à adapter ce matériel à l'évolution de l'état de santé du pALS.

Information et accompagnement de patients et de leurs proches

Au total, nous avons eu environ 1100 interventions personnelles et d'innombrables contacts téléphoniques et virtuels en 2022. Au secrétariat nous avons reçu plus de 100 pALS. Pour répondre aux restrictions entourant le Covid19, la première moitié de l'année était encore fortement axée sur les web meetings pour maintenir le contact avec le pALS. Par exemple, jusqu'en mai 2022, 27 rendez-vous étaient organisés via le web meeting. Pendant la seconde moitié de 2022, l'accent a de nouveau été mis sur le contact personnel, avec les précautions nécessaires en place à notre bureau. Au cours de ces derniers mois seulement 4 web meetings ont été organisés et les autres contacts ont eu lieu via une consultation personnelle sur place.



Des informations sont fournies à chaque visite et des outils sont prêtés au besoin. En ce qui concerne les aides mobiles, à partir de 2019, l'apport venu de la Ligue SLA en Flandre est limitée au minimum, comme le prévoit le nouveau régime par l'intermédiaire de la Protection Sociale Flamande (VSB) dans le prêt d'aides à la mobilité (déambulateur, fauteuil roulant manuel, fauteuil roulant électrique ou scooter) pour toutes les personnes handicapées, quel que soit leur âge. Bien sûr, la Ligue SLA se tient toujours prêt à sauter le pas pour nos pALS wallons, où ce système aujourd'hui n'est pas encore appliqué. De plus, 40 pALS étaient pris en charge avec 58 appareils, soit parce qu'en raison de leur âge, ils n'étaient plus éligibles à l'aide gouvernementale, ou parce que le temps d'attente pour les aides subventionnées devait être comblé.

Une visite de notre Liaison

Depuis fin mai 2014, la Ligue SLA dispose d'une liaison SLA externe. Ce projet auquel se sont également associés les hôpitaux conventionnels est financé par le gouvernement fédéral en collaboration avec l'INAMI.

La fonction de liaison vise à fournir aux pALS qui se trouvent dans une situation aiguë à domicile les outils d'assistance et les lignes d'appel pour rester aussi autonomes que possible. Une fois le contexte et la demande d'aide du pALS clarifiés, des conseils sur mesure sont donnés et le patient reçoit beaucoup d'informations.

Cette procédure est la suivante :

Dans un premier temps, les pALS et les aidants proches sont invités à une réunion exploratoire pour ainsi identifier leurs besoins spécifiques. Chaque pALS qui s'enregistre à la Ligue SLA est invité pour un entretien au secrétariat. Ainsi on espère de joindre un maximum de pALS. Dans les

situations aiguës, une visite à domicile sera bien sûr programmée.

Dans un deuxième temps une table ronde est organisée avec toutes les parties, éventuellement aussi avec les prestataires de soins de santé, pour trouver une solution. Après l'apport personnel, et éventuellement une contribution professionnelle a été donnée, on examine quelle solution serait idéale pour le pALS.

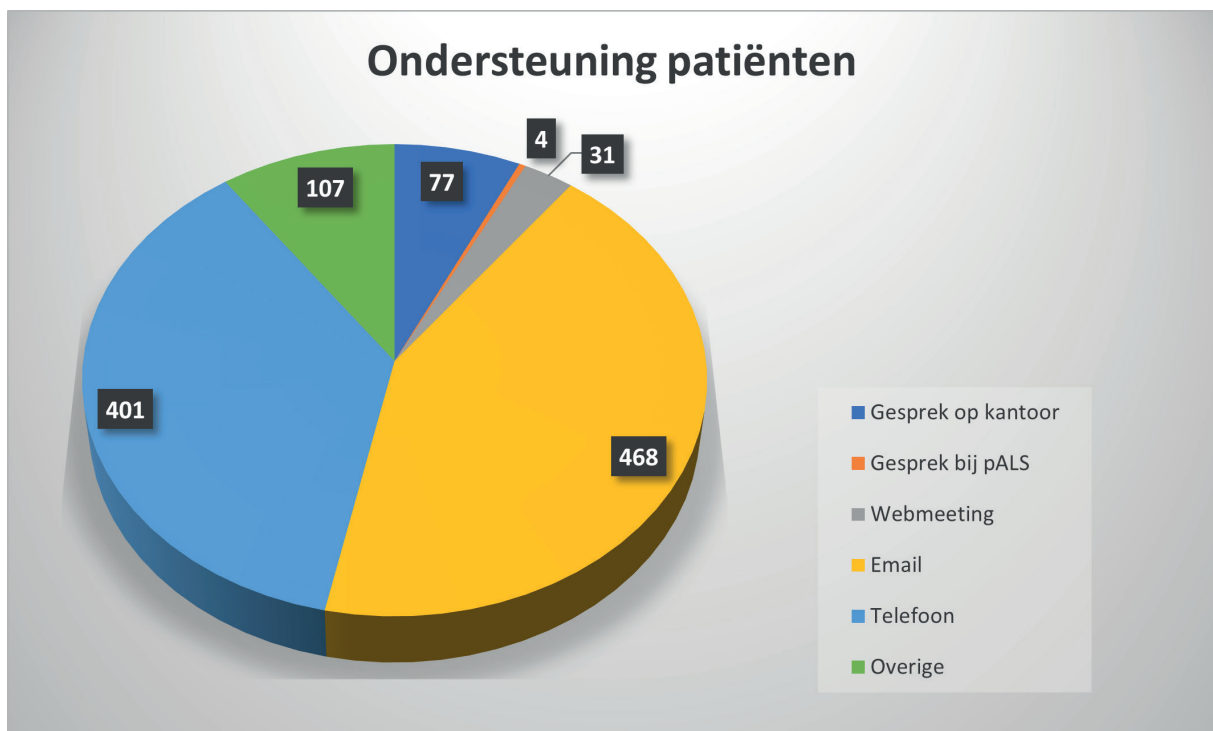
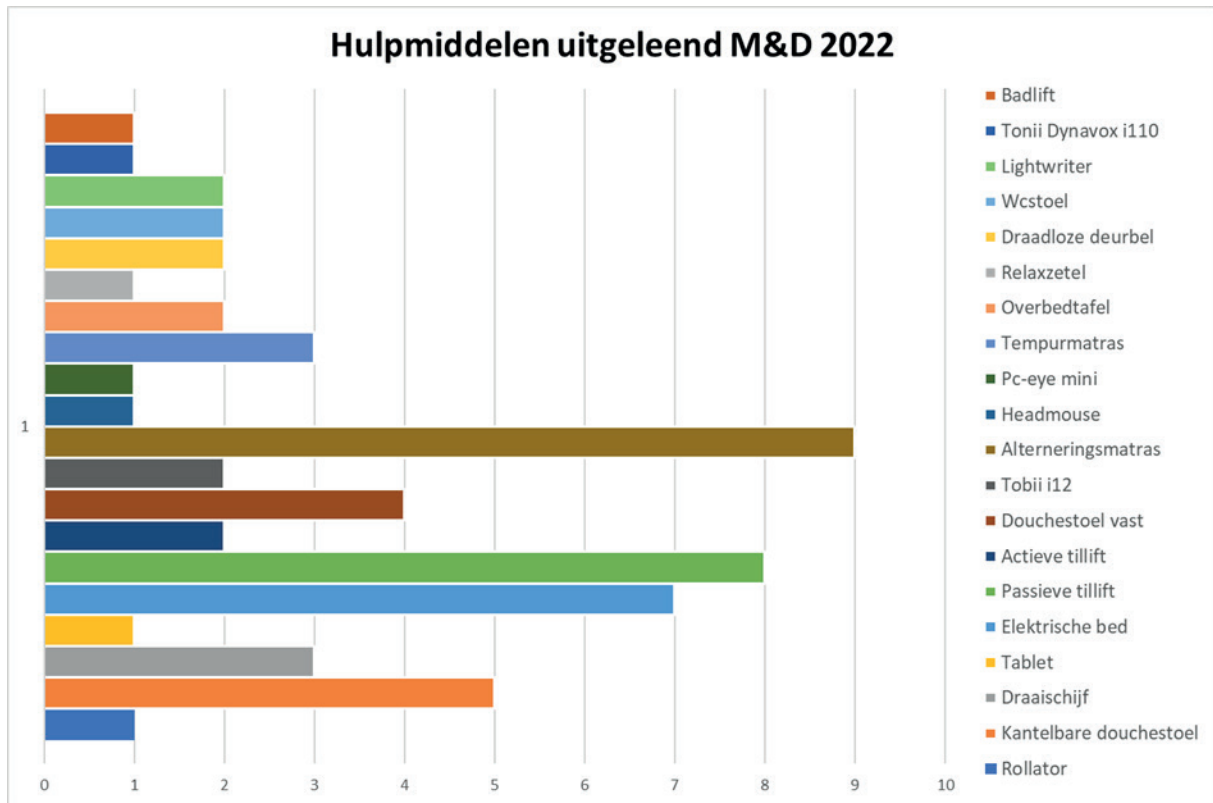
Dans la phase finale, un plan de soins personnels est élaboré qui, grâce à des conseils, s'efforce d'atteindre une situation familiale optimale.



La Liaison SLA offre un service gratuit et sur mesure, adapté aux besoins individuels et spécifiques des patients :

- s'inscrire gratuitement auprès de la Ligue SLA (via notre [site web](#)) ;
- prendre rendez-vous au secrétariat ;
- en cas d'urgence, la Liaison peut se rendre sur place ;
- rechercher une solution qui vous convienne, ainsi qu'aux personnes qui vous soutiennent et aux aidants informels ;
- commencer par trouver des solutions créatives qui n'entraînent pas de changements trop importants.

ALS Liaison
liaison@ALS.be
016/23.95.82



Actions et activités 2022

Tout au long de l'année, à l'initiative de la Ligue SLA ainsi que d'un groupe nombreux de pALS, de membres de famille et d'amis, proches ou autres sympathisants différentes actions sont organisées afin de récolter des fonds pour la Ligue SLA.

Nous remercions tous les organisateurs pour leurs efforts et leur persévérance. Vous trouverez un aperçu de toutes les activités sur notre page facebook et notre [page web](#).

Week-end de DEBUT d'été - 2022

Grâce au soutien de la Loterie Nationale et de ses joueurs et grâce à la campagne 'Les polyphonistes flamands', nous avons pu organiser cette année le week-end de debut d'été à l'hôtel de soins Middelpunt à Middelkerke. C'était formidable d'accueillir des visages familiers et nouveaux. Le thème de cette édition était la Grèce. Le hall d'entrée et le restaurant ont été décorés aux couleurs grecques. Hôtel Middelpunt a également veillé à ce que les clients puissent déguster de délicieux plats grecs. Après que tout le monde ait apprécié un bon barbecue, il était temps pour un quiz passionnant. Chaque participant a reçu un beau prix du tableau des prix.



Le samedi, les invités ont pu profiter du pakerbad et de la cabine infrarouge. Durant l'après-midi, des ateliers de danse en fauteuil roulant ont eu lieu. Après le dîner, nous avons joué au bingo. Dimanche, il était temps de suivre en direct le Championnat de Belgique de cyclisme. Du matin à la fin d'après-midi, les coureurs sont passés plusieurs fois devant l'hôtel Middelpunt, les pALS et les proches pouvaient ainsi observer la course de très près.



Week-end de FIN d'été - 2022

Vendredi après-midi 2 septembre, c'était l'heure du coup d'envoi de notre week-end de FIN d'été 2022 !!

Jusqu'à dimanche après-midi, l'hôtel Middelpunt portait les couleurs italiennes ; les patients et leurs aidants proches pouvaient s'y détendre et se retrouver pour une conversation chaleureuse.

Après un premier souper délicieux, une grande variété de

jeux de société pouvait être jouée.

Samedi, nous avons été musicalement gâtés par les sons

passionnants du Duo La Rosa, un cadeau de la part d'Erwin et Griet. Leur vaste répertoire offrait quelque chose pour tout le monde et l'ambiance était fantastique ! Tout le monde a pu profiter de l'art culinaire italien du restaurant et d'une délicieuse glace à l'étal de La Glace Gatée.



Actions et activités 2022



En 2022, nous avons retravaillé notre formule traditionnel des week-ends d'été DEBUT et FIN. ALS Summer est notre nouveau concept. Nous partons, en organisant tout les soins et le confort nécessaires pour une semaine à la mer à l'hôtel Polderwind à Zuienkerke (Blankenberge). Cette année, la semaine de contact aura lieu du 18 juillet au 22 juillet 2023.

E-learning concernant soins palliatifs en SLA

En septembre 2020, nous avons reçu un appel de la Fondation Roi Baudouin et du fonds Marianne & Jean Mechelynck pour des projets d'accompagnement des professionnels et des bénévoles pour communiquer et parler aux patients et à leurs proches au sujet des soins palliatifs. Avec leur soutien et en collaboration avec tous les centres de référence neuromusculaires de Belgique nous avons créé un e-learning bilingue pour tous les soignants qui prennent en charge les patients SLA. À cette fin, nous nous concentrons sur l'acquisition de connaissances et la formation d'attitudes, basées sur une approche axée sur le patient et une expérience vécue. Par cet e-learning nous voulons briser le tabou qui plane encore autour des soins palliatifs. Ce sujet est encore trop fort associé aujourd'hui aux soins de phase terminale, ce qui évite souvent la conversation importante entre toutes les parties. Dans ce contexte, la Ligue SLA a plaidé dans le passé pour une redéfinition comme soins de support. Pour les rendre plus accessibles et s'éloigner d'une nuance terminale.

Si l'appel à projets s'adressait aux professionnels, nous avons également rendu le e-learning accessible aux patients et à leurs proches.

Séances d'informations mensuelles

Nous recevons des questions sur le besoin d'information par divers canaux. Donc nous avons agi ! En 2022, nous avons lancé un nouveau projet, à savoir organiser des séances d'information mensuelles gratuites.

Ces séances, qui se déroulent en physique, peuvent porter sur des sujets les plus divers. Des sujets médicaux, sociaux et émotionnels peuvent être abordés. Par exemple, une séance vise à « partir en vacances sans soucis », mais peut également être une démonstration de l'utilisation d'un dispositif médical. De plus, ces séances d'information sont l'occasion idéale d'entrer en contact avec d'autres malades. Les séances sont données en néerlandais, mais une traduction simultanée en français peut être assurée.

Séance d'information nutrition

Le lundi 21 novembre 2022 dans l'après-midi, nous avons organisé notre première [séance d'information](#) gratuite dans nos bureaux au Vaartkom 17 à Leuven, sur le thème de la nutrition et la SLA.

La diététicienne Machteld Mattheus du CRNM UZ Leuven a discuté de l'importance de la nutrition et la SLA en général, indépendamment de tout problème alimentaire.



Machteld a également donné une première série de trucs et astuces pratiques dans ce contexte. Lorsque des problèmes de mastication et de déglutition surviennent, les conseils d'une diététi-

Actions et activités 2022



cienne et d'une orthophoniste sont indiqués. Cela a été discuté en détail par la diététicienne Myriam Autphenne et l'orthophoniste Philippine Bary du CRNM Erasme. Elles ont expliqué, entre autres, l'impact de la déshydratation, comment éviter la salivation et le mucus, quand une alimentation complémentaire est indiquée, et quelle intervention financière est disponible pour cela.

L'orthophoniste Cindy Guns du CRNM UZA a discuté plus en détail du rôle de l'orthophoniste dans la réadaptation avec des problèmes de déglutition.

L'orthophoniste Elke Everaert du CRNM UZ Gent nous a tout dit sur la sonde PEG par liaison vidéo pour l'apport entéral de nutrition (complémentaire) : qu'est-ce que c'est et quand est-ce approprié ? Pourquoi devrais-je y penser à temps ? Quels sont les avantages et les risques ?



Séance d'information recherches scientifiques SLA

Le 19 décembre, nous avons organisé la deuxième séance d'information gratuite dans nos bureaux. La recherche de thérapies efficaces contre la SLA, après tout, est la priorité numéro un de chacun d'entre nous.



Nous avons pris connaissance des études cliniques en cours et des défis à relever. Le tout présenté en détail par le Prof. dr. Ludo Van Den Bosch et Prof. dr. Philippe Van Damme.

Journée de formation interactive

Pour cette formation, nous avons invité et informés des personnes du secteur de la santé, telles que des médecins, des orthophonistes, des psychologues, infirmières, assistantes sociales,... etc. sur la pluridisciplinarité et comment soigner la SLA.



Les CRNM belges ont participé à cette journée de formation, chacun mettant en avant un sous-spécialité de la prise en charge multidisciplinaire de la SLA.

En plus des présentations, un panel de témoignages a également été organisé pour pALS et les aidants proches.

Actions et activités 2022



Alliance Meeting et Allied Professionals Forum

L'Alliance Meeting et l'Allied Professionals Forum (APF) sont l'occasion pour les représentants des associations SLA du monde entier de discuter des meilleures pratiques en matière de soins, de soutien, de technologie, de science et de développement organisationnel. La réunion a rassemblé plus de 40 délégués de 40 pays du monde entier, représentant les nombreuses associations membres de l'Alliance.

Evy et Liesbet ont eu l'honneur, après sélection par le comité, de faire chacune une présentation à San Diego au nom de la Ligue SLA. Evy en a dit plus au public sur l'ouverture de nos nouveaux bureaux et comment nous espérons être encore plus accessible de cette manière et pouvoir aider encore plus de pALS et leurs proches. À l'APF, Liesbet a expliqué notre e-learning bilingue au sujet de la conversation sur les soins palliatifs aux professionnels du monde entier.

Vous pouvez toujours participer gratuitement à cet e-learning via www.e-learning.als.be. L'accréditation a déjà été reconnue pour les physiothérapeutes.

Foire REVA 2022

Du 19 au 21 mai de cette année, le salon REVA a de nouveau eu lieu à Flanders Expo à Gand. Ce tte foire rassemble des industriels, des fournisseurs de ressources, des organisations offrant des services, associations et visiteurs.

Le salon d'information pour les personnes handicapées est une base appropriée pour entrer en contact avec les prestataires de soins de santé, les fournisseurs, les écoles et certainement aussi les pALS et les proches qui ont des questions sur la SLA.

Par exemple, nous avons parlé à 9 prestataires de soins, 13 prestataires de soins (aides, modifications du domicile,...) et organismes gouvernementaux, 6 contacts liés à l'école (groupes d'élèves et d'enseignants) et 21 contacts avec pALS ou leurs proches. Bien sûr, les gens pouvaient aussi venir par intérêt général et emporter avec eux nos dépliant informatifs.



reva2022
BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES 19, 20, 21-05-2022 - GENT
10u - 18u

Actions et activités 2022

Formation sur mesure

Dans son offre, la Ligue SLA propose également une formation générale destinée à toute personne intéressée qui doit en savoir plus sur la maladie et son impact sur la vie des pALS et de leurs proches.

Des formations sur mesure sont également organisées à la demande pour les prestataires de soins tels que médecins, personnel soignant, ergothérapeutes, etc.

Toutes ces formations peuvent être données sur place et se font à l'aide d'une présentation PowerPoint qui met en lumière toutes les aspects de la SLA.

Une participation financière est demandée pour ces formations dont les bénéfices sont intégralement reversés à notre fonds de recherche « A Cure for ALS ».

De cette façon, nous nous engageons davantage à perpétuer une meilleure qualité de vie pour tous les pALS.

Formations 2022:

5 Mars – Home Marjorie Heist-Op-Den-Berg (15p)

11 Mars – ALS/MS Convention Hospital Noorderhart in Pelt (22p)

15 Septembre – Palliative home care team of OMEGA vzw (16p)

ICNMD 2022

Dans le cadre du « Congrès international sur les maladies neuromusculaires 2022 » (ICNMD2022) qui s'est tenu cette année à Bruxelles, une « Journée du patient » a été organisée le 5 juillet 2022. Cet événement a été une excellente occasion de promouvoir la collaboration entre scientifiques, médecins et associations de patients. Le groupe cible de cet événement était les patients atteints de troubles neuromusculaires.

La Ligue SLA a fait une présentation sur le soutien à la qualité de vie dans la SLA.

C'est ainsi que le fonctionnement de notre organisation, mais aussi le soutien apporté par les



différents ministères a été expliqué. Nous avons également pu parler du e-learning récemment lancé au sujet de la conversation en soins palliatifs que nous avons créé avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et du fonds Marianne et Jean Mechelynck.

Journée Mondiale SLA

Le 21 juin a été proclamé journée mondiale de la SLA. La Ligue SLA tente ce jour là d'attirer l'attention des gouvernements et du grand public vers la SLA. Cela se fait par l'organisation des activités, des actions de nos ambassadeurs ainsi que des campagnes médiatiques. Le 21 juin 2022, nous avons officiellement ouvert notre nouveau secrétariat national au Vaartkom à Leuven.



Actions et activités 2022



La Ligue SLA est toujours à la recherche de nouvelles campagnes, activités ou autres événements de sponsoring. Partagez votre activité au profit de la Ligue SLA et nous serons heureux de vous aider avec du matériel promotionnel ou, si vous le souhaitez, nous vous mettrons en contact avec un pALS qui aurait envie de contribuer à votre action. Aussi les entreprises qui souhaitent sponsoriser la Ligue SLA sont invitées à contacter notre département PR & Events. Découvrez notre site d'inscription aux promotions : jetez un coup d'œil [ici](#) !
Relations publiques et événements de la Ligue SLA
events@ALS.be - 016/23.95.82

Ligue SLA entre les médias

Afin de maintenir la SLA sous les feux de la rampe, nous nous engageons activement auprès de la presse. Voici quelques exemples de notre présence dans divers canaux médiatiques.

WERELD-ALS-DAG



Christine Dispa getuigt over haar neuromusculaire ziekte

“Tot mijn laatste dag gevangen in mijn lichaam”

ALS staat voor amyotrofische laterale sclerose en wordt ook wel de ziekte van Charcot genoemd, naar de Franse neuroloog die de dodelijke spierziekte voor het eerst beschreef. In België zijn zo'n 10 duizend ALS-patiënten. Nieuwscorrespondent Esmel Goets, in 2015 overleden en de gerenommeerde Britse natuurkundige en kernfysicus Stephen Hawking, overleden in 2018, aan de ziekte. Wereldwijd is 21 juni ALS-dag.

Christine Dispa (64) uit Brasschaat. Zij heeft een man, René (56), en een zoon van 34 jaar. Christine's vader overleed dertig jaar geleden aan ALS, wat de familie nadien nauw te weten kwam. Hij werd 59. "Dat toen ik zwaag werd, dacht ik 'oei, ik ben erom'." Maar toen begon ik de symptomen te krijgen. "Het begon met een koude rechtvoet en een knie die rechter. Die zomer merkte ik bij het wandelen ook iets vreemds. Wij gingen op zondag altijd een twintig kilometer stappen met de wandelstok, en plots klapte mijn rechtvoet. Ik dacht dat het aan

mijn schoen lag, maar in de herfst, met ander schoeisel, had ik het ook. Vrienden werd meer en meer een inspanning, terwijl het altijd ontspanning was geweest. We minderden onze kilometers, tot vijf, vier, en op den duur kon ik zelfs geen kilometer meer uittappen. Toen ik mijn waspelden niet meer open kon knippen, wist ik het. Want dat kon mijn papa ook niet meer."

Christine krijgt het moeilijk als ze over dat hoofd vertelt. Ze zit aan tafel in haar elektrische rolstoel, haar man zit naast haar. Dat ze hem heeft, is een groot geluk. Sinds René met pensioen is, kan hij zijn vroege pensioen bijstaan. Ze heeft die hulp ook steeds meer nodig, zeker het afgelopen jaar gaat Christine snel achteruit. Er zijn heel wat mensen met ALS, maar ze probeert zo goed mogelijk vast te houden wat ze wel nog kan. Haken doet ze elke winter wisselen, nu lezers. "Ik was iemand die altijd graag voor anderen zorgde, en nu moet ik

meer en meer uit handen geven. Dat is moeilijk."

De aanloop tot ALS-Kina bij Christine in 2018 ging aankopen, maande haar aan om niet meten aan ALS te denken. Iets wilde hij andere dingen testen en uitproberen. "Maar uiteindelijk is toch mijn bloed getrokken om in Leuven op ALS te onderzoeken. Op 7 mei 2019 kreeg ik de diagnose ALS, een erfelijke vorm. Ik had het verwacht, en toch zakte de grond onder mijn voeten weg. Geen kans op genezing, geen afhangen van hulp, niet oud worden..."

Het was een jaar na haar eerste symptomen, en er waren er nog bij gekomen. "Mijn zenuwvaten krom en alap gaan staan, en bij het stappen viel ik daar geregeld over", vertelt Christine. "Ik was verkoperster en kon al maar moeilijker klantenkaarten invullen. Geld teruggeven ging niet meer met rechte", iemand met ALS weet vaak niet welke problemen

op hem of haar afkomen. Christine wist dat wel. Ze had het allemaal al eens bij haar vader gezien.

"Ik was juist bevallen toen mijn vader moeie kreeg met stappen, schrijven en praten. De dokters vonden niks, en mijn vader ging zelf op zoek naar remedies. Nu eens deed hij een kruidenkuur, dan kocht hij in Zwitserland een van jonge lammeren en liet die inspuiten in Nederland. Bij voormalig radiomaker Sylvain Teck kocht hij een voorblad dat elektrische impulsen gaf, en hij ging naar bedrizen. Hij probeerde alles om beter te worden, maar hij bleef achteruitgaan. In Nederland vond hij op een gegeven moment een folder over ALS, en dat behandelde in zijn bureau. Het was zo herkenbaar, hij was er van overtuigd dat dat het was. We kochten een zett voor hem om in te slapen omdat hij zo benauwd werd als hij plait moest leggen. De eerste nacht in die zett is hij opgestaan om een familiefoto te be-

Bron: Gazet van Antwerpen

Christine Dispa
ALS-patiënt
"Toen ik mijn uaspelden niet meer open kon knippen, wist ik het. Want dat kon mijn papa ook niet meer."

"Mijn zoon moet zich wel laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen."

"Als we samenkomen met de ALS-liga, is dat niet een en al miserie. We lachen juist heel veel."

kijken, en 's morgens heeft mijn moeder hem dood gevonden." Christine hield die ALS-brochure jaren bij, maar toen ze vijfzig was, pookte ze hem weg. "Er stond daarin dat gangen het overleven en ik maakte mij verder geen zorgen."

Ze had toen al opnieuw een man in de familie ALS weten krijgen. De jongste oom van Christine had enkele maanden voor zijn pensioen, en 19 jaar na zijn broer, ook symptomen gekregen. "De dokter zei dat het in zijn lap zat, dat hij bang was om in een zwart gat te vallen. Maar na zijn pensioen brak het helemaal uit", vertelt Christine. "Grote nadeel voor hem, hij was met de 65 voorbij, en als je dossier tegen die leeftijd niet binnen is bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), heb je één kans op twee, vertelt Christine. "Het wordt ook niet aangegoden om dat snel te laten testen, omdat het zo'n arbeidswelke diagnose is. En bovendien kon het niet bij elke drager tot uitging. Wel moet hij zich laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen."

Loggen
Wat begon met voelthoers om het vallen tegen te gaan, werd een rollator en later een rolstoel. Haar bad werd een inloopdouche die Christine nu enkel nog kan ge-

bruiken met een douchehoel op wielen. Er kwam een verhoogd toilet met steunen, een verrijdbare lavabo en een hoog-lagbed. Een lift in de haer in dat bed te krijgen en haar aan te kleden. Vijf dagen in de week komt een verpleegster de woude van Christine klussende verzorgen. Er is thuiszorg, en er is René natuurlijk, altijd.

Die neemt Christine nog graag mee op sloerrom: "We hebben altijd graag gereisd, eerst met de tent in later met de caravan. Dat zijn we zo lang mogelijk blijven doen", zegt Christine. "Reed plaatsen een elektrisch liftje voor de caravan om binnen te stappen, toen ik dat nog kon. Vijf jaar zijn we nog tien dagen in Limburg en aan de zee geweest. In september had ik gehoopt om met de ALS-liga naar de Mont Ventoux te reizen, maar dat ging echt niet meer. We boekten op camping, ook steeds vaker op moeilijkheden, zelfs al waren ze zogenaamd aangepast aan rolstoelgebruikers. Dus doen we nu daguitstappen, niet te ver, met de rollator in de wagen. Een dagje Mini Europa we gaan graag eens iets lekker eten."

Christine engageert zich in een paar jaar voor de ALS-liga, en haakt veel samen uit het contact met de tips van loggenoten, zegt ze. "Als we samenkomen, bijvoorbeeld op een weekend aan zee in een aangepast hotel, is dat ook niet een al miserie. We lachen juist heel veel. Maar ik ken ook ALS-patiënten die dat contact helemaal niet willen."

Genes
Wat misachen wel het moeilijkste is, zegt Christine, is dat je als ALS-patiënt weet dat je tot je laatste dag heel bewust zal zijn, gevangen in je lichaam. "Zoals vele andere patiënten heb ik vijf maal al mijn euthanasiepapieren in orde gemaakt, voor wanneer voor mij de grens is bereikt."

Bij ALS-patiënten blijven niet alleen de cognitieve functies ontwaant, ook het gezicht, het gehoor en de andere zintuigen blijven werken. "Ik ben wel verland", vertelt Christine, "maar mijn gevoel Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), heb je één kans op twee, vertelt Christine. "Het wordt ook niet aangegoden om dat snel te laten testen, omdat het zo'n arbeidswelke diagnose is. En bovendien kon het niet bij elke drager tot uitging. Wel moet hij zich laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen."

Loggen
Wat begon met voelthoers om het vallen tegen te gaan, werd een rollator en later een rolstoel. Haar bad werd een inloopdouche die Christine nu enkel nog kan ge-



Kontichse Caroline (36), die vorige maand overleed, zette zelf nog benefiet op poten voor ALS-liga

In Kontich stond iedereen zaterdagmiddag tijdens een benefiet ten voordele van ALS extra stil bij Caroline Korthout. De mama van 36 overleed vorige maand aan de meest agressieve vorm van ALS, een zenuw-spierziekte waarbij vooral het motorisch systeem wordt getroffen. Caroline zette de benefiet voor de ALS-liga zelf nog op poten. Voor de start werd er al 5.000 euro ingezameld.

Bron: ATV
Zaterdag 10 december 2022 om 21:26

Bron: ATV



<https://www.robTV.be/nieuws/nog-nooit-was-er-zoveel-onderzoek-naar-de-dodelijke-spierziekte-als-147542?fbclid=IwAR1GyNzslTbBlgwOODWRNB84s8jAerMKdWjL0Z-tjhuvyQG6p7vgcmpl8>

Bron: RobTV

Ligue SLA dans les médias



Reünie Dadipark werd groot succes

DADIZELE Drie vriendinnen die vroeger in het Dadipark werkten, organiseerden zaterdag in het gemeentelijk domein 't Torreke een reünie voor iedereen die ooit in het voormalig recreatiepark heeft gewerkt. Ruim honderd aanwezigen tekenden present en genoten er van een hapje, drankje en een gezellige babbel, waarbij tal van mooie herinneringen aan het Dadipark naar boven kwamen. De organisatoren kozen ervoor om de opbrengst van de reünie te schenken aan de ALS-Liga. Dadizelenaar Danny Dedeurwaerder, zelf jarenlang medewerker in het Dadipark, overleed enkele jaren geleden aan de spierziekte. Zijn vrouw Rita organiseerde zaterdag mee het evenement. (BF/foto JS)

Bron: [Krant van West-Vlaanderen](#)



[Nationale Loterij](#)

vrt NWS

Regio Mechelen



Actrice Nora Tilley krijgt een eigen straat in Mechelen

Vanavond wordt in Mechelen de Nora Tilleylaan ingewijd. De actrice overleed drie jaar geleden op 67-jarige leeftijd ten gevolge van de spierziekte ALS. Ze was jarenlang verbonden aan het Mechels Miniatuur Theater. "De stad heeft almaar meer aandacht voor het vernoemen van straten naar sterke vrouwen. Nora Tilley mocht niet in dat lijstje ontbreken."

Bron: [Vrt](#)

Raccoons Group ontwikkelt slimme browser voor ALS-patiënten



De nieuwe browser maakt het dagelijks leven gemakkelijker voor ALS-patiënten. © Raccoons

LeuvenNaar aanleiding van de internationale ALS-week presenteerde de Leuvense Raccoons Group een nieuwe internetbrowser voor ALS-patiënten. De webbrowser maakt online surfen gemakkelijker voor mensen met een beperkte mobiliteit.

Bron: [Het Laatste Nieuws](#)



[Nationale Loterij](#)

LUDO IS ONGENEESLIJK ZIEK.
ZIJN VROUW, DOCHTER EN KLEINDOCHTER ZORGEN VOOR HEM

“WE LATEN PAPA NIET MEER ALLEEN, *hij kan steeds minder.* GELUKKIG HEBBEN WE ELKAAR, om te mantelzorgen”

Hoe reageer je als familie als de pater familias de diagnose ALS, een ongeneeslijke spierziekte, krijgt? De vrouw, dochter en kleindochter van Ludo (76) twijfelden geen moment: zij besloten hem samen te verzorgen.

18 Libelle

Bron: [Libelle](#)

La Ligue SLA à travers le monde

Niveau national

La Ligue SLA est représentée dans diverses organisations faitières nationales qui s'engagent pour les patients et les personnes handicapées, en particulier Onafhankelijk Leven, Vlaams Patiëntenplatform (VPP) et GRIP asbl. Cet engagement se traduit par une participation à des réunions, ainsi que par un soutien à toute initiative politique. Lors des réunions, les activités des organisations respectives sont dirigées et évaluées. ALS M&D est également représenté au sein de la Commission Technique Spéciale (BTC) de la Protection Sociale Flamande (VSB) qui évalue les demandes d'aides à la mobilité hors norme.

Niveau européen

Au niveau européen, Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, occupe plusieurs postes importants dans les organes consultatifs européens et les organisations représentant des patients. Depuis 2015, Evy Reviere représente les patients dans les procédures d'avis scientifique du Comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA ; www.ema.europa.eu).

Elle est membre du groupe de travail EURORDIS Information, Transparency and Access to Medicines (DITA), et participe activement via EURORDIS au réseau européen de référence (ERN) EURO-NMD (www.ern-euro-nmd.eu), en tant que membre du groupe de défense des patients et du groupe de travail spécial neuromusculaire.

Elle est également membre du conseil d'administration de TRICALS et de Projet MinE, et membre du groupe de travail de l'Académie Européenne de Neurologie (EAN) qui élabore de nouvelles directives pour les soins et le traitement en SLA.

En 2017, Evy Reviere fonde l'organisation européenne EUpALS - European Organization for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu) – qui réunit 27 associations nationales SLA de 21

pays européens, dans le but de créer

des droits égaux pour tous

les patients européens

SLA et, entre autres,

de leur fournir de

meilleures informations et un

meilleur accès

aux essais cliniques sur la SLA.

Elle assume également

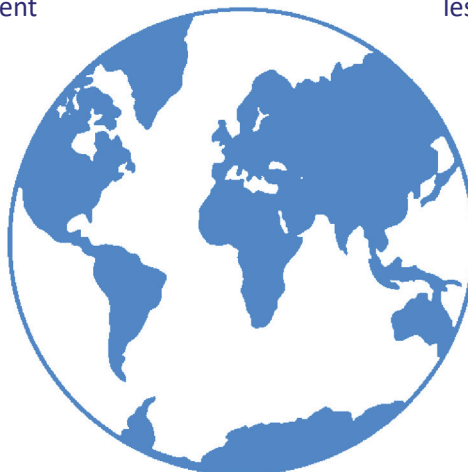
la présidence de cette

organisation.

Le Conseil d'administration

d'EUpALS était

composé comme suit le 31



décembre 2022:

- Evy Reviere, ALS Liga België, présidente
- Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, trésorier
- Gudjon Sigurdsson, MND Association Iceland, secrétaire
- Christian Lunetta, AISLA Italie, administrateur
- Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Espagne, administrateur
- Aylin Yaman, ALS/MND Association Turquie, administrateur

Niveau global

Au-delà de ces engagements nationaux et européens, la Ligue SLA prend des responsabilités à l'échelle mondiale. La Ligue SLA est membre de l'Alliance internationale des associations SLA/MND (www.alsmndalliance.org). La CEO de la Ligue SLA, Evy Reviere, a commencé un deuxième mandat de 6 ans le 4 décembre 2017 en tant que membre du conseil d'administration, et elle était trésorière honoraire.

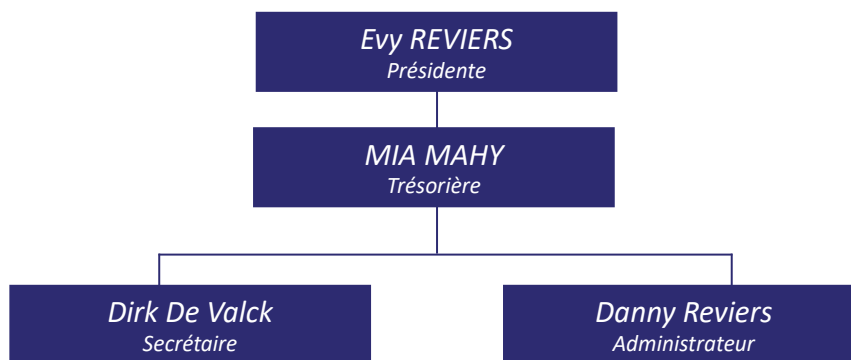
La Ligue SLA - Organisation et Conseil

Notre organisation

L'asbl ALS Liga België a été fondée en février 1995 (Moniteur Belge 15/06/1995). Elle travaille en étroite collaboration avec les associations à but non lucratif ALS Mobility & Digitalk et EUPA.LS

Conseil d'administration Ligue SLA

Le Conseil d'Administration de la Ligue SLA asbl était composé au 31 décembre 2022 comme suit :



Assemblée Générale Ligue SLA

L'Assemblée Générale de la Ligue SLA asbl était composée le 31 décembre 2022 comme suit :

EvY ReviERS, présidente

Mia Mahy, trésorière

Dirk De Valck, secrétaire

Danny ReviERS, administrateur

Conseil Consultatif de la Ligue SLA

Composition :

Philip Van Damme, MD, PhD

Ludo Van Den Bosch, PhD

Paul Jenet, médecin

Herman Wijnants, Infirmier

Maddie Jacobs, Infirmière

Daniëlle Janssen, Infirmière

Anne Jolie, information médicale et recherche

Liesbet Casier, ALS liaison Flandre et Bruxelles, Master en psychologie

Wim Vanlangenaker, communication, events website IT

Dave Depotter, aidant proche/ membre de famille

La Ligue SLA - Organisation et Conseil

Comité Exécutif, personnel et bénévoles

Le comité exécutif est composé de la CEO et de la trésorière .

A côté de la CEO, il y a une équipe de trois employés permanents actifs au sein de la Ligue SLA.

Personnel et bénévoles

- Assistant de gestion et responsable administratif
- Communication, events and administrative officer
- Liaison SLA

Enfin, notre équipe est renforcée par un groupe de bénévoles enthousiastes assurant le secrétariat. Plus d'informations sur notre site internet.

ALS M&D - Gestion

Mobility & Digitalk

Composition :

- Danny Reviere
- Mia Mahy
- Evy Reviere
- Dirk De Valck
- Wim Vanlangenaker

EUpALS - Conseil d'administration

EUpALS

Composition :

- Evy Reviere, ALS Liga België, présidente
- Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, trésorier
- Gudjon Sigurdsson, MND Association Iceland, secrétaire
- Christian Lunetta, AISLA Italie, administrateur
- Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Espagne, administrateur
- Aylin Yaman, ALS/MND Association Turquie, administrateur

Nos ambassadeurs...



Katrien De Becker



Marc Pinte



Anouk Lepère



Brigitte Stolk

...Eux aussi
se battent
pour éradiquer
SLA !



Simon Mignolet



Kate Ryan



Marleen Merckx



David Davidse



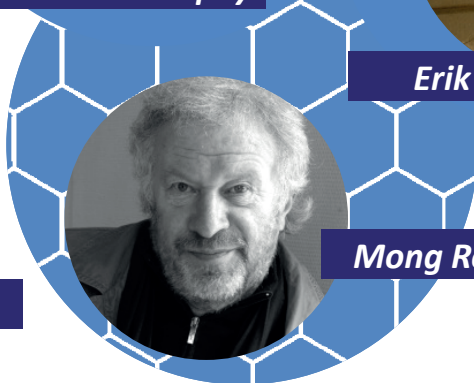
Herman Van Rompuy



Erik Goris



Leah Thys



Mong Rosseel

En mémoire



Nous dédions nos activités à tous les pALS et aux membres de leur famille et nous tenons tout particulièrement à prendre un moment en silence pour nous souvenir des nombreuses personnes atteintes de la SLA qui nous ont quitté cette année.

Nos pensées vont à tous les proches, amis et connaissances qui ont perdu un être cher à cause de la SLA. Pour eux aussi, notre porte reste ouverte.

Grand merci à tous nos donateurs

C'est grâce à votre générosité que nous avons pu poursuivre la lutte contre la SLA en 2022 en finançant la recherche, en soutenant les patients SLA et leurs proches sur le plan psychosocial et avec des dispositifs médicaux et pu défendre les intérêts des patients ayant la SLA et de toutes les personnes atteintes d'une maladie à dégénérescence rapide.

Votre générosité signifie un soutien considérable dans la lutte contre la SLA

La Ligue SLA n'est pas subventionnée par des fonds publics. Toutes les initiatives, actions et recherches que nous soutenons ne sont possibles que grâce au soutien de nos donateurs !

Les ressources que nous utilisons dans la lutte contre la SLA proviennent entièrement de dons, legs, campagnes et d'autres formes de dons.

Nous tenons donc à remercier chaleureusement tous ceux qui ont contribué en 2022. Ils ont rendu possible que les recherches continuent, ont soutenu les pALS et leurs proches qui ont rejoint la Ligue SLA et ont rendu la SLA plus visible dans le monde.

Le monde des affaires est aussi très favorable à cette initiative

Comme chaque année, il est clair que le monde des affaires veut aussi contribuer à la lutte contre la SLA. Il s'agit des entreprises qui sont confrontées à la maladie parce qu'un de leurs employés a été diagnostiqué avec la SLA ou des entreprises qui cherchent une association moins connue et qui pourrait avoir besoin d'un coup de main.

Le sponsoring des entreprises s'est également révélé d'une grande importance dans plusieurs activités et a souvent permis de développer l'activité vers un grand succès.

Nous remercions particulièrement nos sponsors réguliers pour leur soutien continu.



Nous continuons à nous battre comme des lions!

Plus de 200 nouveaux patients SLA sont diagnostiqués chaque année. De nombreuses recherches ont déjà été effectuées, mais il faudra encore beaucoup de recherches avant qu'un médicament concluant n'arrive sur le marché. Ainsi nous devons continuer à nous battre comme des lions pour récolter plus de fonds.

Des fonds pour la recherche, mais aussi des fonds pour accompagner les pALS et leurs proches dans leur démarche, en les soutenant sur le plan psychosocial ainsi qu'avec des dispositifs médicaux.

Nous faisons donc appel à tout le monde à continuer à se battre avec nous !

Combattre ?! Possible !

...en tant que personne
privée vous pouvez



**Faire un don
par notre site web ou
par virement bancaire**
Vous pouvez également
organiser un prélèvement
automatique ou un ordre
permanent auprès
de votre banque.
Plus d'information

**Vous pouvez faire inscrire la
Ligue SLA dans votre testament.**
Par la rédaction d'un testament
ou d'un legs, vous pouvez
également choisir de soutenir
une bonne cause. Plus
d'informations sur
Testament.be
et sur ALS.be



**Organiser
une activité/action
au nom de la Ligue SLA.**
Faites-nous savoir si vous sou-
haitez organiser une action au
nom de la Ligue SLA. Nous
sommes heureux de vous
aider avec du matériel
promotionnel.
Plus d'information

Visiter la boutique ALS.
Vous trouverez ici nombre
de gadgets, t-shirts et livres
ou petits outils.

Au magasin

Combattre ?! Possible !

...en tant qu'entreprise
vous pouvez



**Virer directement
des fonds au compte
de la Ligue SLA.**
[Plus d'information](#)

**Organiser
des actions pour vos
collaborateurs dont les
bénéfices sont destinés à la
recherche et à l'accompagne-
ment des patients.**
[Plus d'information](#)

**Devenir sponsor
régulier de la Ligue
SLA avec votre entre-
prise ou institution.**
[Plus d'information](#)



**Vous êtes une
entreprise ou une insti-
tution publique intéressée à
soutenir la Ligue SLA ?**

Beaucoup vous ont précédé.
Participez-vous également ?
Contactez notre département
PR & Events
events@ALS.be

**Soutenez-nous
en souscrivant à
un partenariat.**
[Plus d'information](#)



Bureaux, secrétariat et contact

Secrétariat national Ligue SLA Belgique asbl :

Vaartkom 17

B-3000 Leuven

Tél.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

RPR: Leuven

ON: BE0455.335.321