



# **2020**

# **RAPPORT ANNUEL**

## **Ligue SLA**

**Ensemble, nous aidons  
à sortir la SLA du monde!**

Malgré l'impact des mesures de lutte contre le Covid-19, nous avons également cofinancé grâce à vous des recherches sur la SLA en 2020. Dans la mesure du possible, nos employés et bénévoles ainsi que les patients SLA et leurs proches, les entreprises et les supporters ont organisé plusieurs campagnes anti-corona où nous mettons la SLA plus clairement sur la carte pour générer encore plus de soutien et surtout de fonds.

Merci encore pour votre générosité!

en 2020

**1.419.054 €** ont été mis à disposition pour la recherche sur la SLA à la KU Leuven via «A Cure for ALS»

en 2020

Plus de 100 nouveaux patients ont rejoint la Ligue SLA

en 2020

la Ligue SLA a accueilli plus de 100 PAL et soignants informels à son secrétariat

en 2020

plus de 70 pALS ont profité d'un week-end de Début et/ou de Fin d'été relaxant et anti-Corona à Middelkerke avec leurs accompagnants grâce à la Loterie Nationale et ses joueurs

en 2020

des projets, des journées d'étude et des activités numériques et anti-corona ont été organisés dans la mesure du possible et nous avons pesé sur la politique

Merci beaucoup pour votre soutien !

**Table des matières**

**Préface d’ Evy Reviere, PDG de la Ligue SLA ..... 5**

**Qu’est-ce que la SLA ..... 7**

**La Ligue SLA: fondation, mission et vision ..... 8**

Fondation de la Ligue SLA .....8

Notre mission et vision .....9

**Notre priorité est de financer la recherche scientifique sur la SLA .....10**

Fonds de soutien “A Cure for ALS” .....10

Projet E-Mine et Beyond Projet Mine E .....15

Tricals .....16

MindAffect .....17

**Impact sur la politique et projets .....19**

**Information et conseils pour les patients et leurs proches .....19**

Fourniture d’information .....19

Les patients sont invités à s’inscrire.....19

Une visite de notre Liaison.....20

**Nos actions et activités – nous combattons la SLA ! .....21**

La Ligue SLA fête ses 25 ans avec des bulles ..... 21

Journée mondiale de la SLA .....22

Le weekend DÉBUT d’été .....22

Le weekend FIN D’été .....22

Campagne Mediatiques .....23

Autres action - parrainage .....24

    Campagne d’autocollants .....24

    Fait un don par SMS .....24

    Like to Strike SLA .....24

    Campagne de distribution de tracts “legs” via les notaires .....24

    La toute nouvelle ambassadrice Brigitte Stolck crée la chanson "Give me a Kiss" pour la Ligue SLA..... 25

**Le Ligue SLA en Belgique et dans le reste du monde .....26**

Niveau national .....26

Niveau européen.....26

Niveau mondial .....26

**La Ligue SLA – notre organisation et notre gouvernance .....27**

Notre organisation.....27

Organigramme .....	27
Gestion quotidienne et personnel .....	27
Conseil d'administration .....	28
Assemblée générale .....	28
Siège, secrétariat et contact .....	28
<b>Ambassadeurs de la Ligue SLA .....</b>	<b>29</b>
<b>En Mémoire... .....</b>	<b>31</b>
<b>Merci à tous nos donateurs .....</b>	<b>32</b>
Votre générosité est d'une grande aide dans la lutte contre la SLA .....	32
Le monde des affaires donnent également un soutien considérable .....	32
Nous continuons à nous battre comme des Lions! .....	32
Rejoignez le combat?! C'est possible! .....	33

*En 2020, la Ligue SLA se bat depuis 25 ans pour un monde sans SLA. Avec vous et des milliers d'autres patients, bénévoles, sympathisants et ambassadeurs, nous travaillons chaque jour avec enthousiasme et professionnalisme pour promouvoir le bien-être des patients atteints de SLA, de leur famille et de leurs amis, ainsi que pour soutenir la recherche scientifique sur la SLA. Nous ne regardons pas seulement en Belgique, mais nous sommes également actifs au niveau européen et international. Nous suivons les évolutions, réfléchissons au niveau politique et saisissons chaque occasion pour aider à éliminer la SLA du monde.*

## PRÉFACE

Evy Reviere, PDG de la Ligue SLA

2020 est maintenant derrière nous. Une année que nous n'aurions pas pu prévoir. Une année importante pour la Ligue SLA, qui a fêté son 25e anniversaire, mais aussi une année complètement reprise par le Covid-19. La pandémie mondiale et les mesures prises pour lutter contre la propagation du virus Covid-19 dans notre pays ont également eu un impact énorme sur nos opérations et nos collectes de fonds.

Néanmoins, la Ligue ALS peut affirmer avec une certaine fierté qu'elle n'a jamais cessé de travailler tout au long de cette année de confinement et de mesures de sécurité strictes.

Nous avons mis un point d'honneur à continuer de soutenir les pALS et leurs soignants et leurs proches, lorsque cela est possible en ligne et si nécessaire à notre secrétariat, à condition que les mesures de sécurité nécessaires soient prises. Avec nos ambassadeurs, pALS, aidants proches et sympathisants, nous avons continué à mettre la SLA à l'honneur et nous avons poursuivi notre lutte contre la SLA. Notre équipe d'ambassadeurs a été renforcée en 2020 par deux nouvelles ambassadrices: Brigitte Stolck, chanteuse et créatrice de mode, ainsi que Katrien De Becker, actrice de Thuis, entre autres.

Inébranlable, notre objectif est toujours de rechercher des finances pour la recherche sur la SLA. Les mesures Covid ont mis un frein à de nombreuses activités et actions. Le montant annuel réalisé en 2020 est donc nettement inférieur à celui des années précédentes. Nous devons reconnaître que le virus Covid-19 a également affecté notre organisation dans ce domaine. Mais nos employés ont continué à faire tout leur possible pour collecter davantage de fonds afin de poursuivre les recherches nécessaires sur la SLA.

Et nous n'avons pas non plus laissé les pALS et leurs aidants proches dans le froid. Nous avons organisé avec succès un week-end d'été anti-corona AVANT et APRÈS à Middelpunt, Middelkerke. Notre toute nouvelle ambassadrice Brigitte Stolck a donné un petit concert pendant les deux week-ends, au cours duquel la chanson qu'elle a écrite pour la Ligue ALS «Give me a Kiss» ne manquait pas.

Et puis il y a eu des «bulles», non, pas des bulles de contact mais des bulles de champagne en l'honneur de nos 25 ans. En collaboration avec 2 maisons de champagne françaises, deux champagnes ont été mis en bouteille en l'honneur de notre anniversaire. Ce champagne pouvait alors être commandé pour terminer l'année de manière chaleureuse, mais dans votre propre bulle.

Nous avons clôturé 2020 avec une excellente nouvelle: Evy Reviere de la Liga ALS et EUpALS et le professeur Philip Van Damme, avec leurs collègues, ont remporté le prix international Healey Center pour l'innovation dans la SLA (MGH Neurology) pour leur projet MinE. Ce prix mondial récompense l'excellence de la recherche pour une équipe internationale dont les efforts ont démontré des découvertes exceptionnelles qui ont conduit à des avancées majeures dans la compréhension de la cause de la SLA et qui ont collectivement un impact sur la SLA.

Mais à la dernière minute nous avons également reçu des nouvelles internes importantes : notre président Danny Reviere nous a informé qu'après ses nombreuses années d'engagement en tant que pionnier de la Ligue SLA, il met désormais fin à sa présidence. Il continue de travailler sans relâche en tant que bénévole, mais cherche de nouveaux horizons et franchit le pas bien mérité pour passer plus de temps avec ses petits-enfants. Danny, on ne pourra jamais assez te remercier pour tout ce que tu as accompli pour la Ligue SLA, pour les pALS et pour les membres de leurs familles et leurs proches!

Nous ne pouvons pas prédire ce que 2021 apportera, mais je tiens à vous remercier tous pour votre soutien et votre confiance au cours de l'année écoulée. Avec tous les employés et bénévoles, nous envisageons l'année prochaine avec confiance et un enthousiasme sans faille. Nous voyons la perspective que nous offrent les vaccins développés, comme une opportunité d'arriver au plus vite à un moment où nous pouvons à nouveau mettre en place plus d'actions et d'activités afin de redynamiser la collecte de fonds. La bataille continue et ensemble, nous aiderons à mettre fin à la SLA dans le monde!

#Prends soin de toi. #Prenez soin les uns des autres. #Aide à la lutte contre la SLA! #Vaccination, c'est aussi prendre soin les uns des autres!

Evy Reviere  
PDG de la Ligue SLA



**Danny,  
Merci pour votre  
engagement  
inépuisable envers  
la Ligue ALS au fil  
des ans!**



l'équipe d'employés et de  
bénévoles de la Liga SLA,  
ALS M&D et MyAssist vzw



## QU'EST-CE QUE LA SLA ?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie musculaire nerveuse mortelle qui peut affecter tous les groupes musculaires, à l'exception des muscles contrôlés de manière autonome (par exemple le cœur). La SLA est une dégénérescence progressive des cellules nerveuses motrices du tronc cérébral et de la moelle épinière. Les cellules nerveuses motrices transfèrent les stimuli du cerveau, via les nerfs aux muscles. Parce que ces stimuli ne sont plus transmis correctement, les muscles ne fonctionnent plus comme ils le devraient avec le temps.

La SLA est une affection 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. Le temps de survie moyen 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 concentrent pas aveuglément sur les moyennes. Pourquoi ne pourraient-ils pas être l'exception? Une pensée réaliste est souhaitable, bien sûr, mais la pensée funeste doit être évitée. Après tout, le stress et la fatigue sont des facteurs qui peuvent accélérer la progression de la maladie.

Un patient SLA meurt en moyenne 33 mois après le diagnostic en raison d'une paralysie des muscles respiratoires ou de déglutition. Cependant, il existe un écart important 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>

## LA LIGUE SLA: FONDATION, MISSION ET VISION

### ➤ Fondation de la Ligue SLA

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

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

L'organisation à but non lucratif avec le numéro d'entreprise ON 0455.335.321 est placée sous le Haut Patronage de Sa Majesté la Reine de Belgique 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 \(EUALS\)](#). Le but de cette association européenne, actuellement dirigée par Evy Reviere, PDG de la Ligue SLA, est de défendre pALS; Mettre la SLA sur la carte en Europe; améliorer l'accès et l'information concernant la recherche sur la SLA et créer des règles communes pour la recherche sur la SLA pour l'Europe.

Depuis, l'association est devenue une association professionnelle de patients toujours prête pour les patients SLA et leurs familles. La ligue SLA a son propre secrétariat, qui est composé du PDG, Evy Reviere, de 4 employés permanents et d'un grand groupe de bénévoles.

La Ligue SLA s'appuie sur l'expertise des collègues de l'organisation à but non lucratif M&D pour fournir toutes sortes d'outils afin de garder la vie du patient SLA aussi confortable que possible. Les patients SLA membres de l'association peuvent utiliser ce service gratuitement. Notre parc d'équipements comprend des fauteuils roulants, des plus simples fauteuils roulants manuels aux modèles les plus sophistiqués contrôlés par ordinateur, des équipements de communication, des systèmes de contrôle environnemental, des aides pour le bain et la douche, des lits surbaissés électriques, des sièges de relaxation et des systèmes de levage.

La Ligue SLA est toujours prête à répondre aux questions des pALS et des membres de leur famille ou à les référer si nécessaire vers des médecins ou des autorités compétentes. En collaboration avec le pALS, nous vérifions également à quelles prestations et / ou compensation financière il a droit.

Enfin, la Ligue SLA s'engage auprès des patients atteints de SLA en défendant leurs intérêts et en coopérant de manière constructive dans une politique à l'égard des personnes atteintes d'une maladie rare. Dans le passé, notre expertise et notre engagement en faveur du plaidoyer ont déjà été convertis en une initiative législative décrivant la procédure d'urgence pour les personnes atteintes de maladies à dégénérescence rapide lors de la demande du PVB et du système de prêt pour les aides à la mobilité par le biais de la protection sociale flamande.

## ➤ Notre mission et vision

La Ligue SLA est une association nationale de patients non subventionnée. Notre mission est de représenter les intérêts du patient SLA au niveau national et international. La Ligue SLA et tous ses représentants agissent toujours de manière honnête et avec intégrité et se comportent de manière éthiquement responsable. Concrètement, cela signifie que nos activités doivent avoir pour seul but d'éradiquer la SLA du monde et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Au niveau national, nous le faisons en fournissant des soins et un soutien spécialisés aux pALS dans tous les domaines, à la fois mentalement et socialement ([MaMuze](#)). Nous nous concentrons sur les patients atteints de SLA, leurs proches et toutes les parties impliquées. Nous y parvenons en sensibilisant le public et en soutenant financièrement la recherche scientifique ([A Cure for ALS](#)). En faisant appel à l'expertise de nos collègues de [Mobility & Digitalk](#), nous pouvons également compléter l'accompagnement sur le plan physique en matière d'aides.

La Ligue SLA joue également un rôle de premier plan dans le contexte international. Elle a déjà lancé plusieurs projets d'aide internationale, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'Europe, et est activement impliquée dans l'Alliance internationale. Par exemple, sous l'impulsion d'Evy Reviers, PDG de La Ligue SLA, [EUpALS](#), l'Organisation européenne pour les professionnels et les patients atteints de SLA, a été fondée, 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.

Nous faisons tout cela, basé sur notre vision que tous les patients atteints de SLA ont un droit inconditionnel à une attention médicale, sociale, financière et morale appropriée, indépendamment de leurs antécédents personnels. Pour remplir cette mission, nous nous appuyons sur des employés et des bénévoles qui partagent notre mission et nos valeurs. Lorsque les besoins des patients SLA ne sont pas suffisamment satisfaits, nous développons des initiatives supplémentaires nécessaires pour répondre à leurs besoins et nous coopérons de manière constructive pour ajuster adéquatement la politique. Nous défendons les droits des patients SLA et nous nous efforçons de promouvoir autant que possible leur position dans notre société.

## NOTRE PRIORIT2 EST DE FINANCER LA RECHERCHE SCIENTIFIC

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

Nous implorons les gouvernements régionaux, nationaux et européens de débloquer davantage de fonds pour permettre aux scientifiques d'accélérer leurs recherches. Ce faisant, nous insistons sur l'application de critères de sélection moins stricts pour les projets ciblant les maladies rares, et en particulier la SLA. Nous collectons également des fonds sans relâche par le biais de notre propre fonds de recherche sur la SLA «[A Cure for ALS](#)» pour soutenir la recherche révolutionnaire.

De plus, nous voulons jouer un rôle encore plus actif dans la communication de la recherche aux patients atteints de SLA. Grâce à notre site Web et la magazine Ligue SLA, nous informons des derniers développements de la recherche scientifique dans le monde entier. Nous informons sur les essais de recherche auxquels les patients SLA peuvent s'inscrire et sommes en contact étroit avec les équipes de recherche belges et en particulier avec l'équipe de recherche du Prof. dr. Van Damme, UZ Leuven.

### ➤ Fonds de soutien 'A Cure for ALS'

[A Cure for ALS](#) est le fonds de recherche de la Ligue SLA. Les dons de ce fonds sont intégralement reversés à la recherche scientifique, sans frais administratifs. Les donateurs décident eux-mêmes pour quel projet leur don sera utilisé. De cette manière, ils peuvent choisir de manière ciblée et transparente pour un projet soutenu par la Ligue SLA qui offre de fortes chances de succès.

Le concept, le but, les coûts et les attentes spécifiques sont décrits par projet en détail sur le site web de la Ligue SLA.

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

Toujours en 2020, la Ligue SLA a rendu ses projets en cours, financièrement possibles en générant les montants suivants.

Les montants communiqués concernent des projets de financement sur plusieurs années, dont 2020:

- ✓ Modèle de poisson zèbre (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400 000 euros (en cours)
- ✓ Modèle de cellules souches pluripotentes induites (Prof. Philip Van Damme): 664 000 euros (en cours)
- ✓ Modèle de mouche des fruits (Dr. Elke Bogaert et suite): 450 000 euros (en cours)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch): 1590000 euros (2018-2020)
- ✓ Projet FWO-Flanders TBM: Dans le cadre de son programme Applied Biomedical Research with a Primary Social Finality (TBM), FWO-Flanders a financé un projet de quatre ans ``

Randomized Clinical Trial with lithium carbonate in pALS with UNC13A risk mutation " du Prof. dr. Philip Van Damme pour un montant total de 636 079 euros. La Ligue SLA et EUpALS sont engagés dans le comité consultatif de ce projet, qui se déroule du 01/10/2019 au 30/09/2023.

- ✓ Legs à FWO Flanders: En 2019, FWO Flanders a reçu le legs de M. Van Eyck pour un montant de 322.000 euros, avec la volonté expresse de consacrer ces fonds à la recherche sur la SLA. Dans ce contexte, le FWO-Flanders a lancé un appel à candidatures spécifique pour un mandat postdoctoral de trois ans sur la SLA. Le processus de sélection était en cours à la fin de 2019.

Une fois de plus, les chercheurs ont fait de grands progrès dans notre compréhension de la mort prématurée des motoneurones chez les patients atteints de SLA.

Dans la recherche sur la SLA à Louvain, nous essayons de contribuer à la recherche fondamentale et à la recherche clinique avec les patients. Nous essayons de mieux comprendre les causes et les mécanismes de la mort des motoneurones, mais nous nous concentrons également sur la recherche clinique. De cette manière, nous essayons de mieux caractériser la maladie chez les patients et de contribuer au développement de nouveaux traitements pour la maladie.

#### *Etudes cliniques en cours*

- ✓ **Étude Orphazyme Arimoclomol** (*"A Phase 3, Randomised, Placebo-Controlled Trial of Arimoclomol in Amyotrophic Lateral Sclerosis"*)

Cet essai clinique de phase 3 a pour but d'évaluer l'effet d'arimoclomol sur la progression de la maladie chez les patients atteints de la SLA. Arimoclomol stimule une réaction de stress dans les cellules, ainsi que les protéines mal repliées peuvent être ramenées dans leur état original. Étant donné que la SLA est caractérisée par une accumulation de protéines mal repliées dans les cellules des neurones moteurs, on espère que cette stratégie de traitement puisse ralentir la maladie.

Une dose de 1200 mg par jour sera comparée à un placebo avec une chance de 2:1. Pour être éligible à participer, la maladie ne peut pas encore avoir progressé trop : les patients atteints de la maladie jusqu'à 18 mois, doivent avoir un score ALSFRS-R  $\geq 35$  et une fonction pulmonaire (CVL)  $\geq 70\%$ . L'étude se déroule dans plus de 20 centres à travers le monde. Il y aura quelque 300 patients invités à participer.

- ✓ **Étude de Biogen SOD1 ASO** (« Une étude de Phase 1, contrôlée contre Placebo, avec dosage unique et multiple accru pour évaluer l'innocuité, la tolérabilité et la pharmacocinétique de la BIIB067 administrée aux adultes souffrant de la sclérose latérale amyotrophique »)

Les mutations du superoxyde dismutase 1 (SOD1) sont une cause héréditaire de la SLA. Des recherches chez l'animal ont montré qu'il est favorable à ralentir la formation de la protéine SOD1 si la SLA est causée par des mutations SOD1. Les ASO (oligonucléotides antisense) sont des oligonucléotides courts, qui peuvent inhiber la production d'une protéine spécifique en empêchant que le code génétique est converti dans la protéine correspondante. Les ASO contre le SOD1 ont été développés et peuvent ralentir la formation de SOD1 chez les animaux de laboratoire expérimentale et la progression de la maladie. Ces ASOs doivent être injectés directement dans la liquide lombaire au moyen d'une ponction lombaire. Cette étude examinera si chez les patients atteints de SLA ayant une mutation SOD1, la formation de la protéine SOD1 peut être réduite. Il s'agit d'une étude de phase 1. Cela signifie que l'étude se concentre sur l'innocuité et les effets secondaires possibles du médicament et pas encore sur l'effet sur la progression de la maladie.

- ✓ **Étude de Méthodologie de Biogen** (« Étude de méthodologie des mesures nouvelles électrophysiologiques, physiques et d' imagerie afin d'évaluer la progression de la sclérose latérale amyotrophique »)

Cette étude vise à déterminer la meilleure façon de mesurer le déclin chez les patients atteints de SLA. La plupart des études actuellement utilisent comme point de terminaison la survie ou le déclin par une échelle qui mesure le fonctionnement des patients (ALS-FRS-R). Les deux paramètres, cependant, ont des limitations importantes. Cette étude essaie de valider de nouveaux paramètres précieux de la progression de la maladie pour l'utilisation dans les essais cliniques.

- ✓ **PESA est une étude académique où on cherche les premières manifestations de la maladie SLA/DFT chez les membres de famille des patients SLA/DFT ayant une mutation connue**

Il n'y a aucun traitement efficace pour la SLA. Une des raisons est le temps qui passe entre le début de la maladie et le diagnostic SLA (en moyenne environ un an). Au moment du début du traitement une bonne partie des cellules nerveuses motrices a déjà disparu et ce processus est irréversible. La découverte des formes héréditaires de SLA nous permet de chercher les premières manifestations de la maladie SLA/DFT qui se produisent avant que les gens s'en rendent compte. En suivant les membres de famille des patients présentant une mutation de gène, nous espérons cerner l'évolution précoce au niveau du cerveau et dans les cellules nerveuses motrices. Étant donné que ces membres de famille ont une chance de 50 % à avoir hérité le défaut génétique, nous pouvons comparer des individus issus de la même famille avec ou sans mutation génique. L'objectif de cette étude est de développer des tests, qui permettent de diagnostiquer la maladie avant même que la personne s'en rende compte. La possibilité que des traitements aient un effet à ce stade précoce de la maladie est accrue, puisqu'il n'y a pas encore beaucoup de dommage au système nerveux.

- ✓ **L'étude PYRAMID (Phenotype Research for ALS Modifier Discovery)**

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative du système moteur. Par la paralysie progressive, la médiane de survie est limitée à seulement 36 mois après le début de la maladie. Environ 10 % des patients souffrent d'une forme héréditaire de la maladie. Chez environ 85 % des patients avec cette forme héréditaire, des mutations dans l'un des quatre gènes suivants : *C9orf72*, *TARDBP*, *SOD1* ou *FUS* expliquent la maladie. Pour la majorité des patients sans antécédents familiaux positifs, la cause est inconnue. Il n'y a pas seulement une hétérogénéité dans les causes de la maladie, l'évolution de la maladie est variable aussi. Riluzole est le seul médicament avec des effets bénéfiques prouvés sur la progression de la maladie. L'étude cherchera les facteurs influant l'évolution de la maladie, en comparant les patients ayant une progression rapide aux patients avec une progression de la maladie lente.

Les nouveaux patients avec un diagnostic de SLA pourront participer à cette étude académique qui, d'une part, va effectuer un phénotypage complet (y compris ALS-FRS, dépistage des anomalies cognitives, quantification de la perte axonale motrice avec MUNIX, la fonction pulmonaire, IRM) et, d'autre part, des échantillons seront collectés (ADN, ARN, sérum, le liquide lombaire). L'objectif de l'étude est la création d'une base de données détaillée de

données cliniques et d'échantillons de patients. Celles-ci serviront à identifier les facteurs qui déterminent l'évolution de la maladie. L'étude a lieu à Gasthuisberg UZ Leuven, sous la direction du Prof. Dr. Philip Van Damme. L'analyse des résultats des recherches effectuées se fera dans un contexte européen, dans lequel d'autres centres européennes de SLA contribueront.

- ✓ **L'étude de phase 3 REFALS d'Orion** évaluant l'efficacité du lévosimendan par voie orale dans le traitement des patients atteints de SLA n'a pas répondu aux critères prédéfinis

Orion a terminé l'essai clinique de phase 3 REFALS évaluant l'efficacité et l'innocuité du lévosimendan oral dans le traitement de la SLA ( sclérose) . Le critère d'évaluation principal de l'étude était de démontrer une différence statistiquement significative entre le lévosimendan et le placebo dans la capacité vitale lente en décubitus dorsal à 12 semaines par rapport à la valeur initiale. Un critère secondaire important était de démontrer une différence statistiquement significative entre le lévosimendan et le placebo dans le fonctionnement du patient, tel que mesuré par l'échelle ALSFRS-R (Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale) en association avec la survie à 48 semaines par rapport à la valeur de base.

Ces paramètres prédéfinis n'ont pas été respectés dans l'étude. Aucun nouveau problème de sécurité n'a été identifié pour le lévosimendan dans cette étude. Les données de l'étude de phase 3 REFALS seront présentées lors d'une prochaine réunion scientifique.

- ✓ **Étude clinique TUDCA** ("*Innocuité et efficacité de l'acide tauroursodésoxycholique (TUDCA) en tant que traitement complémentaire chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA)*"), soutenue par un projet Horizon 2020.

Cette étude clinique en phase 3 vise à étudier l'effet de l'acide taurodésoxycholique (TUDCA) sur la progression de la maladie chez des patients atteints de SLA. TUDCA est un acide biliaire ayant des effets neuro-protecteurs sur les cellules nerveuses motrices. TUDCA est absorbé dans le sang après l'ingestion, mais peut également atteindre le cerveau car il peut passer à travers la barrière hémato-encéphalique à peu d'effets secondaires. Dans une autre étude clinique à petite échelle de phase 2, ce médicament semblait avoir un effet sur le déclin fonctionnel (mesuré via ALSFRS-R) des patients atteints de SLA. On espère donc qu'un effet favorable sur la progression de la maladie pourra être démontré dans cette étude.

Dans l'étude, une dose de 2 x 1 000 mg par jour sera comparée à un placebo, avec un ratio de 1: 1. Les patients seront suivis pendant 18 mois. Pour participer, la maladie ne doit pas être trop avancée: les patients SLA ne peuvent pas avoir la maladie au-delà de 18 mois, leur ingestion doit être normale et leur fonction pulmonaire doit être  $\geq 70\%$ . L'étude se déroule dans plus de 20 centres en Europe. Environ 440 patients seront invités à participer. UZ Leuven participe à cette étude en Belgique.

*Notre relation spéciale avec la KU Leuven/VIB est d'une grande importance pour réaliser une recherche scientifique ciblée sur la SLA. Cela se produit non seulement grâce à notre coopération directe et individuelle, mais aussi au niveau mondial. Le financement direct des projets de recherche n'est possible que grâce à vos nombreux dons au fonds de recherche «A Cure for SLA» de la Ligue SLA. Nous espérons également recevoir un grand nombre de cadeaux en 2021 afin de pouvoir continuer à lutter dans la lutte contre la SLA. "*

*Evvy Reviere, CEO*

---

Le fait que la recherche scientifique sur la SLA englobe de nombreuses facettes est prouvé par les différents jeunes chercheurs associés au laboratoire de neurobiologie KULeuven/VIB (Prof. Ludo Van Den Bosch et Prof. Philip Van Damme) qui ont défendu leur doctorat, cofinancé par la Ligue SLA.



Aussi en temps de corona, les doctorats étaient défendus, sans audience, mais néanmoins très précieux. Nos félicitations aux doctorants.

Lindsay Poppe a obtenu son doctorat le 22 juin 2020 sur le thème «Exploration du rôle de l'EphA4 dans les maladies neurodégénératives».

Donatienne Van Weehaeghe a obtenu son doctorat le 22 septembre 2020 sur le thème «Imagerie TEP du métabolisme du glucose, de la neuroinflammation et de la densité synaptique dans la sclérose latérale amyotrophique».

Joke Terryn a obtenu son doctorat le 2 octobre 2020 sur le thème «Modélisation de la maladie de la démence frontotemporale liée au GRN à l'aide de cellules souches dérivées des patients et d'ingénierie».

En regardant plus loin dans l'avenir, la Ligue SLA place également le financement de projets de recherche en tête de son agenda. Pour un aperçu des études déjà réalisées, veuillez consulter [notre page Web](#).

*Vous aussi pouvez contribuer !!!*

*Rejoignez-nous et les chercheurs pour lutter contre la SLA.*



### ➤ Project Mine en Beyond Project MinE

Le projet MinE a débuté en 2017 et est une étude internationale à grande échelle sur la base génétique et sur des pistes concrètes pour un traitement efficace de la SLA. En comparant l'ADN génétique de 15 000 patients SLA avec 7 500 sujets témoins, l'objectif est de cartographier les différences entre les deux et de prendre des mesures prudentes vers un possible remède à la SLA. Ce projet a également été soutenu en Belgique, et notamment par la Ligue SLA.

En 2018, le laboratoire de neurobiologie (KULeuven/VIB) a été le premier partenaire international du Projet MinE à finaliser le nombre d'échantillons d'ADN attribués à son pays (Belgique). Dans Beyond Project MinE (qui s'étend sur une période de 3 ans), ces résultats scientifiques sont maintenant validés dans divers modèles animaux et des cellules souches pluripotentes induites (iPSC) de patients SLA.

Grâce au soutien de nos donateurs, nous avons pu donner 99 704 € supplémentaires à la branche belge du Projet MinE en 2020 pour faire analyser 103 échantillons d'ADN supplémentaires de pALS. Cela porte le nombre d'échantillons d'ADN analysés par la Belgique à 853, soit 114% de la cible initiale.



L'équipe du projet MinE, comprenant le professeur Philip Van Damme (UZ Leuven et KU Leuven / VIB) et Evy Reviers (ALS Liga et EUpALS), a reçu le prix Healey Center for Innovation in ALS lors de la cérémonie de clôture du Symposium international ALS 2020. Ce prix mondial récompense l'excellence dans la recherche dont les efforts ont montré des découvertes exceptionnelles qui ont conduit à des progrès majeurs dans la compréhension de la cause de la SLA et qui ont collectivement un impact sur la SLA.



Dans Beyond Project MinE (qui se déroulera sur une période de 3 ans), ces résultats scientifiques sont maintenant validés dans différents modèles animaux et des cellules souches pluripotentes induites (iPSC) de patients SLA.

Plus d'informations sur ce projet:



## ➤ TRICALS

TRICALS - l'initiative de traitement et de recherche pour guérir la SLA - est une collaboration européenne visant à trouver des meilleurs traitements et des traitements plus efficaces contre la SLA. Les meilleurs scientifiques de la SLA s'associent à EUpALS, pour l'implication de tous les pALS européens et pour obtenir les conseils du comité d'experts des patients et des soignants d'EUPALS. Après tout, il est très important que pALS soit inclus dans la recherche clinique pour un médicament contre la SLA dès les premiers stades! Pour collecter les ressources financières nécessaires, les 14 meilleurs centres de recherche SLA des 14 pays participants collaborent avec leur association nationale ALS. Les partenaires belges de TRICALS sont NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) et EUpALS (Evy Reviers), dont l'ALS Liga est membre.

Le 20 avril 2020, [le nouveau site web TRICALS](#) a été lancé sous la devise *le bon médicament pour le bon patient au bon moment*.

Le 23 juin, TRICALS a reçu l'approbation de l'Agence européenne des médicaments (EMA) pour mener des études cliniques sur la SLA via une approche de plateforme innovante. Une première étude, testant l'effet de TUDCA, a déjà commencé. Des études avec Triumeq et avec du carbonate de lithium dans pALS avec une mutation UNC13A sont prévues en 2021.

Également en juin 2020, l'article "TRICALS: créer une autoroute vers un remède" a été publié dans la revue scientifique Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, co-écrit par EUpALS (Evy Reviere), décrivant cette approche de plateforme innovante.



## ➤ MindAffect

En plus de soutenir la recherche biomédicale de base sur la SLA et de permettre des études cliniques de médicaments potentiels contre la SLA, la Ligue SLA finance également des applications technologiques développées par la communauté des ingénieurs pour améliorer la qualité de vie des pALS.

Grâce à notre soutien, la start-up néerlandaise [MindAffect](#) a développé un prototype avancé de sa technologie NoiseTag Brain Computer Interface (BCI). Après des tests intensifs dans la situation domestique des pALS belges, le prototype a été transféré *open source* à la Ligue ALS en 2020 pour un développement ultérieur.

### The very first Belgian pALS makes successful use of MindAffect's NoiseTag BCI Technology



## IMPACT SUR LA POLITIQUE ET PROJETS

La Ligue SLA essaie d'utiliser son expertise pour apporter sa contribution et sa coopération aux différents gouvernements afin que les personnes atteintes d'une maladie dégénérative rapide puissent recevoir le soutien nécessaire lorsqu'elles en ont besoin. Nous travaillons souvent en étroite collaboration avec Mobility et Digitalk pour apporter leur expertise dans le domaine des dispositifs d'aide et pour lutter pour une politique globale, efficace et durable qui fonctionne pour les pALS et les personnes atteintes d'une maladie rapidement dégénérative.

Au cours de la dernière année, nous avons gardé le pouls et agi pour peser sur la réalisation et l'optimisation d'une politique ajustée sur des sujets tels que:

- le statut palliatif
- la disposition testamentaire
- le remboursement des aménagements et d'aides au logement
- La limite d'âge de 65 ans pour les allocations de la VAPH

La Ligue SLA Belgique et plusieurs autres associations de personnes handicapées ont conclu un partenariat avec la VAPH en 2019 et ceci sur une période de 3 ans. L'objectif de ce projet est de savoir à quelle fréquence les personnes handicapées ou souffrant de troubles utilisent la fonction d'information des associations de patients et d'autres associations d'utilisateurs. De cette manière, le gouvernement flamand espère avoir une idée plus claire du type de questions et de l'importance de ces organisations, qui sont trop souvent le premier point de contact pour les patients et les personnes handicapées.

## INFORMATION ET CONSEILS POUR LES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

### ➤ Fourniture d'informations

L'accès le plus accessible à nos activités est notre site Internet [www.ALS.be/fr](http://www.ALS.be/fr).

Tout le monde peut trouver des informations détaillées sur la SLA, les besoins en matière de soins de pALS, l'offre de soutien de la Ligue SLA et le gouvernement, l'état de l'art de la recherche scientifique dans la SLA et des études cliniques avec des médicaments potentiels de la SLA, etc.

L'importance centrale de notre site Web dans notre organisation continue de croître. 226.616 utilisateurs ont visité le site en 2020.

De plus, la Ligue SLA est très présente sur les réseaux sociaux tels que [Facebook](#) et [Twitter](#). De cette manière, nous maintenons un contact quotidien avec les pALS, leurs familles, les prestataires de soins et toutes nos autres parties prenantes.

### ➤ Les patients sont invités à s'inscrire

Les pALS sont invités à rejoindre la Ligue SLA gratuitement. Cela peut être fait via [notre application Web](#). Les membres de la famille ou les amis peuvent également s'inscrire sans engagement.

Tous les pALS sont invités au secrétariat de la Ligue au moins une fois. A cette occasion, ils reçoivent des informations ciblées à caractère général et également à caractère strictement individuel. Cette dernière prend principalement la forme de réponses à des questions personnelles. Au cours de leur visite, les pALS apprennent les possibilités d'attribution d'aides, leur utilisation ou leur remplacement éventuel. Le remplacement des dispositifs médicaux concerne généralement l'adaptation du dispositif médical à l'état d'évolution de l'état de santé du pALS.

Au total, nous avons eu environ 750 interventions personnelles et d'innombrables contacts téléphoniques et virtuels en 2020. Nous avons reçu plus de 100 pALS au secrétariat. Pour répondre aux mesures entourant Covid19 et le télétravail, des web meetings ont été ajoutés à l'offre de contact. Par exemple, pendant la période de six mois au cours de laquelle la ligue SLA est passée au travail à domicile, une vingtaine de réunions d'introduction ont été organisées via une réunion Web. Des informations sont fournies à chaque visite et des ressources sont presque toujours prêtées. En ce qui concerne les aides mobiles, à partir de 2019, l'apport de la Ligue en Flandre sera limité au minimum car la nouvelle réglementation via VSB prévoit le prêt d'aides mobiles (marchette, scooter, fauteuil roulant électrique ou fauteuil roulant manuel) pour toutes les personnes. Bien sûr, la Ligue SLA est toujours prête à répondre aux besoins et pour nos pALS wallons.

## ➤ Une visite de notre liaison

Depuis fin mai 2014, la Ligue SLA dispose d'une ALS Liaison externe. Ce projet, qui comprend également 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 domestique aiguë les outils et les lignes d'assistance pour rester aussi autonomes que possible. Une fois que le contexte et le besoin d'aide du pALS sont clairs, des conseils sur mesure sont fournis et le patient est soutenu par des informations.

Cette procédure se déroule comme suit:

Dans une première phase, le pALS et les aidants informels sont invités à une réunion exploratoire afin d'identifier leurs besoins spécifiques. Chaque pALS qui s'inscrit auprès de la Ligue SLA est invité à un entretien au secrétariat. De cette manière, nous espérons atteindre autant de pALS que possible. Dans les situations aiguës, une visite à domicile est bien entendu prévue.

Dans un second temps, une table ronde est organisée avec toutes les parties, éventuellement aussi avec les prestataires de soins, pour trouver une solution. Après un apport personnel et, si nécessaire, un avis professionnel, nous regardons quelle solution serait idéale pour le pALS.

Dans la phase finale, un plan de soins personnels est élaboré qui, grâce à la supervision, vise à une situation optimale à domicile.



La ALS Liaison propose un service personnalisé gratuit, adapté aux besoins et besoins individuels et spécifiques des patients:

- inscription gratuite à la Ligue SLA;
- prendre rendez-vous au secrétariat;
- en cas d'urgence la Liaison peut venir chez vous;
- nous cherchons une solution qui fonctionne pour vous et vos

aides-soignants et aidants naturels;  
- où le point de départ est de trouver des solutions créatives qui n'entraînent pas de changements majeurs.

ALS Liaison  
[liaison@ALS.be](mailto:liaison@ALS.be)  
016/23.95.82

## NOS ACTIONS ET ACTIVITÉS – NOUS COMBATTONS LA SLA !

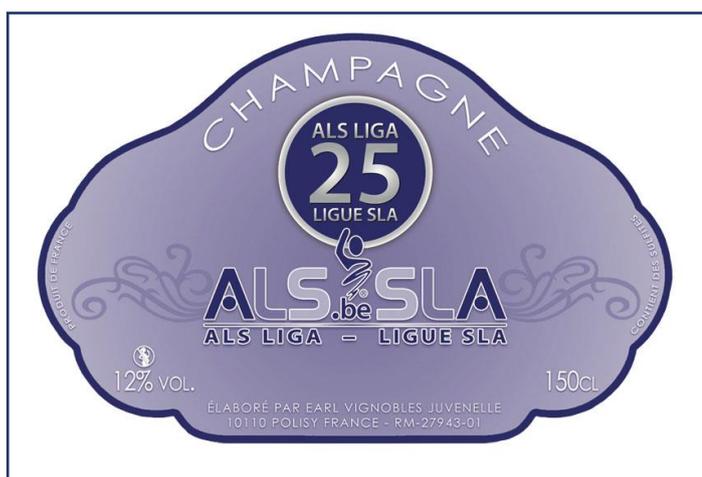
Tout au long de l'année, diverses actions sont initiées à la fois à l'initiative de la Ligue SLA et à l'initiative d'un très grand groupe de pALS, de membres de la famille et d'amis, de proches ou d'autres sympathisants pour récolter des fonds pour la Ligue SLA. En 2020, le virus Covid-19 a malheureusement empêché de nombreuses activités de continuer, il suffit de penser aux TOUR DU ALS, notre journée de formation,.... Néanmoins, la créativité de beaucoup s'est avérée excellente. Nous expliquons brièvement les actions les plus marquantes, sans perdre de vue toutes les autres activités et actions.

Nous remercions tous les organisateurs pour leur engagement. Un aperçu de toutes les activités peut être trouvé sur [notre page Web](#).

### ➤ ALS Liga fête ses 25 ans avec des bulles

2020 a été une année spéciale pour la Liga SLA, qui célèbre son 25e anniversaire. 25 ans où beaucoup a déjà été fait pour pALS (procédure d'urgence PVB / PAB; aides via le système de location, cannabis médicinal, ...) plus de visibilité de la maladie, plus de fonds pour la recherche sur la SLA. La Ligue SLA a évolué d'une petite organisation vers une organisation professionnelle avec, en plus du PDG, 3 employés permanents, beaucoup de bénévoles et 2 organisations à but non lucratif distinctes fondées à partir de la Ligue SLA : ALS M&D et l'organisation d'assistance sociale MyAssist vzw . Pour le pALS, la Ligue SLA est la référence et le bureau d'information unique pour l'accompagnement administratif et psycho-sociale.

Le 25e anniversaire a été célébré avec le champagne de 2 maisons de champagne françaises spécialement mis en bouteille pour la Ligue SLA. Le champagne a été présenté pour la première fois aux participants du week-end contact à Middelpunt.



## ➤ Journée internationale de la SLA

Le 21 juin a été déclaré journée internationale de la SLA dans le monde entier. Ce jour –là, la Ligue SLA tente de porter l'attention des autorités et du grand public sur la SLA. La Ligue SLA le fait en organisant des activités, des actions de nos ambassadeurs ainsi que des campagnes médiatiques. En 2020, cela a été fait numériquement compte tenu des limites qu'impliquent les mesures de lutte contre le virus Covid-19.

## ➤ Week-end de DÉBUT d'été juin 2020

Fin juin 2020, la Ligue SLA a organisé son premier [week-end de DÉBUT d'été](#) à part entière avec des patients et des soignants à Middelpunt, Middelkerke.

C'était un week-end spécial qui, compte tenu des mesures du Covid-19, devait être organisé dans notre «bulle». Mais c'était aussi un week-end où des «bulles» étaient offertes à l'occasion du 25e anniversaire de la Ligue SLA!



## ➤ Week-end FIN d'été septembre 2020

Comme d'habitude chaque année, un groupe de patients SLA s'est également réuni en septembre 2020 dans l'établissement de soins de Middelpunt à Middelkerke pour [le week-end FIN d'été](#). Du 4 au 6 septembre, nous nous sommes imaginés dans «la douce France», le pays du fromage, du vin, du champagne, et tout ça en rouge, blanc et bleu.

Pendant le week-end FIN d'été, les pALS ont été soutenus par un certain nombre de bénévoles ainsi que des infirmières qui ont pris en charge les soins et soulagé les soignants afin de leur offrir à la fois un séjour agréable.

Merci à la Loterie Nationale et à ses joueurs, à la collecte de fonds Facebook et au [Fonds MaMuzé](#) de la Liga ALS

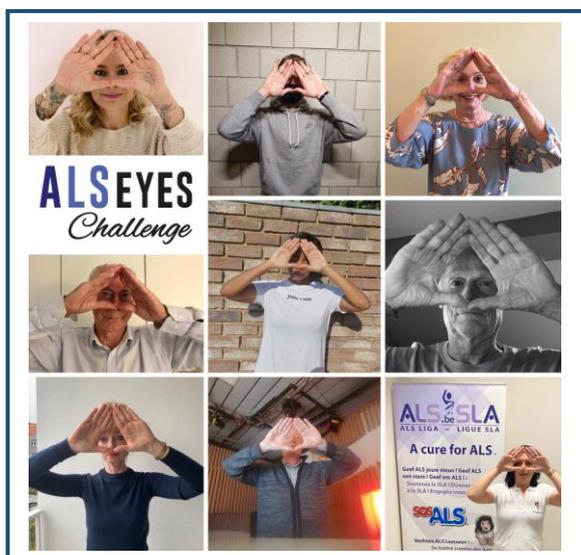
Cette année, les activités ont été contraintes de s'adapter aux mesures à prendre dans le cadre de la lutte contre le virus Covid-19. Mais malgré les bulles dans lesquelles nous avons dû rester, les masques buccaux et l'impossibilité d'utiliser les installations de bien-être, nous pouvons fièrement revenir sur 2 week-ends très réussis.



## ➤ Campagnes médiatiques

En 2020, la Ligue SLA, pour De Warmste Week, a lancé un nouveau défi! Celui qui nous permet de cocher l'un de nos points sur notre Bucket List!

La campagne a été appelée "[ALS Eyes Challenge](#)".



D'où vient ce nom? Dans la SLA, le patient perd ses fonctions motrices et devient paralysé. Chez de nombreux patients, la fonction oculaire reste l'un des derniers moyens de communication. C'est pourquoi nous nous concentrons sur les yeux pendant cette campagne.

➤ Autres actions - parrainage

✓ Campagne d'autocollants

La [campagne d'autocollants](#) s'est poursuivie en 2019. La Ligue SLA propose gratuitement quatre autocollants différents avec le logo de la Ligue SLA ainsi que le message «SMS ALS/SLA naar/à 4334». Vous pouvez appliquer les autocollants sur la voiture, de sorte qu'après un texte, les gens fassent un don de 2,00 euros. En même temps, vous apportez également la SLA dans les rues.

Vous pouvez retirer les autocollants au secrétariat de la Ligue ALS ou vous pouvez les commander via [events@ALS.be](mailto:events@ALS.be).



✓ Faire un don par SMS

Envoyer un «SMS ALS / SLA» au 4334, c'est faire don de 2,00 euros à la Ligue SLA. La ligue utilise ce message pour, entre autres, son action de vignette, mais les organisateurs d'actions au profit de la Ligue SLA peuvent soutenir et personnaliser [l'action SMS](#).



Le logo SMS peut être téléchargé à partir [du site Web](#) et utilisé pour vos propres activités avec votre propre message personnel.

Envoyer un « SMS ALS/SLA naar/à 4334 », c'est donner 2,00 € à la Ligue SLA.

✓ Like to strike ALS ©



La campagne «[Like to strike ALS](#)» a été lancée dans le but de faire connaître la Ligue SLA et la SLA en tant que maladie à dégénérescence rapide. La configuration est simple en aimant notre page facebook, la SLA devient plus connue de vos amis et parents ainsi que de leurs amis et parents et c'est ainsi que la boule de neige commence à rouler.

✓ Campagne de distribution de tracts “legs” via les notaires

Il y a également eu des changements dans le droit des successions qui ouvrent la possibilité d'inclure un héritage en duo dans votre testament au profit d'une bonne cause à moindre coût. Afin de faire connaître la Ligue SLA en tant qu'association possible, une [brochure](#) a été préparée qui a été distribuée aux notaires par des pALS qui en ont ressenti le besoin.



✓ La nouvelle ambassadrice Brigitte Stolck crée la chanson «Give me a Kiss» pour la Ligue SLA

La chanteuse et ambassadrice de la SLA Brigitte Stolck a connu le déclin dû à la SLA de son bon ami Karim Sediri. C'est pourquoi elle a écrit la chanson «Give me a kiss» spécialement pour la Ligue SLA afin de soutenir la recherche sur la SLA. Vous pouvez trouver le clip vidéo d'accompagnement en ligne. La chanson est à vous pour seulement un euro.

Achetez la chanson sur tvv A Cure for SLA via [bandcamp.com/give-me-a-kiss](https://bandcamp.com/give-me-a-kiss)



La Ligue SLA est toujours à la recherche de nouvelles campagnes, activités ou autres événements de sponsoring. Annoncez 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 souhaite contribuer à votre action.

Les entreprises souhaitant parrainer la Ligue SLA sont également invitées à contacter notre PR & Events officer.

Un nouveau site Web pour les actions d'enregistrement sera activé en 2020:

[jetez un œil!](#)

ALS Liga PR & Events

[events@ALS.be](mailto:events@ALS.be) - 016/23.95.82

## LA LIGUE SLA EN BELGIQUE ET DANS LE RESTE DU MONDE

### Niveau National

La Ligue SLA est représentée dans diverses associations nationales de patients, en particulier Onafhankelijk Leven, Flemish Patient Platform (VPP) et GRIP vzw. Cet engagement équivaut à une participation aux conseils d'administration et aux assemblées générales, ainsi qu'à un soutien à toute initiative prise en matière de politique. Au cours des conseils d'administration, les activités des organisations respectives sont dirigées et évaluées.

### Niveau Européen

Au niveau européen, Evy Reviere PDG de la Ligue SLA occupe un certain nombre de postes importants dans les organes consultatifs européens et les représentations de patients.

Depuis 2015, Evy Reviere est représentant des patients dans les procédures de conseil scientifique du comité des médicaments à usage humain (CHMP) de [l'Agence européenne des médicaments \(EMA\)](http://www.ema.europa.eu) ([www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu)).

Elle est activement impliquée dans le réseau européen de référence (ERN) EURO-NMD ([www.ern-euro-nmd.eu](http://www.ern-euro-nmd.eu)), en tant que membre du Patient Advocacy Group, het Executive Committee, et les groupes de travail spéciaux neuromusculaires : Ethics Committee en Neuromuscular. Elle participe également Community Engagement Task Force en de Health Technology Engagement Task Force.

En 2016, Evy Reviere a fondé une nouvelle organisation européenne de la SLA [EUpALS](http://www.EUpALS) - European Organisation for Professionals and Patients with ALS ([www.ALS.eu](http://www.ALS.eu)) - avec le but de créer des droits égaux pour tous les patients européens de SLA et, entre autres, de leur fournir de meilleures informations et de leur accorder l'accès aux essais cliniques sur la SLA. En attendant, elle préside également cette organisation.

Au 31 décembre 2020, le conseil d'administration d'EUPALS était composé comme suit:

- ✓ Evy Reviere, la Ligue SLA, Président
- ✓ Gorrit-Jan Blonk, Stichting ALS Nederland, Trésorier
- ✓ Christine Tabuenca, ARSLA France, Secrétaire
- ✓ Gudjon Sigurdsson, MND Associatie Island, Directeur
- ✓ Christian Lunetta, AISLA Italie, Directeur

### Niveau mondiale

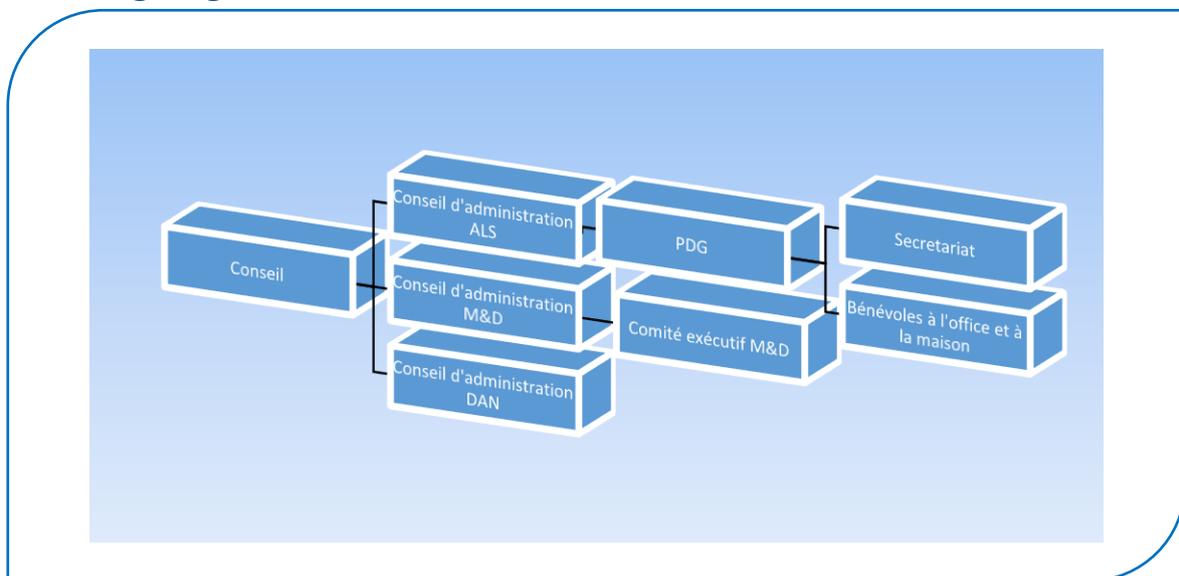
En plus de ces engagements nationaux et européens, la Ligue SLA assume des responsabilités internationales. La Ligue SLA est membre de [Internationale Alliantie van ALS/MND Associaties](http://www.alsmndalliance.org) ([www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)). Le PDG de la Ligue SLA, Evy Reviere, a entamé le 4 décembre 2017 un deuxième mandat de 6 ans en tant que membre du conseil d'administration et a été élu trésorier honoraire.

## LA LIGUE SLA: NOTRE ORGANISATION ET GOUVERNANCE

### ➤ Notre organisation

L'association à but non lucratif la Ligue SLA Belgique a été créée en février 1995 (Moniteur belge 15/06/1995). La Ligue est placée sous le Haut Patronage de Sa Majesté la Reine de Belgique. L'organisation travaille en étroite collaboration avec les organisations à but non lucratif Mobility & Digitaltalk (mise à disposition gratuite d'aides adaptées), ALS DAN (mise en place et exploitation de l'hôtel de soins SLA à Middelkerke) et MyAssist vzw (organisation d'assistance pour le PAB / PVB).

### ➤ Organigramme



### ➤ Comité exécutif et personnel

Le Comité exécutif est assuré par le PDG de la Ligue SLA avec le président du conseil d'administration et le trésorier.

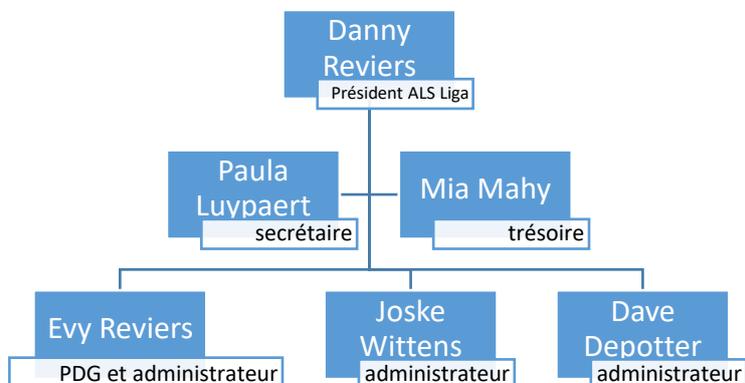
En collaboration avec le PDG, une équipe de quatre [employés permanents](#) travaille au sein de la Ligue SLA:

- Assistant de direction et responsable administratif
- Employé administratif
- Relations publiques et événements
- ALS Liaison

Enfin, notre équipe est renforcée par un groupe de bénévoles enthousiastes, dont certains au moins ou une base plus permanente de soutenir le secrétariat. Plus d'informations sur [notre site Web](#).

## ➤ Conseil d'administration

Au 31 décembre 2020, le conseil d'administration de la Ligue SLA était composé comme suit:



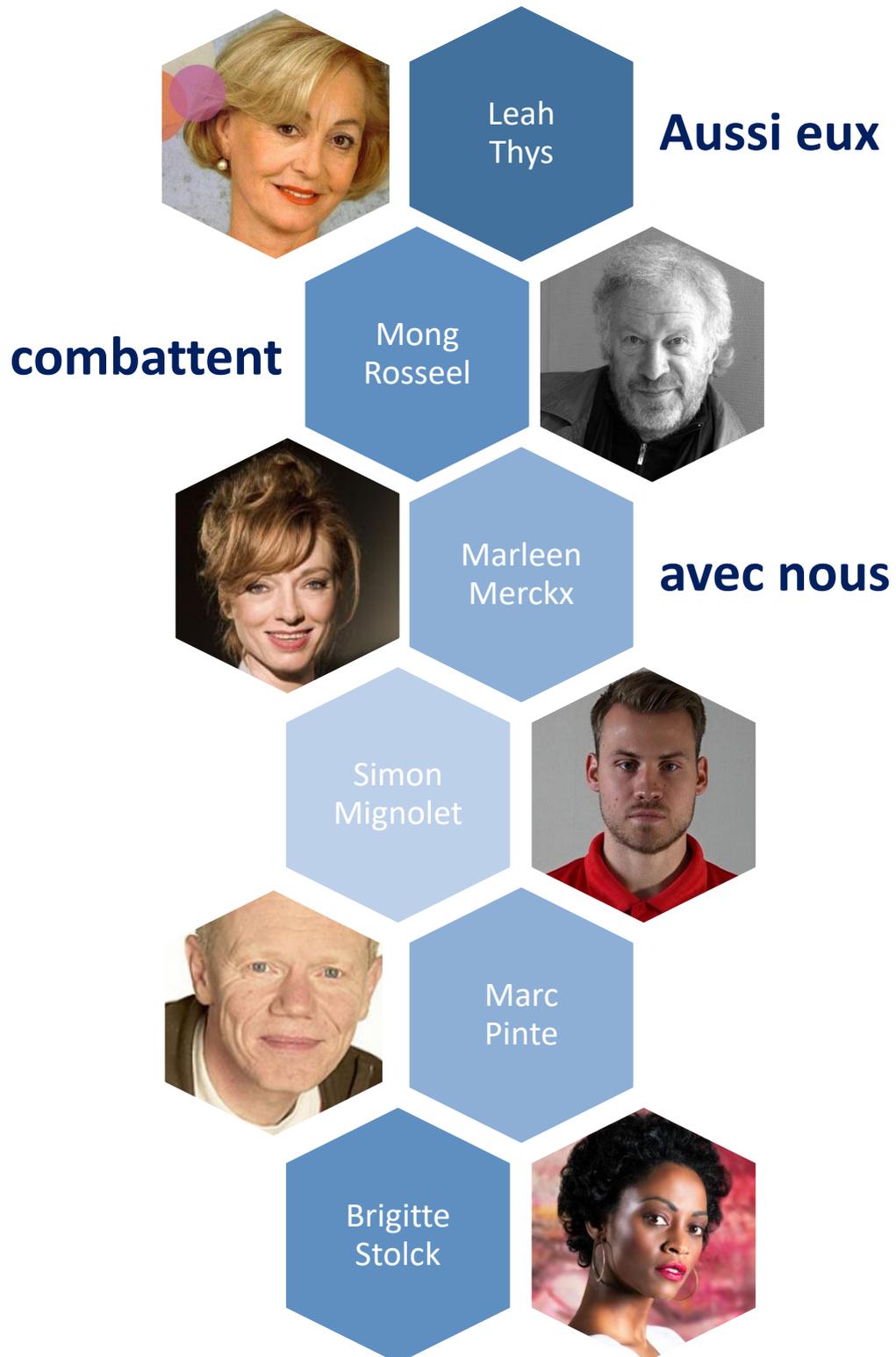
## ➤ Assemblée générale

L'Assemblée Générale de la Ligue SLA Belgique était composée le 31 décembre 2020 comme suit: Danny Reviere (Président Ligue SLA), Paula Luybaert (secrétaire Ligue SLA), Mia Mahy (trésorière Ligue SLA), Joske Wittens, Dave Depotter, Evy Reviere (CEO Ligue SLA) et Josephine Wittens.

## ➤ Siège social, secrétariat et contact

La Ligue SLA asbl est situé à:  
Kapucijnenvoer 33 / B1  
3000 Leuven.  
Tél. +32 (0) 16 / 23.95.82  
info@ALS.be  
www.ALS.be/fr

**NOS AMBASSADEURS**





## EN MÉMOIRE

Nous dédions nos activités à tous les pALS et aux membres de leur famille et nous avons également une pensée pour les nombreux pALS auxquels nous avons dit au revoir cette année. Nos pensées vont vers tous les proches parents, amis et connaissances qui ont perdu un être cher à cause de la SLA. Notre porte reste ouverte pour eux aussi.



## MERCI À TOUS NOS DONATEURS

C'est grâce à votre générosité que nous avons pu poursuivre la lutte contre la SLA en 2019 en finançant la recherche; soutenir les patients SLA et leurs proches sur le plan psychosocial ainsi qu'avec les ressources et promouvoir les intérêts des patients SLA et de tous les patients atteints d'une maladie rapidement dégénérative.

### ➤ Votre générosité est d'une grande aide 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 pour lutter contre la SLA proviennent entièrement de dons, legs, promotions et autres formes de dons.

Nous tenons donc à remercier tous ceux qui ont contribué en 2019. Ils ont permis de poursuivre les recherches, soutenu pALS et leurs proches qui ont rejoint la Ligue ALS et rendu la SLA plus visible dans le monde.

### ➤ Il y a aussi un grand soutien de la communauté des affaires

Chaque année, il est clair que le monde des affaires souhaite également contribuer à la lutte contre la SLA. Les entreprises qui sont confrontées à la maladie parce que l'un de leurs employés a été diagnostiqué avec la SLA ou les entreprises qui recherchent un organisme de bienfaisance moins connu et qui pourrait utiliser un coup de pouce.

Le parrainage par les entreprises s'est également révélé d'une grande importance dans diverses activités et a souvent permis de faire évoluer l'activité vers un grand succès.

Nous tenons particulièrement à remercier [nos sponsors réguliers](#) pour leur soutien continu.

### ➤ Nous continuons à battre comme des Lions!

Plus de 200 nouveaux patients SLA s'ajoute chaque année. De nombreuses recherches ont déjà été effectuées, mais de nombreuses recherches seront encore nécessaires avant qu'un médicament efficace ne soit mis sur le marché. Ainsi, nous devons continuer à nous battre en tant que Lions pour collecter plus de fonds.

Des fonds pour la recherche, mais aussi des fonds pour accompagner les pALS et leurs proches dans leur démarche, pour les soutenir sur le plan psychosocial et en ressources.

Nous appelons donc tout le monde à continuer à se battre!



➤ Rejoignez le combat?! C'est possible!

*en tant que particulier, vous pouvez*

**Incluez la Ligue ALS dans votre testament.**

La

[Plus d'information](#)

**Faites un don d'argent**

via notre site Web ou par virement bancaire. Vous pouvez également organiser un prélèvement automatique ou un ordre permanent avec votre banque.

[Plus d'information](#)

**Organisez une activité au profit de la Ligue SLA**

Faites-nous savoir si vous souhaitez faire une action au profit de la Ligue ALS. Nous sommes heureux de vous aider avec du matériel promotionnel.

[Plus d'information](#)

**Envoyez un SMS au 4334 au profit de la Ligue SLA**

[Plus d'information](#)

**Visitez ALSSHOP**

Vous trouverez ici de nombreux gadgets, t-shirts et livres ou petits outils.

[au shop](#)

*en tant qu'entreprise, vous pouvez*

transférer de  
l'argent  
directement sur le  
compte de la Ligue  
SLA

[plus d' information](#)

Organisez des actions  
pour vos collaborateurs  
dont les bénéfices vont à  
la recherche et à  
l'accompagnement des  
patients.

[plus d' information](#)

Devenez un sponsor  
régulier de la Ligue SLA  
avec votre entreprise ou  
institution

[plus d' information](#)

Êtes-vous une entreprise ou  
une institution publique  
intéressée à soutenir la Ligue  
SLA? [Beaucoup vous ont déjà  
précédé.](#) Rejoignez-nous aussi!

Contacte

notre PR&Events officer

[events@ALS.be](mailto:events@ALS.be)