



2018

Ligue SLA

Rapport annuel

Ensemble nous éliminerons SLA!

Grâce à votre soutien, nous avons en 2018 de nouveau pu financer un grand nombre de recherches, soutenir des patients SLA ainsi que leurs proches par notre Liaison ainsi que nos outils M&D asbl et organiser diverses campagnes afin de mettre plus en évidence SLA afin de recevoir davantage de support.

Encore merci pour votre générosité!

En 2018

Plus de 3 millions d'euros ont été libérés en vue de recherches SLA

En 2018

Plus de 100 nouveaux patients se sont inscrits auprès de la Ligue SLA

En 2018

Plus de 300 outils M&D ont été empruntés ou prêtés

En 2018

La Ligue SLA a reçu au moins 470 pALS à son secrétariat

En 2018

Plus de 50 pALS ainsi que leurs membres de famille et/ou accompagnateurs ont profité d'un weekend de contact relaxant

En 2018

Nombre de projets, journées d'études et activités ont été organisés

Merci de tout coeur pour votre
soutien!

Table des matières

Préface de Evy Reviere, CEO ALS Liga	5
Qu'est-ce que la SLA?	5
La Lige SLA asbl: fondation, mission et vision	7
Fondation de la Ligue SLA asbl	8
Notre mission et vision	9
Notre priorité consiste en un financement des recherches scientifiques SLA	10
Fonds de soutien "A Cure for ALS"	10
Projet E-Mine et Beyond Project Mine E	13
Trucs	13
Information et accompagnement de patients et de leurs proches	15
Fourniture d'informations	15
Les patients sont invités à s'inscrire	15
Une visite de notre Liaison	16
Outils par SLA Mobility & Digitalk asbl	17
Nos actions et activités - nous luttons contre la SLA	19
Journée mondiale SLA 21 juin 2018	19
Journée de formation SLA 27 juin 2018	19
Weekend de contact 2018	20
Campagnes médiatiques Work for ALS	21
Autres actions - sponsoring	21
Campagne d'autocollants	21
Faites des donations par SMS	21
Like to Strike SLA	22
Campagne de distribution prospectus 'héritages' par les notaires	22
Action de fin d'année 2018 – vente de cartes de Noël	22
Music for Life – La semaine la plus chaude	22
La Ligue SLA Belgique face au reste du monde	24
Niveau national	24
Niveau Européen	24
Niveau International	24
La Ligue SLA - notre organisation et gestion	25
Ligue SLA asbl	25
Notre organisation	25
Organigramme	25

Gestion quotidienne et personnel	25
Conseil d' Administration	26
Assemblée Générale	26
Siège, secrétariat et contact.....	26
SLA Mobility & Digitalk asbl	27
Notre organisation	27
Organigramme.....	27
Gestion quotidienne et personnel.....	27
Conseil d' Administration	28
Assemblée Générale.....	28
Siège, secrétariat et contact.....	28
Ligue SLA ambassadeurs	29
Merci à tous nos donateurs	31
Votre générosité nous aide beaucoup dans notre lutte contre SLA	31
De la part du monde des affaires l'assistance est excellente	31
Nous continuons à nous battre comme des lions!	31
Nous joindre dans notre lutte? Cela est possible!	32

Pendant presque 25 ans la Ligue se bat pour un monde sans SLA. Ensemble avec vous et des milliers d'autres patients, volontaires, sympathisants et ambassadeurs nous travaillons quotidiennement de façon enthousiaste et professionnelle à la promotion du bien-être de patients SLA, leurs familles et amis ainsi qu'au support financier de recherches scientifiques sur la SLA. Nous ne nous concentrons pas uniquement sur la Belgique, mais sommes actifs également aux niveaux européen et international. Nous gardons le doigt sur le pouls, Nous pensons politiquement et saisissons chaque opportunité pour éradiquer SLA.

Avant-Propos

Evy Reviere, CEO Ligue SLA

L'année s'est de nouveau envolée. Une année durant laquelle nous avons pu recevoir et soutenir un nombre important de nouveaux membres. Malheureusement, nous avons dû nous séparer de plusieurs patients. De nouveau, nous nous sommes mis à la recherche intrépide de fonds afin d'encourager les recherches sur SLA. Les pALS, membres de famille, ambassadeurs et sympathisants ont mis en avant avec nous la maladie SLA et nous ont accompagnés dans notre lutte.

Grâce aux initiatives de pALS et de sympathisants mais aussi suite à l'engagement de nos ambassadeurs parmi lesquels Leah Thys qui sur la télévision nationale dans le talk-show Van Gils et Invités a fait appel aux spectateurs de virer 1 euro à la Ligue SLA ou Nora Tilly qui dans cette même émission a mis le doigt sur la plaie concernant la limite d'âge injuste (65 ans) qui est toujours inscrite dans la législation au sujet de l'obtention du VAPH par entre autres le budget personnel, la ligue SLA a retenu régulièrement en 2018 l'attention des médias. Le Gouvernement Flamand nous est également favorable. Nous avons pu recevoir personnellement des mains du ministre-président Geert Bourgeois un chèque de 50.000,00 euros suite à la Semaine la plus Chaude 2018.

Nous sommes et nous resterons concentrés aussi à l'avenir sur la collecte de fonds en vue de recherches concernant SLA. En 2018 nous avons pu rassembler par notre propre fonds de recherche "A Cure for ALS" la belle somme de plus de 2 millions d'euros. Avec les projets en cours ainsi en 2018 plus de 3 millions ont été dépensés aux recherches. En 2018 d'ailleurs aussi bien la Ligue SLA Belgique que le Professeur Philip Van Damme, chercheur SLA auprès du Laboratoire de Neurobiologie (VIB-KU Leuven Centre sur les recherches du cerveau) ont été nominés pour recevoir le 12 février 2019 un EURORDIS Black Pearl Award. Ce prix est organisé annuellement dans la perspective de la Journée de la Maladie Rare qui a lieu au mois de février. Cet événement est tenu afin de reconnaître les excellents mérites ainsi que l'engagement fort de la part des représentants ainsi que des organisations de patients, créateurs de politiques, scientifiques, entreprises et médias qui aspirent de faire la différence endéans la communauté des maladies rares. Le Professeur Van Damme a reçu le 'Scientific Award' pour aussi bien ses prestations exceptionnelles dans les recherches scientifiques SLA que pour son support et ses soins envers ses patients par la collaboration étroite avec l'association de patients non subventionnée et à but non lucratif asbl ALS Liga Belgium. Celle-ci a reçu le 'EURORDIS Membership Award' en vue de ses excellents services et soins offerts aux patients SLA en Belgique dans le but d'améliorer considérablement la qualité de vie ainsi que pour son grand engagement au niveau européen.

Nos activités se concentrent en effet sur les pALS. Chaque patient est invité de s'inscrire gratuitement auprès de la Ligue SLA. De cette façon, nous pouvons vous soutenir ainsi que votre famille par des conseils, de l'aide, des outils, vous guider à travers l'enchevêtrement de l'administration et des différentes interventions financières prévues ou tout simplement par une bonne conversation. Nous organisons annuellement notre Weekend de Contact à Middelkerke où vous pouvez avec d'autres patients et leurs accompagnateurs "vous détendre". Des amitiés et même des fraternités y ont été forgées! Nous ne pouvons hélas pas emporter la maladie, mais vous escorter et assurer que vous puissiez vous battre le plus confortablement possible.

Et nous vous rejoignons dans votre combat, à part la collecte de fonds et l'organisation d'actions, nous entretenons des contacts avec le gouvernement et contribuons de façon constructive à la politique. Ainsi en janvier 2019, le nouveau système de prêt d'outils mobiles du Gouvernement Flamand démarre, qui est accessible en ce moment à toutes les personnes handicapées quel que soit leur âge

avec une procédure spéciale pour tous ceux atteints d'une maladie dégénérative rapide. Une méthode où la Ligue SLA a eu un impact clair et qui sera co-évaluée par la Ligue SLA.

Nous vous remercions pour votre support et votre confiance au cours de l'année écoulée et abordons 2019 sous les signes de la confiance et de l'enthousiasme. La bataille se poursuit et ensemble nous bannirons SLA!

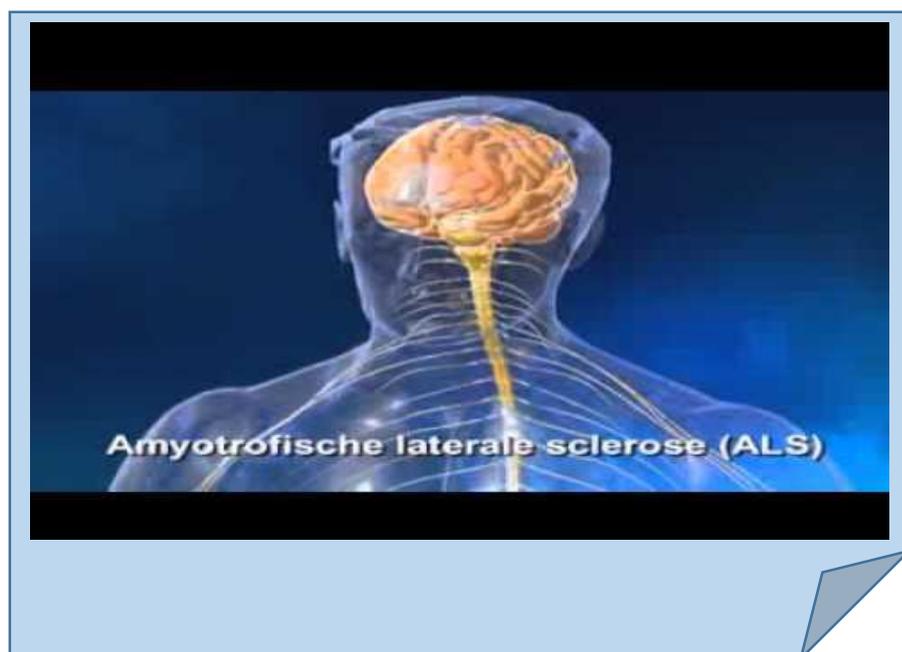
Evy Reviere
CEO Ligue SLA

ET SI?

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie des muscles nerveux mortelle qui peut atteindre tous les groupes musculaires, à l'exception des muscles contrôlés de manière autonome (par exemple le coeur). SLA est une dégénération progressive des cellules nerveuses motrices dans le tronc cérébral et la moelle épinière. Les cellules nerveuses motrices assurent la transmission d'impulsions à partir du cerveau, par les nerfs vers les muscles. Comme ces impulsions ne sont plus transmises convenablement, les muscles ne fonctionnent plus comme il faut.

SLA est un état non-contagieux dont la cause n'a pas encore pu être constatée avec certitude. Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun traitement efficace ou méthode préventive. 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. C'est pourquoi il est important que les patients ne se fixent pas trop sur des moyennes. Pourquoi ne pourraient-ils pas faire exception? Mieux vaut une pensée réaliste, mais il faut éviter le pessimisme. Le stress et la fatigue constituent des facteurs qui peuvent accélérer la progression de la maladie.

En moyenne, un patient SLA décède 33 mois après le diagnostic suivant une paralysie des muscles respiratoires ou de la déglutition. Il existe toutefois une diffusion importante dans l'esérance de vie ultime de patients atteints de SLA.



Toutes informations sur la maladie SLA se trouvent sur notre site web:
<https://ALS.be/fr/Qu'est-ce-que-SLA>

LA LIGUE SLA asbl: FONDATION, MISSION ET VISION

➤ Fondation de la Ligue SLA asbl

En février 1995 (Moniteur Belge 15.06.1995) la **ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl** est officiellement fondée par un ensemble de patients et leurs membres de famille. Apparemment, il y avait un grand besoin de bons renseignements, de l'aide et de la coordination des soins en cas de SLA.

La Ligue SLA se concentre surtout sur les patients belges, mais ces dernières années il existe de plus en plus d'inscriptions depuis la France et les Pays Bas. La gestion consiste uniquement en des patients SLA ainsi que leurs proches. Cela signifie bel et bien que la maladie avec tout ce qu'elle entraîne directement et indirectement n'a plus de secrets pour eux.

L'asbl avec numéro d'entreprise ON 0455.335.321 se trouve sous la Haute Protection de Sa Majesté la Reine de Belgique et est membre de [l'Alliance Internationale d'associations SLA/MND](#) primordiale. Au niveau européen aussi la Ligue SLA est très active dans la [European Organisation for Professionals and Patients with ALS](#) (EUpALS). Le but de cette association européenne momentanément menée par Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, est la défense des intérêts pALS; de mettre la SLA sur la carte en Europe; d'améliorer l'accès à et l'information sur les recherches sur la SLA tout comme la création de règles communes en matière de recherches SLA à travers l'Europe.

Entretemps l'association est devenue une association de patients professionnelle qui est prête à tout instant pour les patients SLA et leurs familles. La Ligue SLA dispose d'un propre secrétariat occupé par le CEO, Evy Reviere, 4 collaborateurs fixes ainsi qu'un grand groupe de bénévoles.

Par une asbl fondée séparément Mobility & Digitalk la Ligue SLA dispose également de toutes sortes d'outils afin de faciliter le plus possible la vie du patient SLA. Des patients SLA faisant partie de l'association peuvent utiliser à titre gratuit ce service. Notre réserve d'outils comprend entre autres des fauteuils roulants, allant des fauteuils roulants manuels simples jusqu'aux modèles les plus sophistiqués contrôlés par ordinateur, des appareils de communication, des systèmes d'exploitation de l'environnement, des outils destinés aux baignoires et aux douches, des lits électriques surélevés, des fauteuils relax et des systèmes de levage.

La Ligue SLA est disposée à tout instant de répondre aux questions de la part de pALS et de leurs membres de famille ou de les référer si nécessaire vers les docteurs ou les autorités compétentes. Avec les pALS, nous contrôlons à quelles facilités et/ou compensations financières il/elle a droit.

Enfin, la Ligue SLA s'engage envers ses patients en défendant leurs intérêts et en collaborant de façon constructive à la politique à l'égard de personnes atteintes d'une maladie rare. Par le passé notre expertise ainsi que notre engagement en matière de défense des intérêts ont été convertis en une initiative législative d'où provient la procédure d'urgence pour des personnes souffrant de maladies rapidement dégénératives lors de la demande du PVB. En 2019, à l'imitation de l'engagement persévérant de parmi d'autres la Ligue SLA, une nouvelle initiative législative sera mise en route par la Protection Sociale Flamande (PSF) concernant un nouveau système flamand d'emprunts d'outils où les patients quel que soit leur âge peuvent obtenir sur ordonnance d'un CRNM par un bandiagiste reconnu un fauteuil roulant adapté en location.

➤ Notre mission et vision

La Ligue SLA est une association de patients nationale non-subventionnée. Notre mission se veut de prendre à coeur les intérêts du patient SLA aussi bien au niveau national qu'international. La Ligue SLA ainsi que tous ses représentants agissent à tout instant de façon sincère et intègre et se comportent de manière éthiquement justifiée. Ceci implique concrètement que notre opération doit viser uniquement de bannir SLA et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Au niveau national, nous effectuons cela par la fourniture de soins professionnels ainsi que du soutien aussi bien au niveau physique (ALS Mobility & Digitalk) qu'au niveau mental et social (MaMuze). Nous nous concentrons sur les patients SLA, leurs proches ainsi que tous les partis concernés. Nous réalisons cela par la sensibilisation de l'opinion publique et le soutien financier de recherches scientifiques (A Cure for ALS).

La Ligue SLA joue également un rôle de premier plan dans le cadre international. Elle a déjà mis en route différents projets d'aide internationale, aussi bien en Europe qu'en dehors et fonctionne activement au sein de l'Alliance Internationale. Ainsi, sous l'impulsion de Evy Revers, CEO Ligue SLA, EupALS, l'Organisation Européenne des Professionnels et Patients atteints de SLA, a été fondée, qui vise l'assouplissement de la législation européenne concernant les recherches et l'optimisation de la qualité de vie au profit des patients SLA à travers l'Europe.

Nous faisons tout cela à partir de notre vision que tous les patients SLA ont un droit inconditionnel à une attention appropriée aux niveaux médical, social, financier et moral, quels que soient leurs antécédents personnels. Afin d'accomplir cette tâche, nous comptons sur des collaborateurs et des volontaires qui partagent notre mission et nos valeurs. Là où on ne répond pas aux besoins des patients SLA, nous développons des initiatives additionnelles afin de pourvoir dans leurs besoins et nous collaborons de façon constructive afin d'adapter la politique de manière adéquate. Nous défendons les droits des patients SLA et nous nous efforçons de promouvoir leur position au sein de la société.

FINANCEMENT RECHERCHES SCIENTIFIQUES SUR SLA CONSTITUE NOTRE PRIORITE

Jusqu'à ce jour, aucun remède n'a été découvert contre SLA. Il existe aussi des incertitudes quant aux origines de la maladie. Les recherches scientifiques se révèlent donc être d'une importance vitale ainsi que la collecte de fonds pour soutenir de telles recherches qui constitue une priorité pour la Ligue SLA.

Nous plaidons aussi bien auprès des autorités régionales, nationales et européennes pour la libération de plus de moyens financiers afin de permettre aux scientifiques de faire leurs recherches plus rapidement. Nous insistons sur l'utilisation de critères de sélection moins strictes pour les projets qui concernent les maladies rares, en particulier SLA. Nous rassemblons aussi par le fonds de recherches SLA propre '[A Cure for ALS](#)' continuellement des fonds afin de soutenir des recherches révolutionnaires.

A part cela, nous tenons à remplir un rôle encore plus actif dans la communication de recherches au sujet de patients atteints de SLA. Par notre site web et le magazine de la Ligue SLA nous informons sur les derniers développements concernant les recherches scientifiques à échelle mondiale. Nous informons sur des essais de recherche pour lesquels des patients SLA peuvent s'inscrire et sommes en contact étroit avec les équipes de recherches belges et en particulier avec celle du Prof. Van Damme, UZ Louvain.

➤ Fonds de soutien 'A Cure for ALS'

[A Cure for ALS](#) est le fonds de recherches de la Ligue SLA Belgique. Les dons de ce fonds sont intégralement destinés aux recherches scientifiques, sans qu'il y ait des frais administratifs lors d'un don. Les donateurs décident eux-mêmes vers quel projet leur donation est dépensée. De cette façon, ils peuvent opter de manière ciblée et transparente en vue d'un projet soutenu par la Ligue SLA et qui offre de grandes chances de succès.

L'intention, le but, les frais et les espérances spécifiques par projet sont décrites de façon détaillée sur le site web de la Ligue SLA.

Depuis des années, le Prof. Van Damme et le Prof. Van Den Bosch sont spécialisés dans les recherches SLA auprès de la KU Louvain et se concentrent en ce moment sur les recherches suivantes :

- ✓ Biobanque pour recherches SLA
- ✓ Registre national SLA

En 2018, A Cure for ALS/VIB-KUL a réalisé de très beaux résultats. Durant cette période, nous avons reçu des montants considérables, qui ont servi aux recherches scientifiques sur SLA.

Ces recherches importantes couraient en 2018 et ont apporté les résultats suivants :

- ✓ La conséquence de mutations dans le FUS a été examinée dans des cellules nerveuses motrices humaines, faites par la reprogrammation de cellules de peau en des cellules souches, qui à leur tour pouvaient être converties en des cellules nerveuses motrices. Le transport dans les ramifications de ces cellules nerveuses était clairement perturbé et cela pouvait être corrigé en rectifiant le défaut génétique à l'aide de la technologie CRISPR/Cas ou par le traitement

avec un inhibiteur HDAC6. (Guo W, Naujock M, Fumagalli L, et al. HDAC6 inhibition reverses axonal transport defects in motor neurons derived from FUS-ALS patients. *Nature communications* 2017; **8**(1): 861.)

- ✓ Il a été examiné comment des mutations dans le *FUS* donnent lieu à une agglutination anormale et la mort des motoneurones. (Bogaert E, Boeynaems S, Kato M, et al. Molecular Dissection of FUS Points at Synergistic Effect of Low-Complexity Domains in Toxicity. *Cell reports* 2018; **24**(3): 529-37 e4.) Le phénomène de ‘phase separation’ ou l’extraction de protéines d’une solution aqueuse joue un rôle important. Il a été démontré quelles parties de la protéine sont nécessaires pour une agglutination.
- ✓ Un nouveau modèle de maladie dans une mouche des fruits, dans lequel la protéine SLA FUS est à l’origine de la mort d’un certain groupe de cellules nerveuses motrices. (Steyaert J, Scheveneels W, Vanneste J, et al. FUS-induced neurotoxicity in *Drosophila* is prevented by downregulating nucleocytoplasmic transport proteins. *Human molecular genetics* 2018; **27**(23): 4103-16.) Dans ces mouches, les mêmes parties de la protéine FUS étaient nécessaires pour causer la maladie. De plus, certains principaux facteurs d’exportation ont pu réprimer la maladie.
- ✓ Comment des mutations dans le gène *C9orf72* donnent lieu à la SLA a été examiné dans des poissons zèbre. Des preuves ont été trouvées pour 2 mécanismes possibles de maladie: le développement anormal de protéine et aussi une toxicité directe du ARN qui contient la faute. (Swinnen B, Bento-Abreu A, Gendron TF, et al. A zebrafish model for *C9orf72* ALS reveals RNA toxicity as a pathogenic mechanism. *Acta neuropathologica* 2018; **135**(3): 427-43.)
- ✓ Comment la protéine 3 Elongator ou *Elp3*, un facteur à risque héréditaire pour SLA, peut entraîner la maladie a été examiné dans le modèle de souris SOD1. La croissance de *Elp3* a ralenti la maladie chez ces souris. (Bento-Abreu A, Jager G, Swinnen B, et al. Elongator subunit 3 (ELP3) modifies ALS through tRNA modification. *Human molecular genetics* 2018; **27**(7): 1276-89.)
- ✓ Ces souris SOD1 ont été utilisés aussi pour contrôler le rôle de la cascade de signaux d’encoche. Une suractivation de celle-ci a trouvé confirmation auprès de patients SLA sporadiques. (Nonneman A, Criem N, Lewandowski SA, et al. Astrocyte-derived Jagged-1 mitigates deleterious Notch signaling in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurobiol Dis* 2018; **119**: 26-40.)
- ✓ Le rôle du facteur de croissance progranuline a été examiné dans le modèle de souris TDP-43 de SLA.
- ✓ Le traitement à la progranuline a pu ralentir l’accumulation de la protéine SLA TDP-43 et la progression de la maladie. (Beel S, Herdewyn S, Fazal R, et al. Progranulin reduces insoluble TDP-43 levels, slows down axonal degeneration and prolongs survival in mutant TDP-43 mice. *Molecular neurodegeneration* 2018; **13**(1): 55.)
- ✓ Une façon efficace de confirmer le pronostic de SLA consiste en la mesure de neurofilaments. (Poesen K, De Schaepdryver M, Stubendorff B, et al. Neurofilament markers for ALS correlate with extent of upper and lower motor neuron disease. *Neurology* 2017; **88**(24): 2302-9.) Le test fonctionne mieux au niveau de la moelle épinière qu’à celui du sang, mais la valeur de

certain neurofilaments dans le sang peut prévoir l'évolution de la maladie. (Gille B, De Schaepdryver M, Goossens J, et al. Serum neurofilament light chain levels as a marker of upper motor neuron degeneration in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neuropathology and applied neurobiology* 2018.) La valeur des neurofilaments a été augmenté dans un stade précoce de la maladie et est donc fiable lorsque la maladie vient de commencer. (Feneberg E, Oeckl P, Steinacker P, et al. Multicenter evaluation of neurofilaments in early symptom onset amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 2018; **90**(1): e22-e30.)

- ✓ En collaboration avec un grand consortium international génétique et le projet MinE, un nouveau gène SLA a été découvert: KIF5A. (Nicolas A, Kenna KP, Renton AE, et al. Genome-wide Analyses Identify KIF5A as a Novel ALS Gene. *Neuron* 2018; **97**(6): 1268-83 e6.) Il s'agit d'une protéine qui joue un rôle important dans le transport des ramifications des cellules nerveuses, un nouvel indice que ce processus importe en cas de SLA.

Egalement en 2018 la Ligue SLA a aidé à réaliser les projets en cours du Lab Neurobiologie (KU Leuven/VIB) financièrement en générant les montants suivants. Les montants communiqués comprennent le financement de projets sur plusieurs années, dont ceux de 2018:

- ✓ Modèle Poisson Zèbre (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euros (courant)
- ✓ Modèle Cellules souches induites pluripotentes (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euros (courant)
- ✓ Modèle mouche de fruit (Dr. Elke Bogaert et continuation): 450.000 euros (courant)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euros (2017-2019)
- ✓ Effet de gènes identifié dans le Project MinE (Prof. Ludo Van Den Bosch): 600.000 euros (2017-2018)

En plus, la KU Leuven/VIB a reçu en 2018 le montant spécifique de 1.929.876,79 € afin de pouvoir effectuer leurs recherches.

'Nous tenons à remercier la Ligue SLA pour le soutien indéfectible en matière de recherches SLA. La récolte de fonds de la Ligue SLA est très importante pour le laboratoire afin que d'autres mesures puissent être prises dans le sens d'une solution de la maladie.'

Prof Philip Van Damme & prof Ludo Van Den Bosch

Au futur, la Ligue SLA mettra le financement de projets de recherche sur son agenda. Pour un aperçu des recherches déjà accomplies nous nous référons à [notre page web](#).

Notre lien spécial avec la KU Leuven/VIB est très important en vue de la réalisation de recherches scientifiques ciblées sur SLA. Ceci ne se fait pas seulement par notre collaboration directe un contre un, mais aussi à l'échelle mondiale. Le financement direct des projets de recherche est seulement faisable suite à vos multiples dons au fonds de recherches 'A Cure for ALS' de la Ligue SLA. Aussi en 2019 nous espérons de recevoir un grand nombre de dons pour que la lutte contre la SLA se poursuive.'

Evy Reviers, CEO

Vous pouvez nous soutenir U kan helpen via



➤ Project Mine et Beyond Project MinE

Project MinE a démarré en 2017 et consiste en une recherche internationale à grande échelle sur la base génétique et sur les pistes concrètes en vue d'un traitement efficace de SLA. En comparant le DNA génétique de 15.000 patients SLA à 7.500 personnes de contrôle, nous voulons mettre sur la carte les différences entre les deux et arriver ainsi à des étapes prudentes vers un remède possible pour SLA. Aussi en Belgique ce projet a été soutenu, et pas le moindre par la Ligue SLA.

En 2018, le Lab Neurologie (KU Leuven/VIB) a finalisé en tant que premier partenaire international du Projet MinE le nombre d'échantillons scientifiques attribués au pays (Belgique). Dans le Beyond Project MinE ces résultats scientifiques sont validés davantage dans les différents modèles d'animaux et dans les cellules souche induites pluripotentes (iPSC) de patients SLA.

Plus d'informations concernant ce projet:



➤ Tricals

TRICALS – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – est une collaboration européenne afin de trouver de meilleurs traitements plus efficaces en matière de SLA. Les meilleurs scientifiques rassemblent leurs forces avec EUpALS, pour participation de tous les pALS européens et pour demander conseil de la part du EUpALS Advisory Board expert Patients and Carers. En vue du rassemblement de fonds des ressources financières nécessaires les chercheurs SLA des 8 pays

participants travaillent ensemble avec leur association SLA nationale. Dans ce cadre, la Ligue SLA rejoint le Prof. Philip Van Damme (UZ Leuven/KU Leuven/VIB).

En ce moment, seulement 8 % des pALS sont retenus pour participer à des études cliniques. TRICALS aimerait modifier cela, pour que chaque pALS voulant participer à une étude clinique puisse le faire.

La vision de TRICALS est 'le bon médicament, pour le bon patient, à la bonne dose, au moment propice.'



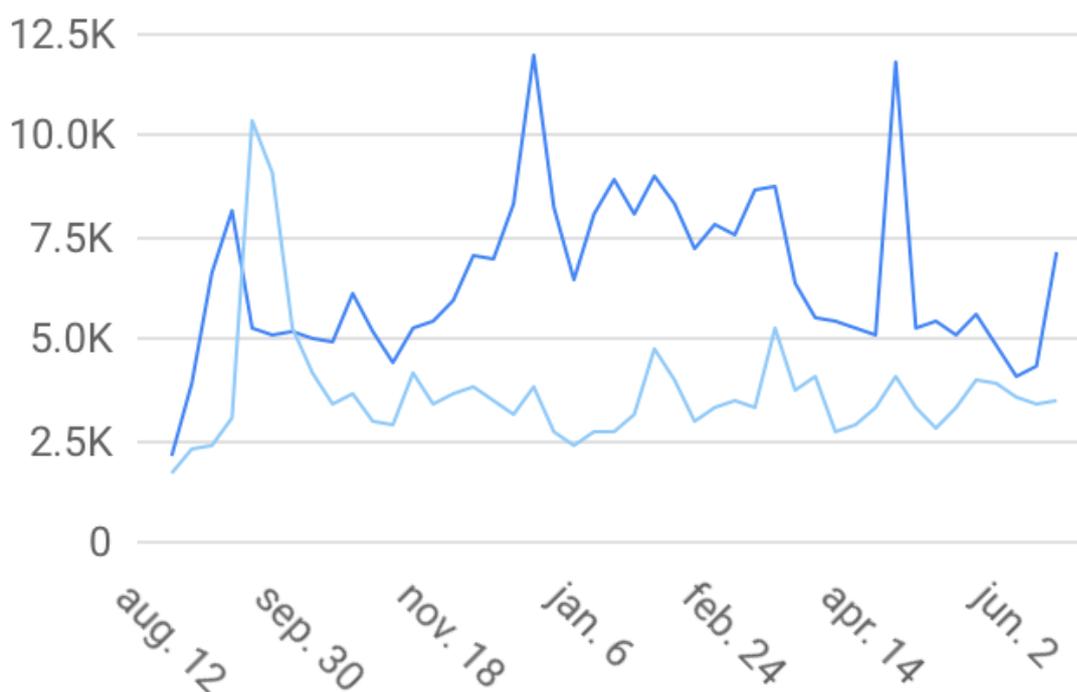
MISE AU COURANT ET ENCADREMENT DE PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

➤ Fourniture d'informations

L'accès le plus ouvert à notre fonctionnement est formé par notre site web www.SLA.be.

Tout le monde peut y trouver des informations détaillées sur la maladie SLA, les besoins de soins de pALS, l'offre de soutien de la Ligue SLA et du gouvernement, la situation au point de vue des recherches scientifiques ainsi que des études cliniques à l'aide de médicaments SLA potentiels, etc.

L'intérêt central de notre site web au sein de notre organisation ne cesse d'augmenter. Durant la période entre le 15/08/2018 et le 22/06/2019 notre site web a été visité 275.511 fois - une augmentation de 87 % par rapport à la même période de l'année précédente - avec des moments de pointe accentués en fin d'année (De Warmste Week van Music for Life) ainsi que le printemps (lancement du spot télé SLA).



Légende

Période 15/08/2018 – 22/06/2019

Période 15/08/2017 – 22/06/2019

À côté de cela, la Ligue SLA est très présente sur les médias sociaux tels Facebook et Twitter. De cette façon, nous entretenons un contact quotidien avec les pALS, leurs familles, les soignants et toutes nos autres parties prenantes.

➤ Les patients sont invités à s'inscrire

Les pALS sont invités à s'inscrire gratuitement auprès de la Ligue SLA. Cela peut se faire par notre [application web](#). Les membres de famille et les amis peuvent s'inscrire sans obligation.

Tous les pALS sont invités au moins une fois au secrétariat de la Ligue. A cette occasion, ils reçoivent des informations ciblées d'ordre général et aussi de nature strictement individuelle. Ces dernières se manifestent sous forme de réponse à des questions personnelles. Lors de leur visite, les pALS apprennent les possibilités d'attribution d'outils, leur utilisation ou leur remplacement éventuel. Ce dernier concerne la plupart du temps l'adaptation de l'outil à l'état d'évolution de la situation sanitaire du pALS.

Au total, nous avons connu environ 1.700 interventions en 2018. Nous avons accueilli presque 500 pALS. À chaque visite des informations sont procurées et presque toujours des outils sont prêtés. Concernant les outils mobiles, la contribution par la Ligue en Flandre sera limitée au minimum à partir de 2019 car le nouvel arrangement par VSB prévoit le prêt d'outils mobiles (marcheur, scooter, fauteuil roulant ou manuel) à toutes personnes handicapées. Bien évidemment, la Ligue SLA reste à disposition d'agir en cas d'urgence et pour nos pALS wallons.

➤ Une visite de la part de notre Liaison

Depuis la fin mai 2014 la Ligue SLA dispose d'une liaison SLA externe. Ce projet qui a convaincu les hôpitaux de convention est financé par le gouvernement fédéral en collaboration avec l' INAMI.

La fonction de Liaison vise d'offrir aux pALS qui se trouvent en situation familiale aiguë les outils ainsi que les lignes de secours afin de pouvoir se débrouiller le plus possible. Dès que le contexte et la demande d'aide du pALS sont claires, des conseils sur mesure sont fournis et le patient est soutenu par des informations.

Cette procédure se passe comme suit :

Dans une première phase, les pALS ainsi que les soignants sont invités pour une réunion exploratoire afin de pouvoir situer leurs besoins spécifiques. Chaque pALS qui s'inscrit auprès de la Ligue SLA est invité pour un entretien au secrétariat. Ainsi nous espérons pouvoir atteindre le plus de pALS possibles. Dans les situations aiguës, une visite à domicile est bien sûr prévue.

Lors d'une seconde phase, une table ronde est organisée avec toutes les parties, éventuellement y compris les soignants, afin d'élaborer une solution. Après qu'aussi bien l'apport personnel que l'apport professionnel éventuel ait été fait, on réfléchit à une solution idéale pour les pALS.

Dans la phase finale, est établi un plan de soins personnels dont le but est une situation familiale optimale grâce à des conseils.



La liaison SLA propose un service gratuit sur mesure, adapté aux besoins individuels et spécifiques de patients:

- Inscrivez-vous gratuitement auprès de la Ligue SLA;
- Prenez rendez-vous au secrétariat;
- Si nécessaire la liaison peut se rendre chez vous;
- On cherche une solution active pour vous et vos aides-soignants et soignants;
- Le point de départ est d'arriver à des solutions creatives qui n'entraînent pas de changements trop grands.

ALS Liaison
liaison@ALS.be
016/23.95.82

➤ Outils par SLA Mobility & Digitalk asbl

La mise à disposition gratuite d'outils est mise au point par la Ligue SLA endéans une asbl SLA Mobility & Digitalk séparée basée sur la mise à disposition des outils aux pALS afin qu'ils puissent garder une qualité de vie optimale le plus longtemps possible. Des outils mis à disposition de la part des organismes gouvernementaux ne le sont qu'après un long temps d'attente. Un temps précieux que les pALS n'ont pas toujours. En outre, il faut être inscrit avant l'âge de 65 ans auprès des instances compétentes afin de pouvoir bénéficier d'interventions et/ou de remboursements lors de l'achat d'outils. Quand vous êtes touché par SLA après vos 65 ans, il faut tout payer soi-même, ce qui financièrement donne du fil à retordre.

L'asbl SLA M&D fonctionne grâce à des appareils électroménagers donnés après le décès de pALS, des donations de service-clubs ou des appareils ménagers achetés par SLA M&D asbl. Tous ces outils sont entretenus et adaptés par des experts, pour que le service se passe de façon optimale et habilement.

Pour ce qui est des outils mobiles, nous attendons impatiemment le nouveau système de prêt flamand par la Protection Sociale Flamande, qui d'ailleurs a été mis en route avec participation directe depuis la Ligue SLA et qui démarre le 1er janvier 2019. À partir de ce moment-là, les outils mobiles (marcheur, scooter, fauteuil roulant manuel et électrique) seront disponibles par prêt, quel que soit l'âge de la

personne, par la Protection Sociale Flamande. En outre, ils doivent être adaptés aux besoins de personnes handicapées. Le prêt se passe gratuitement pour l'utilisateur.

Ce nouveau système flamand modifiera quelque peu le fonctionnement du service prêt SLA Mobility & Digitalk asbl à l'avenir. En matière d'outils mobiles les pALS flamands seront référés de suite à la Protection Sociale Flamande. Pour ce qui est des pALS wallons et en cas d'urgence le prêt d'outils mobiles reste évidemment possible.

D'autres outils (tels les outils de transfert, les outils de toilette, les lits et les matelas) restent évidemment disponibles aux pALS qui s'inscrivent auprès de la Ligue SLA et en particulier ceux passés les 65 ans qui n'ont pas droit à une intervention de la part du VAPH.

Plus d'information sur le fonctionnement de ALS Mobility & Digitalk asbl se trouve sur [notre page web](#).



ALS Mobility & Digitalk asbl prête gratuitement (après paiement d'une garantie) des outils afin d'assurer aux pALS la vie la plus confortable possible.

- Inscrivez-vous gratuitement auprès de la Ligue SLA;
- Prenez rendez-vous au secrétariat ou contactez par mail pour des conseils concernant l'outil le plus adapté pour vous;
- Vous pouvez récupérer les outils au secrétariat ou si ce n'est pas possible ils peuvent être livrés moyennant un coût de transport;

SLA Mobility & Digitalk asbl

MenD@sla.be

016/23.95.82

NOS ACTIONS ET ACTIVITES - NOUS LUTTONS CONTRE LA SLA!

À travers l'année, suite à l'initiative de la Ligue SLA ainsi que de celle d'un très grand groupe de pALS, membres de famille et amis, proches et autres sympathisants, différentes actions sont organisées afin de rassembler des fonds pour la Ligue SLA. Nous éclairons brièvement les actions les plus accrocheuses, sans perdre de vue les autres actions et activités. Nous remercions les organisateurs pour leur engagement. Un aperçu de toutes les activités se trouve sur [notre page web](#).

➤ JOURNEE MONDIALE DE SLA



- Le 21 juin a été proclamé journée internationale de SLA. La Ligue tente d'attirer l'attention du gouvernement et d'un public plus large sur la SLA. Elle fait cela en organisant des activités, des actions de la part de nos ambassadeurs ainsi que des campagnes médiatiques.

➤ Journée de formation interactive SLA - Louvain, le 27 juin 2018

Le 27 juin 2018 la Ligue SLA a mise au point sa première journée de formation interactive SLA dans la Maison Provinciale à Louvain. Cette journée était dans le cadre des soins aux patients SLA.

Différents NMRCs ont contribué aux études cliniques qui marchaient à l'époque, au besoin de soins multidisciplinaires destinés aux patients SLA, à la nécessité de soutien psychosocial, aux soins de patients SLA bulbaires ainsi qu'aux soins respiratoires et aération à domicile. Depuis la Floride, le prof. renommé Rosa Rademakers a tenu un exposé sur la situation de C9orf72 et SLA. L'après-midi se concentrait plutôt sur les ergothérapeutes et physiothérapeutes et les soins adaptés qu'ils peuvent suggérer aux patients SLA. En conclusion, le prof. Van Damme a parlé des études cliniques à l'UZ Leuven et le prof. Michael Van Es du Centre SLA UMC Utrecht a apporté une contribution sur son étude clinique avec Peniciline G + Hydrocortisone.



➤ Weekend de contact 2018

Selon la coutume annuelle, aussi en 2018 un groupe de patients SLA s'est rencontré dans la maison de soins Middelpunt à Middelkerke en vue du weekend de contact SLA. Du 7 au 9 septembre, les participants ont été submergés dans un univers chinois de kimonos, parasols et plats tels le bami et le nasi.

Au cours du weekend de contact, les pALS sont soutenus par un nombre de bénévoles ainsi que d'infirmières qui s'occupent des soins et qui déchargent les soignants afin d'offrir aux deux un séjour agréable. Des activités telles un tour à cheval et chariot ou en tuk-tuk étaient au programme. La nouvelle génération pouvait se détendre sur le château gonflable ou pouvait s'adonner à un jeu de lutte sumo. Les adeptes de football pouvaient suivre le match d'entraînement Belgique-Ecosse en dégustant un nombre des meilleures bières présentées de façon professionnelle par Evy Reviers pendant la dégustation.



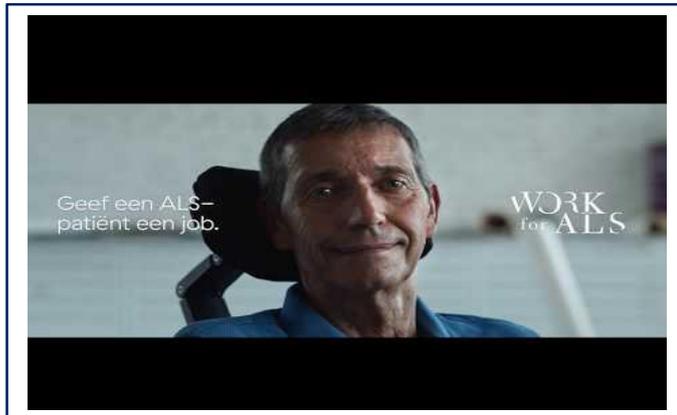
Pour les intéressés il y avait la présentation du prototype de l' 'interface cerveau-ordinateur' (BCI). Par cette technologie des patients peuvent continuer à communiquer dans le futur proche et manipuler leur environnement.

Durant le weekend quelques ambassadeurs de la Ligue SLA étaient présents tels Leah Thys, Marc Pinte, 'Vuile' Mong afin de mettre un coeur sous la ceinture des pALS et de leurs compagnons.

Nous remercions en particulier la Loterie Nationale et les Facebook Fundraisers qui ont rendu possible ce weekend.

Avec remerciements à
la Loterie Nationale,
Facebook Fundraising
et [MaMuze Fonds](#) de
la Ligue SLA

➤ Campagnes médiatiques



Le 20 juin 2018 la Ligue SLA a lancé avec #WorkForALS une nouvelle campagne. Liesje, Danny, Christian et Jef - 4 patients SLA paralysés - appellent à travers une lettre ouverte poignante ainsi qu'un film les employeurs belges à leur fournir un job.

Leur atout majeur? Se tenir tranquilles.

But des patients : verser leur salaire intégral au profit des recherches SLA. Comme alternative, ils proposent aux employeurs à faire un don sous forme de salaire journalier, mais les employés peuvent également contribuer en travaillant un jour, ou quelques heures au bénéfice des recherches SLA.

➤ Autres actions - sponsoring

✓ Campagne d'autocollants

En 2018 aussi la campagne d'autocollants a été prolongé avec succès. La Ligue SLA offre quatre autocollants différents qui comportent le logo de la Ligue SLA ainsi que le message "SMS ALS/SLA naar/à 4334". Vous pouvez appliquer les autocollants sur la voiture suite à quoi les gens peuvent effectuer une donation de 2,00 euros après l'envoi d'un SMS. En même temps, vous mettez SLA plus en vue.



Vous pouvez récupérer les autocollants au secrétariat SLA ou les commander par events@ALS.be.

✓ Faites un don par SMS

Envoyer un "SMS ALS/LSA" au 4334 équivaut à une donation de 2,00 euros à la Ligue SLA. Celle-ci utilise ce message en vue d'entre autres son action d'autocollants, mais aussi les organisateurs d'actions au profit de la Ligue SLA peuvent soutenir et personnaliser l'action SMS.



Par le [site web](#) le logo SMA peut être téléchargé et employé pour des activités propres comportant un propre message personnel.

✓ Like to strike ALS ©



L'action "Like to strike SLA" a été mise en place en partant du désir de sensibiliser la Ligue SLA et aussi SLA en tant que maladie rapidement dégénérative. L'intention est simple en likant notre page facebook la SLA devient plus connue auprès de vos amis et membres de famille ainsi que leurs amis et membres de famille et c'est ainsi que la boule de neige commence à rouler.

✓ Campagne de distribution prospectus 'héritages' par notaire

Il y avait aussi des modifications dans le droit des successions qui offraient des possibilités de faire enregistrer un legs en duo de façon plus avantageuse dans votre testament au bénéfice de la charité. Afin d'attirer plus l'attention de la Ligue SLA en tant que charité possible, une brochure a été rédigée distribuée auprès de notaires par des pALS qui se sentent appelés à cela.



✓ Action de fin d'année 2018 - vente de cartes de Noël



En fin d'année la Ligue SLA offrait un ensemble de 5 cartes de Noël y compris les enveloppes et les timbres en vue de soutenir les activités de la Ligue SLA. Les ensembles pouvaient être achetés auprès du secrétariat ou après commande par la poste.

✓ Music for Life – De Warmste Week

Bien sûr, décembre est selon la tradition annuelle aussi le mois de Music for Life et de Warmste Week. Au total 122 actions ont été mises en place au profit de la Ligue SLA par des centaines de pALS, membres de famille, amis, sympathisants, collaborateurs,... La Ligue SLA tient à les remercier pour leur grand effort.

Quelques actions sautaient aux yeux :

Ignace Van Den Broeck roule en vélo de Louvain jusqu'à Tokyo. Durant son voyage il rend visite à des centres SLA et il informe par blog comment il va. Par son action qui a lieu entre 2 sessions de Music for Life il rassemble des moyens financiers destinés au fonds de recherche "A Cure for ALS".





Des amies de l'actrice Nora Tilley ont démarré une action 'De Warmste Kom'. En tant que potiers accomplis elles ont réalisé de très beaux bols en poterie que l'on pouvait acheter. Les revenus étaient destinés à la Ligue SLA. Par cette action, ces dames ont réuni en tout quelques 82.000,00 euros .

Aussi à partir de la famille Thuis de notre ambassadrice Leah Thys une initiative a été mise en route durant la Warmste Week. C'est devenu le Warmste Match qui a eu lieu le 23 décembre 2018 dans la Sportoase entre une équipe d'acteurs Thuis et les Belgian Red Flames, l'équipe nationale féminine belge. Cela était pourvu de commentaire d'expert de la part de notre journaliste sportif Ruben van Gucht. Le rendement a été divisé entre les deux buts choisis des deux équipes: les acteurs Thuis ont soutenu la Ligue SLA; les Belgian Red Flames ont mis leurs noms derrière Plan International Belgique.



Et pour couronner le tout, quelques collaborateurs et volontaires de la Ligue SLA ainsi qu'une équipe de l'équipe de recherches des prof. Van Damme et Van Den Bosch se sont engagés pour réunir des fonds destinés à la Ligue SLA durant le Warmathon à Louvain.



La Ligue SLA recherche à tout moment de nouvelles campagnes, activités ou autre parrainage d'évènements. Faites connaitre votre activité au profit de la Ligue SLA et nous vous aidons avec plaisir avec du matériel de promotion ou si vous le désirez nous vous mettons en contact avec un pALS voulant contribuer à votre action.

Aussi les entreprises voulant sponsoriser la Ligue SLA sont les bienvenues de contacter notre PR & Events officer.

ALS Liga PR & Events
events@ALS.be
016/23.95.82

LA LIGUE SLA ET LE RESTE DU MONDE

Niveau national

La Ligue SLA est représentée dans diverses organisations de patients nationales faitières en particulier Vie Indépendante, plate-forme flamande de patients (PFP) et GRIP (SAISIR) asbl. Cet engagement se résume en une participation aux conseils d'administration et aux assemblées générales, ainsi qu'en un soutien d'initiatives éventuellement prises au niveau politique. Durant les conseils d'administration les activités des organisations respectives sont contrôlées et évaluées.

Niveau européen

Au niveau européen Evy Reviere CEO de la Ligue SLA perçoit un nombre important de fonctions auprès d'organes consultatifs européens et de représentations de patients.

Depuis 2015 Evy Reviere représente les patients dans des procédures consultatives scientifiques pour le Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) du [European Medicines Agency](http://www.ema.europa.eu) (EMA) (www.ema.europa.eu).

Elle est activement impliquée dans le European Reference Network (ERN) EURO-NMD (www.ern-euro-nmd.eu), en tant que membre du Patient Advocacy Group, le Executive Committee, et les groupes de travail spéciaux, Ethics Committee et Neuromuscular. À côté de cela elle est impliquée dans la Community Engagement Task Force et la Health Technology Engagement Task Force.

En 2016 Evy Reviere a fondé une nouvelle organisation européenne SLA [EUpALS](http://www.ALS.eu) - European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu) - dans le but de créer des droits égaux pour tous les patients SLA européens et de e.a. mieux les informer sur et de leur donner un accès plus facile aux études cliniques SLA. Entretemps elle assure aussi la présidence de cette organisation.

Le Conseil d'Administration de EUpALS se composait comme suit le 31 décembre 2018:

- ✓ Evy Reviere, Ligue SLA Belgique, Président
- ✓ Gorrit-Jan Blonk, Fondation SLA Pays-Bas, Trésorier
- ✓ Christine Tabuenca, ARSLA France, Secrétaire
- ✓ Gudjon Sigurdsson, MND Association Islande, administrateur
- ✓ Christian Lunetta, AISLA Italie, administrateur

Niveau international

À part les engagements nationaux et européens, la Ligue SLA prend des responsabilités internationales. La Ligue SLA est membre de l' [Alliance Internationale des associations SLA/MND](http://www.alsmndalliance.org) (www.alsmndalliance.org). Le CEO de la Ligue SLA Evy Reviere a entamé le 4 décembre 2017 un

deuxième mandat en tant que membre du Board of Directors, et a été élue Honorary Treasurer (Trésorier Honoraire).

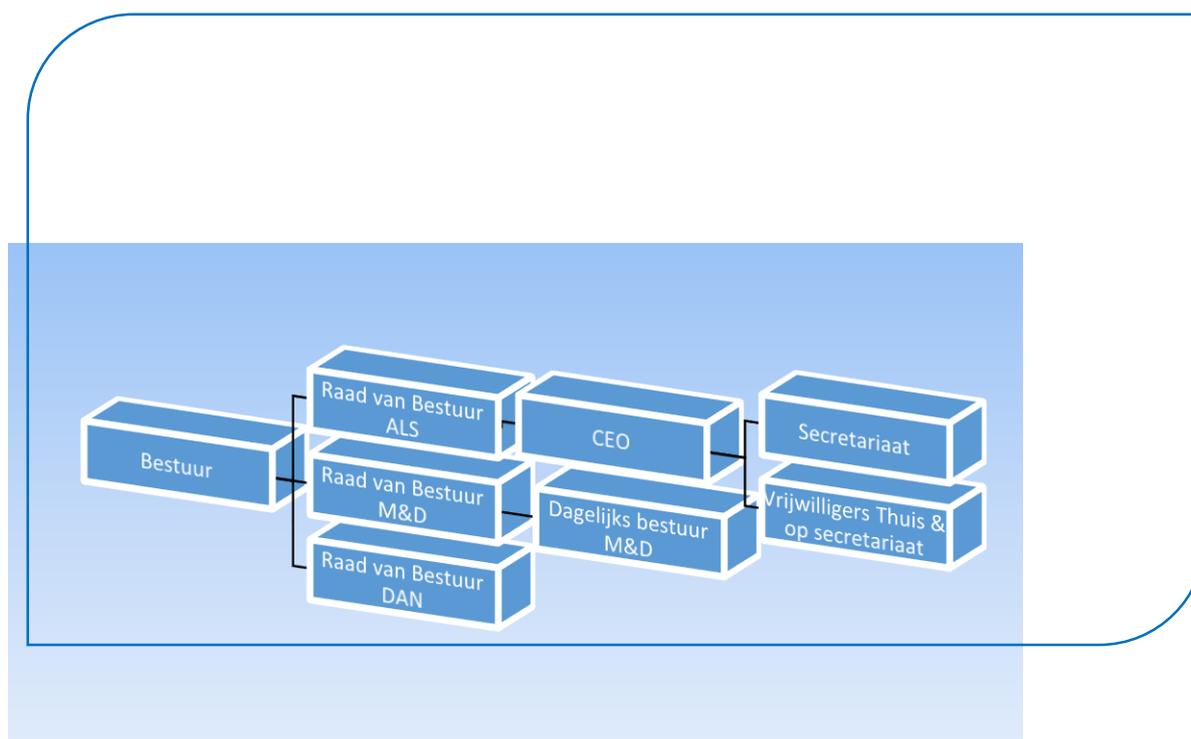
LA LIGUE SLA - NOTRE ORGANISATION ET DIRECTION

➤ Ligue SLA asbl

Notre organisation

L'asbl Ligue SLA Belgique a été fondée en février 1995 (Moniteur Belge 15/06/1995). La Ligue est sous la haute protection de Sa Majesté la Reine de Belgique. L'organisation collabore étroitement avec les asbl ALS Mobility & Digitaltalk (mise à disposition d'outils adaptés), ALS DAN (fondation et exploitation de la maison de soins SLA à Middelkerke) et MyAssist asbl (organisation de support).

Organigramme



Comité exécutif et personnel

Le comité exécutif est supervisé par le CEO de la Ligue SLA, Madame Evy Reviers, ensemble avec le Président du Conseil d'Administration, Monsieur Danny Reviers, tout comme le trésorier Madame Mia Mathy.

Ensemble avec le CEO, il existe une équipe de quatre collaborateurs fixes actifs au sein de la Ligue SLA:

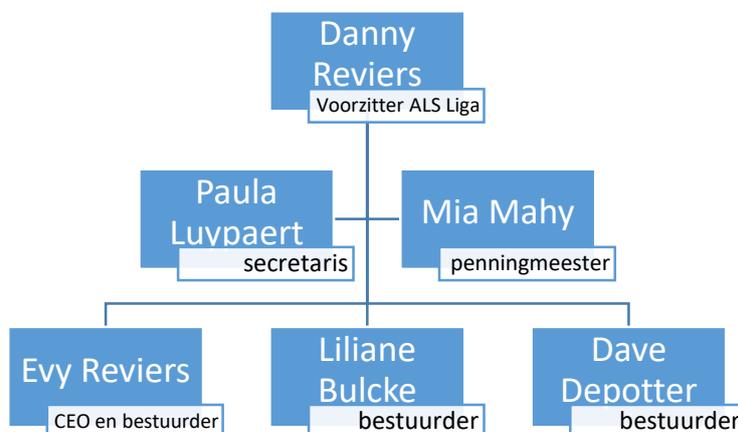
- Gwen Verminnen (jusqu'à mi-août 2018), Liaison SLA
- Lisa Castro (depuis août 2018), RP et événements
- Dirk De Valck, assistante de gestion et officier administratif
- Kirsten Vanden Bempt (depuis septembre 2018), employée administrative

Et pour couronner le tout, notre équipe est renforcée par un groupe enthousiaste de volontaires dont un nombre supportent le secrétariat sur une base plus ou moins fixe::

- Mattias, site web et réseaux sociaux
- Tristan, site web, photographie et réseaux
- Anne, soutien médical et des recherches
- Claire, soutien comptabilité
- Ronald, soutien comptabilité et gestion de données

Conseil d' Administration

Le Conseil d' Administration de l'asbl Ligue SLA était composé en date du 31 décembre 2018 comme suit:



Assemblée Générale

L'Assemblée Générale de l'asbl Ligue SLA Belgique était composée en date du 31 décembre 2018 comme suit: Danny Reviers (Président Ligue SLA), Paula Luypaert (secrétaire Ligue SLA), Mia Mahy (trésorier Ligue SLA), Liliane Bulcke, Dave Depotter, Evy Reviers (CEO Ligue SLA) et Josephine Wittens.

Siège, secrétariat et contact

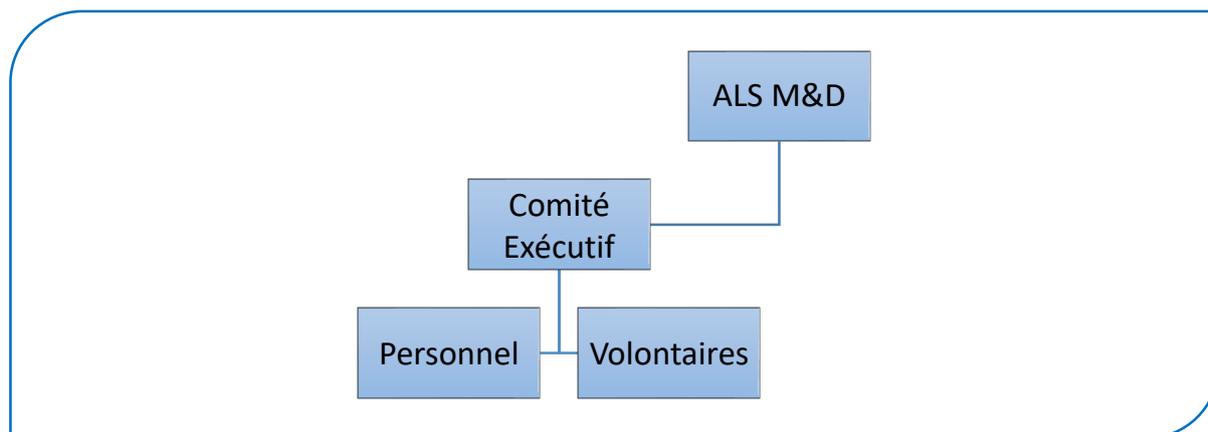
La Ligue SLA siège à
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven.
Tél. +32(0)16/23.95.82
fax +32(0)16/29.98.65
info@SLA.be
www.SLA.be

➤ ALS Mobility & Digitalk asbl

Notre organisation

La ALS Mobility & Digitalk asbl est une asbl indépendante fondée par la Ligue SLA est responsable du prêt d'outils adaptés.

Organigramme



Comité Exécutif et personnel

La coordination quotidienne de ALS Mobility & Digitalk asbl est entre les mains de Madame Mia Mahy.

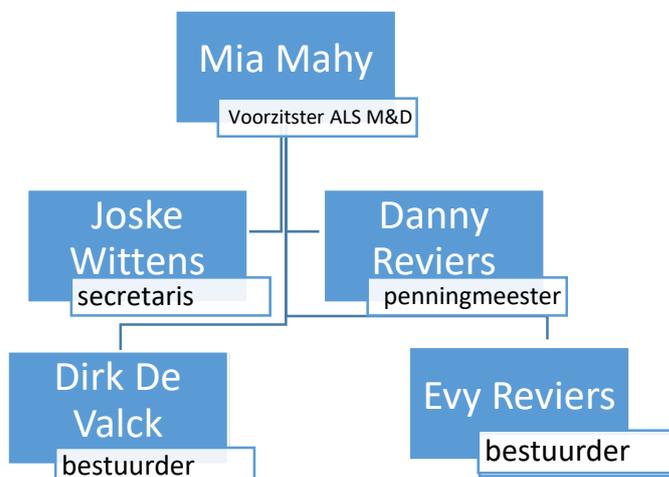
ALS M&D est en outre soutenue par 4 volontaires fixes, qui assurent le support technique, les réparations ainsi que le transport des outils:

- Louis, support technique
- Jean, support technique et transport
- Daniel, support technique
- Hugo (février 2019 - ...), support technique



Conseil d' Administration

Le Conseil d'Administration de l'asbl SLA Mobility & Digitalk était composé en date du 31 décembre 2018 comme suit:



Assemblée Générale

L'Assemblée Générale de l'asbl SLA Mobility & Digitalk était composée en date du 31 décembre 2018 comme suit: Mia Mahy (Présidente ALS M&D), Joske Wittens (secrétaire), Danny Reviere (trésorier), Evy Reviere (gestionnaire), Dirk De Valck (gestionnaire) et Dave Depotter.

Siège, secrétariat et contact

La ALS Mobility & Digitalk asbl siège à:

Kapucijnenvoer 33/B1

3000 Leuven.

Tél. +32(0)16/23.95.82

fax +32(0)16/29.98.65

MenD@als.be

SLA.be/nl/Outils

➤ Ligue SLA ambassadeurs





Herman
Van
Rompuy

en helpen

ALS

Kate
Ryan



Amouk
Lepère

**de wereld
uit!**

David
Davidse



Erik
Goris

AVEC NOS REMERCIEMENTS A TOUS NOS DONATEURS

Grâce à votre générosité, nous avons pu continuer la lutte contre SLA aussi en 2018 et financer les recherches; de soutenir les patients SLA ainsi que leurs proches sur le plan psychosocial et à l'aide d'outils tout comme de prendre à coeur les intérêts des patients SLA et tous les patients souffrant d'une maladie rapidement dégénérative.

➤ Votre générosité nous aide à lutter contre la SLA

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

Les ressources que nous mettons en avant dans la lutte contre la SLA proviennent de cadeaux, héritages, actions et autres formes de dons.

Nous insistons à remercier de tout coeur tous ceux qui ont apporté leur contribution en 2018. Ils ont permis d'approfondir les recherches, ont soutenu les pALS et leurs membres de famille inscrits à la Ligue SLA et ont rendu SLA plus visible de par le monde.

➤ Egalement à partir du monde des affaires le support est considérable

Chaque année il est clair que le monde des affaires également souhaite contribuer à la lutte contre SLA. Des entreprises confrontées à la maladie parce qu'un de leurs employés a été diagnostiqué SLA ou des firmes qui attendent une charité moins connue et qui ont besoin d'un encouragement.

À l'occasion de différentes activités également le sponsoring de la part d'entreprises s'est révélé d'une importance majeure et ont souvent fait de l'activité un grand succès.

Nous tenons à remercier plus spécifiquement nos [sponsors fixes](#) de leur soutien continu.

➤ Nous continuons à lutter comme des lions!

On estime qu'annuellement environ 200 nouveaux patients SLA s'ajoutent. Beaucoup de recherches ont été effectuées, mais il en faudra encore beaucoup plus avant qu'un médicament efficace conquiert le marché. Nous devons donc continuer à lutter comme des lions afin de rassembler plus de fonds.

Des fonds destinés aux recherches, mais aussi afin d'aider les pALS et leurs proches dans leur processus, de les soutenir au niveau psychosocial tout comme à l'aide d'outils.

Nous faisons appel à tous pour persévérer dans notre lutte!



➤ Nous rejoindre dans notre lutte? Cela est possible!

En tant que particulier vous pouvez

Faire reprendre la Ligue SLA dans votre testament.

Le nouveau droit des successions donne plus de possibilités à aussi bien sauvegarder vos héritiers présumptifs de droits de succession trop élevés qu'à soutenir une bonne cause.

[En savoir plus](#)

Donner de l'argent

Par notre site web ou à l'aide d'un virement. Vous pouvez également arranger une domiciliation pu une tâche continue auprès de votre banque.

[En savoir plus](#)

Mettre sur pied une activité/action au profit de la Ligue SLA

Faites-nous savoir si vous voulez entreprendre une action au profit de la Ligue SLA. Nous vous aiderons volontiers au point de vue matériel de promotion. .

Envoyez un SMS au 4334 au profit de la Ligue SLA

[En savoir plujs](#)

Visitez le shop SLA

Vous y découvrirez nombre de gadgets, t-shirts ainsi que des livres ou de petits outils.

[Vers le shop web](#)

En tant qu'entreprise il vous est possible de

**Transférer de
l'argent
directement au
compte de la Ligue
SLA**

[en savoir plus](#)

**Aorganiser des actions
pour vos collaborateurs
dont le rendement vont
vers les recherches et le
soutien de patients.**

[En savoir plus](#)

**Devenir sponsor fixe de la
Ligue SLA avec votre
entreprise ou votre
institution**

[En savoir plus](#)

**Êtes-vous en tant
qu'entreprise ou institution
publique intéressés de
soutenir la Ligue SLA?**

Contactez notre PR&Events
officer Lisa Castro eventSLA.be