



**2019**

**RAPPORT**

**ANNUEL**

**Ligue SLA**

## Ensemble nous éliminerons SLA!

En 2019 également nous avons grâce à vous pu financer pas mal de recherches, pu soutenir les patients SLA ainsi que leurs proches par notre Liaison tout comme par nos outils SLA M&D et pu mettre en route diverses campagnes mettant SLA sur carte afin de générer davantage de soutien et en particulier des fonds.

Merci de votre générosité!

En 2019

2.445.428,55 € ont été mis à disposition en vue de recherches SLA à la KU Leuven par "A Cure for ALS"

En 2019

Plus de 120 nouveaux patients se sont inscrits auprès de la Ligue SLA

En 2019

Passé les 250 outils ont été empruntés ou retournés

En 2019

La Ligue SLA a reçu à son secrétariat plus de 500 pALS et soignants

En 2019

D'innombrables projets, journées d'étude et activités ont été organisés et nous avons influencé la politique

En 2019

Plus de 70 pALS ont profité avec leurs soignants d'un weekend de contact relaxant à Middelkerke grâce à la Lotiere Nationale et ses joueurs

Merci de tout coeur de votre  
soutien!

**Table des matières**

**Préface par Evy Reviere, CEO Ligue SLA ..... 5**

**Qu’est SLA? ..... 6**

**La Ligue SLA asbl: fondation, mission et vision ..... 7**

Fondation de la Ligue SLA asbl .....7

Notre mission et vision .....8

**Financement de recherches scientifiques SLA constitue notre priorité ..... 9**

Fonds de soutien “A Cure for ALS” .....9

Projet E-Mine et Beyond Project Mine E .....17

Tricals .....17

MindAffect .....18

**Impact sur la politique .....19**

Outils de mobilité par la Protection Sociale Flamande .....19

Cannabis médicinal .....19

**Autres projets ..... 20**

Partenariat et autres associations de patients .....20

**Information et encadrement de patients et leurs proches .....21**

Fourniture d’information .....21

Patients sont invités à s’inscrire .....22

Visite de notre Liaison.....22

**Nos actions et activités - nous affrontons SLA! .....24**

Tour du ALS – Mont Ventoux – 29 mai 2019 ..... 24

Journée Mondiale SLA.....25

Journée SLA interactive de formation Gand, 19 juin 2019 .....25

Weekend estival VOOR .....26

Weekend estival NA .....26

Campagnes médiatiques .....27

Autres actions - sponsoring .....27

    Campagne autocollants.....27

    Donnez par SMS .....28

    Like to Strike SLA .....28

    Campagne de distribution prospectus ‘légations’ par notaires .....28

    Music for Life – De Warmste Week .....28

    Ignace Van Den Broeck rassemble en faisant du vélo 8.401,00 euros pour “A Cure for ALS” .....29

<b>La Ligue SLA Belgique et le reste du monde .....</b>	<b>30</b>
Niveau national .....	30
Niveau européen .....	30
Niveau internationa .....	30
<b>La Ligue SLA - notre organisation et gestion .....</b>	<b>31</b>
Notre organisation.....	31
Organigramme .....	31
Gestion journalière et personnel .....	31
Conseil d'Administration.....	32
Assemblée Générale .....	32
Siège social, secrétariat et contact.....	32
<b>Ambassadeurs Ligue SLA .....</b>	<b>33</b>
<b>En mémoire .....</b>	<b>35</b>
<b>Avec nos remerciements à tous nos donateurs.....</b>	<b>36</b>
Votre générosité nous est d'un grand soutien dans la lutte contre SLA .....	36
Le soutien de la part du monde des affaires est aussi énorme .....	36
Nous continuons à lutter comme des lions! ! .....	36
Nous rejoindre?! Cela est possible .....	37

*En 2019 la Ligue SLA se bat depuis bientôt 25 ans en vue d'un monde libre de SLA. Avec vous et des milliers d'autres patients, volontaires, sympathisants et ambassadeurs nous nous efforçons tous les jours de manière enthousiaste et professionnelle à la promotion du bien-être de patients SLA, de leurs proches et de leurs amis tout comme au soutien financier de recherches scientifiques sur SLA. Nous ne visons pas seulement la Belgique mais sommes aussi actifs sur le plan européen et international. Nous gardons le doigt sur le pouls, réfléchissons au niveau politique et saisissons toute opportunité à éliminer SLA.*

## PREFACE

Evy Reviere, CEO Ligue SLA

2019 s'est envolé. Année durant laquelle nous avons à nouveau pu recevoir et soutenir un grand nombre de nouveaux membres. Une année au cours de laquelle nous avons hélas dû nous séparer de différents patients. Une année pendant laquelle nous avons continué à miser sans relâche sur la collecte de fonds en vue du soutien dans les recherches concernant SLA. Une année où pALS, membres de famille, ambassadeurs et sympathisants ont mis à l'honneur avec nous la maladie SLA et nous ont accompagnés dans notre combat.

Nous continuons à nous concentrer sur la recherche intrépide de fonds servant aux recherches sur SLA. En 2019 nous avons pu rassembler par notre propre fonds de recherches ["A Cure for ALS"](#) la belle somme de plus de 1 millions d'euros. Le 12 février 2019, aussi bien la Ligue SLA Belgique que le professeur Philip van Damme, chercheur auprès du Laboratoire de Neurobiologie (VIB-KU Leuven Centre de recherches sur le Cerveau) ont reçu 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. Le but est de reconnaître les excellents mérites ainsi que l'engagement ferme de représentants de patients, organisations de patients, responsables politiques, scientifiques, entreprises et médias visant à faire la différence dans la communauté des maladies rares. Le Professeur Van Damme a remporté le 'Scientific Award' pour aussi bien ses prestations exceptionnelles dans les recherches scientifiques SLA que pour son soutien et ses soins aux patients SLA par sa collaboration avec l'association de patients non subventionnée et à but non lucratif Ligue SLA Belgique asbl. Celle-ci a obtenu le 'EURORDIS Membership Award' compte tenu de ses excellents services et soins qu'elle offre aux patients SLA visant à améliorer considérablement la qualité de vie ainsi que de son engagement considérable au niveau européen.

Nos activités se concentrent sur les pALS. Chaque patient est invité à s'inscrire auprès de la Ligue SLA gratuitement. De cette façon, nous pouvons soutenir vous et votre famille par des conseils, du support, des outils, trouver votre chemin dans l'enchevêtrement de l'administration, ainsi que diverses interventions financières prévues ou tout simplement par une bonne conversation. Nous organisons annuellement notre weekend de contact à Middelkerke pendant lequel vous et d'autres patients et leurs escortes pouvez "vous échapper". Des amitiés, même des fraternités, y ont été forgées! Nous ne pouvons hélas pas emporter la maladie, mais pouvons vous accompagner et veiller à ce que vous puissiez vous battre le plus confortablement possible.

Et nous vous rejoignons dans votre combat, à part la collecte de fonds et la mise au point 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 a été initié, ouvert à toutes personnes souffrant d'un handicap quelque soit leur âge à l'aide d'une procédure spéciale qui sont touchées par une maladie rapidement dégénérative. Une méthode dans laquelle la ligue SLA a eu un impact clair et qui sera co-évaluée aussi par la ligue SLA. La Chambre des Représentants a également approuvé une proposition de loi concernant du cannabis médicinal, duquel la ligue SLA a fait un point de fonctionnement et elle a été entendue par un certain nombre de représentants du peuple.

Nous vous remercions pour votre soutien et votre confiance durant l'année écoulée et attendons 2020 avec confiance et un enthousiasme indéfectible. Le combat se poursuit et tous ensemble nous éradiquerons SLA!

Evy Reviere

CEO ALS Liga

## QU'EST-CE QUE C'EST SI?

**La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)** est une maladie musculaire nerveuse pouvant atteindre tous les groupes musculaires, à l'exception des muscles contrôlés de manière autonome (par exemple le coeur). SLA constitue une dégénération progressive des cellules nerveuses motrices dans le tronc cérébral et la moëlle épinière. Les cellules nerveuses motrices assurent la transmission d'incitations à partir du cerveau, par les nerfs vers les muscles. Comme ces incitations ne sont plus bien transmises, les muscles ne fonctionnent plus comme il faut après un certain temps.

SLA est une condition dont la cause n'a pas encore pu être constatée avec certitude. Jusqu'à ce jour, aucun traitement efficace ou méthode préventive ne sont connus. La longévité moyenne après 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 soient pas obsédés par des moyennes. Pourquoi ne pourraient-ils faire exception? Réfléchir de façon réaliste est souhaitable, mais broyer du noir doit être évité. Le stress et la fatigue sont des facteurs qui peuvent accélérer la maladie.

Un patient SLA décède en moyenne 33 mois après le diagnostic à la suite d'une paralysie des muscles respiratoires ou de la déglutition. Toutefois, il y a une propagation importante dans la longévité finale des patients SLA.



Plus d'infos sur la maladie SLA se trouvent sur notre site web: <https://SLA.be/fr/Qu'est-ce SLA>



## LA LIGUE SLA asbl: FONDATION, MISSION ET VISION

### ➤ Fondation de la Ligue SLA asbl

Au mois de février 1995 (Moniteur Belge 15.06.1995) la **ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl** a été officiellement fondée par un collectif de patients et leurs membres de famille. Apparemment, il existait un besoin énorme de bonne information, assistance et coordination de soins en cas de SLA.

La Ligue SLA se concentre surtout sur des patients belges, mais les dernières années il y a eu de plus en plus d'inscriptions de France et des Pays-Bas. La gestion se compose uniquement de patients SLA ainsi que leurs proches. Cela signifie donc qu'ils connaissent très bien la maladie ainsi que ses conséquences directes aussi bien qu'indirectes.

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. Aussi au niveau européen la Ligue SLA est en outre très active au sein de la [European Organisation for Professionals and Patients with ALS](#) (EUpALS). Le but de cette association européenne momentanément dirigée par Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, est la défense des pALS; mettre SLA sur la carte en Europe; un accès amélioré à et l'information sur les recherches au sujet de SLA tout comme la création de règles communes pour des recherches SLA à travers l'Europe.

Entretemps l'association est devenue une association de patients professionnelle toujours prête pour les patients SLA et leurs familles. La Ligue SLA dispose de son secrétariat propre occupé par le CEO, Evy Reviere, 4 collaborateurs fixes et un vaste ensemble de volontaires.

Par une asbl fondée séparément [Mobility & Digitalk](#) la Ligue SLA dispose également de divers outils afin que le patient SLA puisse vivre le plus confortablement possible. Des patients SLA membres de l'association peuvent utiliser gratuitement ce service. Notre réserve d'outils comprend entre autres des fauteuils roulants, des modèles manuels simples jusqu'aux plus sophistiqués contrôlés par ordinateur, appareils de communication, systèmes de contrôle de l'environnement, outils de bain et de douche, lits haut-bas électriques, fauteuils relax et systèmes de levage.

La Ligue SLA est à tout moment disposée à fournir une réponse aux questions de pALS et leurs membres de famille ou de les référer le cas échéant vers des médecins ou des instances compétentes. Nous vérifions avec les pALS à quelles facilités et/ou compensations financières il/elle a droit.

Enfin, la Ligue SLA s'engage pour ses patients en défendant leurs intérêts et en collaborant de façon constructive à la politique par rapport aux personnes souffrant d'une maladie rare. Par le passé, notre expertise ainsi que notre engagement en matière de défense d'intérêts ont été convertis en une initiative législative suite à laquelle la procédure d'urgence destinée aux personnes avec des maladies rapidement dégénératives a été initiée lors de la demande du PVB. En janvier 2019, à l'imitation de l'engagement persévérant de entre autres la Ligue SLA, une nouvelle initiative législative par la Protection Sociale Flamande (PSF) a été mise en route se rapportant à un système d'emprunt d'outils flamand suite à la prescription d'un NMRC par un bandagiste reconnu.

## ➤ Notre mission et vision

La Ligue SLA se veut une association de patients nationale non-subventionnée. Notre mission consiste de prendre à coeur les intérêts du patient SLA aussi bien au niveau national qu'international. La Ligue SLA et tous ceux qu'elle représente agissent toujours de façon honnête et intègre et se comportent à cette occasion de manière éthiquement responsable. Cela implique concrètement que notre fonctionnement vise uniquement l'éradication de SLA et l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Nous effectuons cela au niveau national en accordant des soins professionnels et par du soutien aussi bien au niveau physique ([Mobility & Digitalk](#)) que mental et social ([MaMuze](#)). A cette occasion, nous nous concentrons sur les patients SLA, leurs proches et tous les partis impliqués. Nous réalisons cela par la sensibilisation de l'opinion publique et par le soutien financier aux recherches scientifiques ([A Cure for ALS](#)).

La Ligue SLA joue également un rôle de premier plan dans un cadre international. Elle a déjà initié divers projets d'aide internationaux, aussi bien en Europe qu'en dehors et elle collabore activement au sein de l'Alliance Internationale. Ainsi, sous l'impulsion d'Evy Revers, CEO Ligue SLA, [EUpALS](#) a été fondé, l'Organisation Européenne pour Professionnels et Patients avec SLA, qui vise l'assouplissement de la législation européenne autour de recherches et une optimisation de la qualité de vie au profit des patients SLA à travers l'Europe.

Nous faisons tout cela en partant du principe que tous les patients SLA ont droit inconditionnellement à une attention appropriée dans les domaines médical, social, financier et moral, quels que soient leurs antécédents personnels. Afin de mener à bien cette tâche, nous comptons sur des collaborateurs et volontaires qui partagent notre mission et nos valeurs. Là où l'on répond insuffisamment aux besoins des patients SLA, nous développons les initiatives complémentaires requises afin de pourvoir leurs besoins et nous collaborons de façon constructive pour adapter la politique de manière efficace. Nous défendons les droits des patients SLA et nous nous efforçons d'améliorer le plus possible leur position au sein de la société.

## NOTRE PRIORITE EST LE FINANCEMENT DE RECHERCHES SCIENTIFIQUES

Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun remède contre SLA. Il existe aussi des incertitudes quant aux origines de la maladie. C'est pourquoi les recherches scientifiques sont d'une importance vitale, tout comme le rassemblement de fonds pour le soutien de telles recherches constitue une priorité absolue pour la Ligue SLA.

Nous plaidons auprès des gouvernements régionaux, nationaux et européens de libérer des moyens financiers pour permettre aux scientifiques de faire leurs recherches de façon accélérée. À ce propos, nous insistons sur le maintien moins sévère de critères de sélection en vue de projets visant des maladies rares, et plus spécialement SLA. Aussi par le propre fonds de recherches SLA '[A Cure for ALS](#)' nous rassemblons inlassablement des fonds pour le soutien de recherches révolutionnaires.

À part cela, nous tenons à remplir un rôle plus actif encore dans la communication de recherches vers les patients atteints de SLA. Par notre site web, ainsi que le Magazine de la Ligue SLA, nous communiquons les derniers développements concernant les recherches scientifiques en provenance du monde entier. Nous informons sur des essais de recherches pour lesquels des patients SLA peuvent s'inscrire et sommes en contact étroit avec les équipes de recherches belges et notamment 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 transmis intégralement aux recherches scientifiques, sans le calcul de frais administratifs lors d'un don. Les donateurs décident eux-mêmes à quel projet leur cadeau est dépensé. Ainsi ils peuvent se décider de manière ciblée et transparente pour un projet soutenu par la Ligue SLA et qui offre de grandes chances de réussite.

L'installation, le but, les frais ainsi que les espérances spécifiques par projet sont décrits de façon détaillée sur le site web de la Ligue SLA.

Les Prof. Philip Van Damme et Ludo Van Den Bosch sont spécialisés depuis des années dans des recherches SLA aussi bien biomédicales que cliniques auprès de la KULeuven/VIB et UZ Leuven.

Aussi en 2019 la Ligue SLA a pu contribuer aux projets en cours en produisant les montants suivants. Les montants communiqués se rapportent au financement de projets qui s'étendent sur plusieurs années, dont 2019:

- ✓ Modèle poisson zèbre (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euros (en cours)
- ✓ Modèle Cellules souches induites pluripotentes (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euros (en cours)
- ✓ Modèle mouche des fruits (Dr. Elke Bogaert et continuation): 450.000 euros (en cours)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euros (2018-2020)

- ✓ **Projet TBM FWO-Flandre:** Le FWO Flandre a financé endéans son programme Recherches Biomédicales Appliquées à finalité sociale primaire (RBA) le projet de quatre ans ‘Randomised Clinical Trial with lithium carbonate in pALS with UNC13A risk mutation’ du Prof. Philip Van Damme se chiffrant à 636.079 euros. La Ligue SLA et pALS s’engagent auprès du comité consultatif pour ce projet couvrant la période du 01/10/2019 jusqu’au 30/09/2023.
- ✓ **Legs à FWO Flandre:** Le FWO Flandre a reçu en 2019 le legs de Monsieur Van Eyck totalisant 322.000 euros, contenant la volonté explicite de dépenser ces moyens aux recherches SLA. Dans ce cadre, le FWO Flandre a adressé un appel spécifique aux candidatures pour un mandat post-doc de trois ans a été émis. Fin 2019 la procédure de sélection était en cours.
- ✓ **En 2019 la Ligue SLA a également soutenu la branche belge (Prof. Philip Van Damme, NMRC UZ Leuven) de l’étude clinique REVEALS faite dans le contexte européen; dans cette étude, la relation entre fonction pulmonaire, gestion de sécrétions - cela signifie difficulté à cracher le flegme, problèmes avec le mucus - et les infections respiratoires est définie. Ainsi le traitement de pALS peut être mieux accompagné à l’avenir.**

De nouveau, les chercheurs ont fait beaucoup de progrès dans la compréhension de la façon dont les neurones moteurs meurent précocement chez des patients avec SLA.

Ci-dessous les nouvelles connaissances/recherches les plus importantes sur SLA de l’année 2019 rassemblées à l’échelle mondiale:

- ✓ **En 2019 beaucoup d’attention a été prêtée au gène *C9orf72*. Des mutations dans *C9orf72* consistent en une prolongation d’un motif répété de 6 lettres devant le gène et sont responsables d’environ 10 % de tous les cas de SLA. Il se pourrait que les protéines formées directement à partir de la protéine endommagent des cellules nerveuses motrices. Cette année différentes études ont parues, éclairant comment la part de DNA fautive, normalement non convertie en protéine, peut pourtant être traduite vers ‘dipeptide repeat proteins’ (en bref DPRs). (voir Cheng W, Wang S, Zhang Z, et al. CRISPR-Cas9 Screens Identify the RNA Helicase DDX3X as a Repressor of C9ORF72 (GGGGCC)<sub>n</sub> Repeat-Associated Non-AUG Translation. *Neuron* 2019; **104**(5): 885-98 e8; Goodman LD, Prudencio M, Kramer NJ, et al. Toxic expanded GGGGCC repeat transcription is mediated by the PAF1 complex in C9orf72-associated FTD. *Nat Neurosci* 2019; **22**(6): 863-74 en Yamada SB, Gendron TF, Niccoli T, et al. RPS25 is required for efficient RAN translation of C9orf72 and other neurodegenerative disease-associated nucleotide repeats. *Nat Neurosci* 2019; **22**(9): 1383-8.)**
- ✓ **Différentes protéines, telles TDP-43, FUS et DPRs, peuvent donner lieu à des caillots dans des cellules nerveuses de patients atteints de SLA. Ces protéines semblent avoir une caractéristique commune, à savoir qu’elles peuvent se soustraire à leur état dissolu dans l’eau et former des goutelettes. De plus en plus, on pense que cela constitue le premier pas dans l’agglutination de protéines caractéristique de la SLA. (voir Mann JR, Gleixner AM, Mauna JC, et al. RNA Binding Antagonizes Neurotoxic Phase Transitions of TDP-43. *Neuron* 2019; **102**(2): 321-38 e8 ; Gasset-Rosa F, Lu S, Yu H, et al. Cytoplasmic TDP-43 De-mixing Independent of Stress Granules Drives Inhibition of Nuclear Import, Loss of Nuclear TDP-43, and Cell Death. *Neuron* 2019; **102**(2): 339-57 e7 en White MR, Mitrea DM, Zhang P, et al. C9orf72 Poly(PR) Dipeptide Repeats Disturb Biomolecular Phase Separation and Disrupt Nucleolar Function. *Molecular cell* 2019; **74**(4): 713-28 e6.)**

- ✓ Un autre aperçu important réalisé en 2019 se rapporte au protéine TDP-43. Chez des patients avec SLA elle se déplace du noyau cellulaire. Maintenant il paraît que cela occasionne une diminution de stathmin-2, une protéine qui joue un rôle important dans la résilience de cellules nerveuses motrices. La question se pose donc si des administrations de stathmin-2 pourraient contribuer au ralentissement de SLA. (voir Melamed Z, Lopez-Erauskin J, Baughn MW, et al. Premature polyadenylation-mediated loss of stathmin-2 is a hallmark of TDP-43-dependent neurodegeneration. *Nat Neurosci* 2019; **22**(2): 180-90 en Klim JR, Williams LA, Limone F, et al. ALS-implicated protein TDP-43 sustains levels of STMN2, a mediator of motor neuron growth and repair. *Nat Neurosci* 2019; **22**(2): 167-79.)
- ✓ En 2019 les résultats d'une étude multicentre volumineuse phase 3 ont été publiés. Le but de cette étude était de démontrer que Tirasemtiv peut ralentir le déclin de la fonction pulmonaire chez des patients. Les résultats de l'étude ne pouvaient malheureusement pas démontrer cet effet. <sup>9</sup> Un autre médicament au mécanisme de fonctionnement similaire (Levosimendan) est examiné momentanément de façon plus approfondie. (voir Shefner JM, Cudkowicz ME, Hardiman O, et al. A phase III trial of tirasemtiv as a potential treatment for amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2019; **0**(0): 1-11.)
- ✓ Différentes études comportant des études souches sont en cours, mais des résultats définitifs ne sont pas encore connus. Différentes espèces de cellules souche (telles des cellules souche neuronales et des cellules souche mésenchymateuses) sont testées, en faisant appel à différentes méthodes d'administration. (injection dans le liquide rachidien, dans la moelle épinière, dans le sang). Ces administrations semblent se passer sûrement pour les patients, mais s'ils peuvent ralentir l'évolution de la maladie n'est pas encore connu.
- ✓ Oligonucléotides antisens (OAS) pour SLA.  
 Au cours de 2019 les premiers résultats d'un traitement à l'aide de OAS contre SOD1 ont été annoncés. Des mutations dans le gène superoxyde dismutase 1 (SOD1) sont la cause de 20 % de la SLA familiale, ou donc environ 1-2 % de tous les SLA. La protéine SOD-1 est nuisible aux cellules nerveuses motrices et une diminution dans la production de cette protéine nuisible paraît une bonne façon de combattre la maladie. En utilisant des OAS, injectés mensuellement directement dans le liquide rachidien, il est apparemment possible d'arrêter la formation de protéines et avec un peu de chance aussi de ralentir l'évolution de la maladie. Les résultats d'un nombre réduit de patients traités avec une dose mensuelle de 100 mg suggèrent que le traitement peut ralentir le déclin ou même l'arrêter. Entretemps une étude plus considérable phase 3 a été démarrée, dans laquelle cette dose est examinée de façon plus approfondie. Les résultats sont attendus au plus tôt pour la fin 2020.

Ci-dessous aperçu des recherches/résultats démarré auprès de la KU Leuven en 2019:

À travers les recherches SLA à Louvain nous essayons de contribuer aux recherches de base et cliniques avec des patients. Nous essayons de mieux comprendre les causes et les mécanismes de la mort des motoneurones, mais nous misons également sur les recherches cliniques. Ainsi nous essayons de mieux caractériser la maladie sur des patients et de contribuer au développement de nouveaux traitements en ce qui concerne la maladie.

*Recherches fondamentales*

- ✓ En 2019 les recherches faisant appel aux cellules souche humaines a encore été élargi.

Les cellules de la peau sont reprogrammées à une espèce de cellule souche (“induced pluripotent stem cell”), convertible en des cellules nerveuses motrices, mais aussi diverses cellules de soutien pour cellules nerveuses. Nous avons pu constater que l’utilisation d’énergie dans des cellules nerveuses motrices diffère complètement que dans des cellules souche et nous sommes au courant que des perturbations dans la fourniture d’énergie sont une des choses qui peuvent mal se passer en cas de SLA. (voir Vandoorne T, Veys K, Guo W, et al. Differentiation but not ALS mutations in FUS rewires motor neuron metabolism. *Nature communications* 2019; **10**(1): 4147 en Vandoorne T, De Bock K, Van Den Bosch L. Energy metabolism in ALS: an underappreciated opportunity? *Acta Neuropathol* 2018; **135**(4): 489-509.)

Au cours de notre recherche de facteurs pouvant empirer ou améliorer la maladie, nous avons constaté que la diminution de la protéine “Ephrin-A5” a donné lieu à une maladie progressive sur des souris avec une mutation *SOD1*<sup>12</sup>. (voir Rue L, Oeckl P, Timmers M, et al. Reduction of ephrin-A5 aggravates disease progression in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta neuropathologica communications* 2019; **7**(1): 114.)

Le blocage de HDAC (histone deacetylase) par contre pouvait ralentir la maladie dans des souris avec des niveaux FUS élevés. (voir Rossaert E, Pollari E, Jaspers T, et al. Restoration of histone acetylation ameliorates disease and metabolic abnormalities in a FUS mouse model. *Acta neuropathologica communications* 2019; **7**(1): 107.)

Une perturbation du transport depuis et vers le noyau cellulaire semblait avoir peu d’effet. (voir Vanneste J, Vercruyse T, Boeynaems S, et al. C9orf72-generated poly-GR and poly-PR do not directly interfere with nucleocytoplasmic transport. *Scientific reports* 2019; **9**(1): 15728.)

- ✓ Afin d’avoir une meilleure vue sur les causes héréditaires de SLA et sur celles qui déterminent l’évolution sérieuse ou plus douce de la maladie le projet MinE a été initié il y a quelques années (<https://www.projectmine.com/nl/country/belgium/>). Dans celui-ci, les échantillons prélevés sur des milliers de patients SLA (tout le code génétique) sont définis et analysés. Dans le cadre de ce projet, environ 500 patients SLA belges ainsi qu’environ 250 personnes de contrôle sont examinés.

En ce moment, d’innombrables analyses sur ces données sont en cours.

Au cours de 2019 2 nouveaux gènes ont été découverts qui pourraient influencer SLA, à savoir le gène *GLT8D1* et le *DNAJC7* (voir Cooper-Knock J, Moll T, Ramesh T, et al. Mutations in the Glycosyltransferase Domain of GLT8D1 Are Associated with Familial Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Cell reports* 2019; **26**(9): 2298-306 e5.) et Farhan SMK, Howrigan DP, Abbott LE, et al. Exome sequencing in amyotrophic lateral sclerosis implicates a novel gene, DNAJC7, encoding a heat-shock protein. *Nat Neurosci* 2019; **22**(12): 1966-74).

Il a aussi été démontré que la variation dans le gène NIPA1 aggrandit le risque d’attraper SLA et que selon toute probabilité différents facteurs de risque simultanément déterminent le risque d’attraper SLA. (voir Tazelaar GHP, Dekker AM, van Vugt J, et al. Association of NIPA1 repeat expansions with amyotrophic lateral sclerosis in a large international cohort. *Neurobiol*

*Aging* 2019; **74**: 234 e9- e15 en Bandres-Ciga S, Noyce AJ, Hemani G, et al. Shared polygenic risk and causal inferences in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol* 2019; **85**(4): 470-81.)

### Recherches cliniques

- ✓ En 2019, en collaboration avec le Prof. van Es à Utrecht, la version néerlandaise de l' ECAS a été validée. ECAS ou "Edinburgh cognitive and behavioural ALS screen" est un test afin de retracer si des patients avec SLA souffrent de problèmes d'accompagnement d'une dégénération fronto-temporale. Celle-ci se manifeste chez environ 10 % des patients SLA et demande une approche à part. Maintenant que nous sommes en possession de bonnes valeurs limite, ce test peut être utilisé dans la pratique clinique (voir Bakker LA, Schroder CD, Spreij LA, et al. Derivation of norms for the Dutch version of the Edinburgh cognitive and behavioral ALS screen. *Amyotrophic lateral sclerosis & frontotemporal degeneration* 2019; **20**(1-2): 19-27).
- ✓ Neurofilament sont des protéines qui se libèrent de cellules nerveuses endommagées et qui peuvent aider à confirmer le diagnostic de SLA. Dernièrement nous avons démontrés qu'il y a déjà eu une augmentation des neurofilaments chez des patients SLA avant que le diagnostic ne soit prononcé. En ce moment, nous terminons une étude qui vérifiera si l'emploi d'un test avec une détermination des neurofilaments peut aider à diagnostiquer SLA dans un stade de la maladie précoce. L'endommagement de cellules nerveuses motrices en cas de SLA est accompagné d'une réaction inflammatoire. Entretemps nous avons réussi à mesurer cette réaction de façon fiable dans le liquide rachidien et à visualiser l'inflammation sur des TEP-scans du cerveau. Ces tests permettront d'étudier plus profondément la liaison entre la mort de cellules nerveuses motrices et une inflammation cérébrale. (voir 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. *Neuropathol Appl Neurobiol* 2018; De Schaepdryver M, Goossens J, De Meyer S, et al. Serum neurofilament heavy chains as early marker of motor neuron degeneration. *Annals of clinical and translational neurology* 2019; **6**(10): 1971-9; Gille B, De Schaepdryver M, Dedeene L, et al. Inflammatory markers in cerebrospinal fluid: independent prognostic biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2019; **90**(12): 1338-46 en Van Weehaeghe D, Van Schoor E, De Vocht J, et al. TSPO versus P2X7 as target for neuroinflammation - an in vitro and in vivo study. *J Nucl Med* 2019).
- ✓ En collaboration avec le Prof. Dietmar Thal du service pathologie nous examinons de plus en plus la maladie au niveau cérébral et de la moelle épinière de patients décédés. Ainsi nous avons pu démontrer que chez des patients avec une mutation *C9orf72* une agglutination des protéines se manifeste dans les régions responsables de la régulation du sommeil et qu'une brève répétition dans le gène *C9orf72* peut être liée à SLA. (voir Dedeene L, Van Schoor E, Vandenberghe R, Van Damme P, Poesen K, Thal DR. Circadian sleep/wake-associated cells show dipeptide repeat protein aggregates in C9orf72-related ALS and FTLN cases. *Acta neuropathologica communications* 2019; **7**(1): 189 en Dedeene L, Van Schoor E, Race V, et al. An ALS case with 38 (G4C2)-repeats in the C9orf72 gene shows TDP-43 and sparse dipeptide repeat protein pathology. *Acta Neuropathol* 2019; **137**(5): 855-8).

---

*Notre lien spécial avec la KU Leuven/VIB est d'une grande importance en vue de la réalisation de recherches scientifiques visées vers SLA. Cela n'a pas seulement lieu par notre collaboration directe un sur un, mais aussi au niveau mondial. Le financement direct de projets de recherche n'est possible que par vos multiples dons au fonds de recherche 'A Cure for ALS' de la Ligue SLA. Aussi en 2019 nous espérons recevoir bon nombre de dons pour que nous puissions persévérer dans notre combat contre SLA'.*

*Evy Reviere, CEO*

---

Les recherches scientifiques sur SLA comportent beaucoup de facettes ce qui est prouvé par les différents jeunes chercheurs attachés à la KU Leuven/VIB Lab Neurobiologie (Prof. Ludo Van Den Bosch et Prof. Philip Van Damme) qui ont soutenu leur doctorat, financé également par la Ligue SLA.

Caroline Eykens a émis un doctorat le 15 janvier 2019 sur le sujet "Exploration and modulation of oligodendrocyte dysfunction in ALS"







Tijl Vandoorne a soutenu le 24 juin 2019 son doctorat sur "Role and therapeutic potential of energy metabolism in ALS"



Elisabeth Rossaert a émis une doctorat le 3 octobre 2019 sur "Histone deacetylases as therapeutic targets in ALS"



Aussi à l'avenir la Ligue SLA met en tête de son agenda le financement des projets de recherche. Pour un aperçu des recherches déjà accomplies nous vous référons à [notre page web](#).

### *'Aperçu de 2020...*

*En 2020 nous tenons à continuer ces axes de recherche. Nous sommes d'avis qu'il est important que le patient soit central dans la recherche basique mais aussi dans la recherche clinique. En particulier nous effectuerons de plus amples recherches sur les facteurs génétiques en cas de SLA, sur les mécanismes de mort des motoneurones et sur de meilleures méthodes pour mesurer la maladie chez les patients. Dans les recherches basiques, nous utilisons de plus en plus souvent des modèles de maladie directement déduits de patients. Nous pouvons après tout reprogrammer des cellules de la peau en des cellules souche et transformer celles-ci à leur tour en des cellules nerveuses motrices, le type de cellules qui meurent trop tôt en cas de SLA. Nous utilisons ces cellules pour acquérir de nouvelles connaissances et pour tester de nouveaux traitements.*

*Momentanément, les recherches se concentrent sur les lignées de cellules souches de patients avec les causes héréditaires connues de la maladie (SOD1, TARDBP, C9orf72 et FUS), mais aussi des lignées de patients sans mutation de gène sous-jacente, avec la forme sporadique de la maladie, sont en train de se faire. À côté de cela, nous contrôlons les résultats souvent dans des échantillons de moelle cérébrale et épinière, donnés par des patients après leur décès.*

*Les recherches croissantes sur SLA à Louvain sont en partie dues au soutien énorme que nous avons reçu de vous. Les gains en provenance de levées de fonds diverses sont de la plus grande importance afin de maintenir les recherches et de se rapprocher pas à pas vers une solution de SLA. Nous tenons à remercier chacun de vous pour votre soutien sans relâche en matière de recherches SLA! Toutes les initiatives sont très importantes pour que la maladie reste sous les projecteurs et que les recherches soient soutenues financièrement.'*

*Prof Philip Van Damme & prof Ludo Van Den Bosch*

---

***Vous aussi pouvez contribuer!!!***

***Rejoignez-nous et les chercheurs dans la lutte contre la SLA.***



### ➤ Project Mine et Beyond Project MinE

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

En 2018 le Lab Neurobiologie (KULeuven/VIB) a finalisé en tant que premier partenaire international Project MinE le nombre d'échantillons DNA affecté au pays (Belgique). Dans Beyond Project MinE (qui court sur une période de 3 ans) ces résultats scientifiques sont encore validés par différents modèles d'animaux et cellules souche induites pluripotentes (CSI<sub>P</sub>) de patients SLA.

Plus d'informations sur ce projet: 

### ➤ Tricals

TRICALS – the Treatment and Research Initiative to Cure ALS – est une collaboration Européenne afin de trouver de meilleurs traitements plus efficaces pour SLA. Des scientifiques de haut niveau SLA y rassemblent les forces avec pALS, en vue d'un engagement de la part des pALS européens, et afin de prendre conseil des EUpALS Advisory Board expert Patients and Carers. Après tout, il est important que les pALS soient impliqués depuis les premiers stades dans les recherches cliniques d'un médicament pour SLA! En vue de la collecte de fonds des moyens financiers nécessaires les chercheurs SLA des 8 pays participants collaborent avec leur association nationale. Les partenaires belges dans TRICALS sont le NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) et EUpALS (Evy Reviere), dont la SLA fait partie.

En novembre 2019 la plateforme de collaboration pour des études cliniques SLA TRICALS optimisée a été lancée avec la devise *the right drug for the right patient at the right time*. Une première étude, dans laquelle est testé l'effet de TUDCA a déjà été lancée.

**TRICALS**  
The highway towards a cure

## ➤ MindAffect

À part le soutien de recherches basiques biomédicales sur SLA et la réalisation d'études cliniques par des médicaments SLA potentiels, la Ligue finance aussi des applications technologiques développées par le monde des ingénieurs pour améliorer la qualité de vie des pALS.

En 2019 nous avons soutenu dans ce contexte l'entreprise débutante [MindAffect](#) pour tester un prototype très avancé de leur technologie NoiseTag Brain Computer Interface (BCI) dans la situation familiale de pALS belges.

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



## IMPACTE SUR LA POLITIQUE

Avec M&D, la Ligue SLA essaie à partir de notre expertise de fournir contribution et collaboration aux différents gouvernements pour que des personnes atteintes d'une maladie rapidement dégénérative puissent recevoir le soutien nécessaire au moment où ils en ont besoin.

### ➤ Aides à la mobilité par la Protection Sociale Flamande

À l'exemple de notre propre service de prêt et suivant grand nombre de contributions de la part de la Ligue SLA, tous les pALS liés à la Protection Sociale Flamande (PSF) peuvent obtenir depuis le 1er janvier 2019 des aides à la mobilité - telles un marcheur, un scooter, un fauteuil roulant manuel ou électrique - quel que soit leur âge.

Grâce à ces nouveaux règlements 'VSB renting SDA' vous pouvez en tant que pALS disposer rapidement d'un outil sur mesure. En outre, par après l'outil peut être facilement échangé contre un autre plus avancé et cela selon l'évolution des besoins. Le prêt d'une aide à la mobilité par 'VSB renting SDA' est complètement gratuite. Afin de pouvoir faire appel à ce système, on doit être lié à une mutuelle, en payant annuellement la prime sanitaire. Des habitants de Flandre sont obligés à partir de 25 ans à payer celle-ci. Les habitants de Bruxelles peuvent se lier volontiers auprès d'une mutuelle. En tant qu'habitant de Bruxelles on pourra se mettre en ordre jusque fin 2022 et il n'existe aucun temps d'attente pour des aides à la mobilité.

On trouve plus d'infos à ce propos sur [notre site web](#), tout comme sur la page web de [la Protection Sociale Flamande](#).

### ➤ Aides à la communication par le VAPH

Le VAPH aussi dispose pour des personnes atteintes d'une maladie rapidement dégénérative (MRD) un système de prêt séparé déroulé depuis le 1er janvier 2019.

En tant que Ligue SLA nous essayons d'approfondir cela et nous tentons d'oeuvrer avec le gouvernement à un système de prêt à part entière (rapide et sur mesure) pour la communication destiné aussi bien à des ayants-droit VAPH qu'à ceux n'ayant pas droit.

Vous trouvez plus d'infos sur le site web du [VAPH](#).

### ➤ Cannabis médicinal

Depuis pas mal de temps, la Ligue SLA plaide auprès de la politique pour la légalisation d'un cannabis médical afin d'amoinrir les symptômes SLA tels la douleur, les crampes et les spasmes.

Pendant l'automne 2017 nous avons fourni à la politicienne Els Van Hoof notre dossier volumineux contenant la littérature scientifique existante, les résultats d'études cliniques ainsi que des témoignages de patients. Sur base de cela, elle a pris les devants pour soumettre une proposition de loi avec ses collègues de la Open VLD et MR adoptée en février 2019 par la réunion plénière du parlement. Merci Els d'avoir rendu possible cette grande percée.

Un bureau gouvernemental pour cannabis médicinal sera installé, qui supervisera la production sûre de cannabis médicinal standardisé et contrôlé. À part cela, en juillet 2019 une circulaire du FAGG est parue suivant laquelle le pharmacien peut dorénavant préparer de l'huile CBD magistrale sur prescription médicale. La Ligue SLA continue à encourager le monde de la recherche afin d'étudier plus loin le cannabis médicinal en vue du soulagement des symptômes de la SLA.

Le reportage du journal VRT avec le témoignage d'une patiente SLA, notre interview radio, ainsi que tous les articles de la presse écrite sont disponibles sur [notre site web](#).

## AUTRES PROJETS

### ➤ Partenariat VAPH et autres associations de patients

Avec Mobility&Digitalk ainsi qu'un nombre d'autres associations de personnes handicapées la Ligue SLA Belgique a adhéré à un projet du VAPH. L'objectif de ce projet est de vérifier combien de fois des personnes souffrant d'une restriction ou d'un état font appel à la fonction d'information d'associations de patients ou d'autres associations d'utilisateurs.

Ainsi le gouvernement flamand espère obtenir une image plus nette sur le genre de questions et l'importance de ces organisations qui constituent trop souvent le premier point de repaire pour les patients et personnes souffrant d'une restriction.

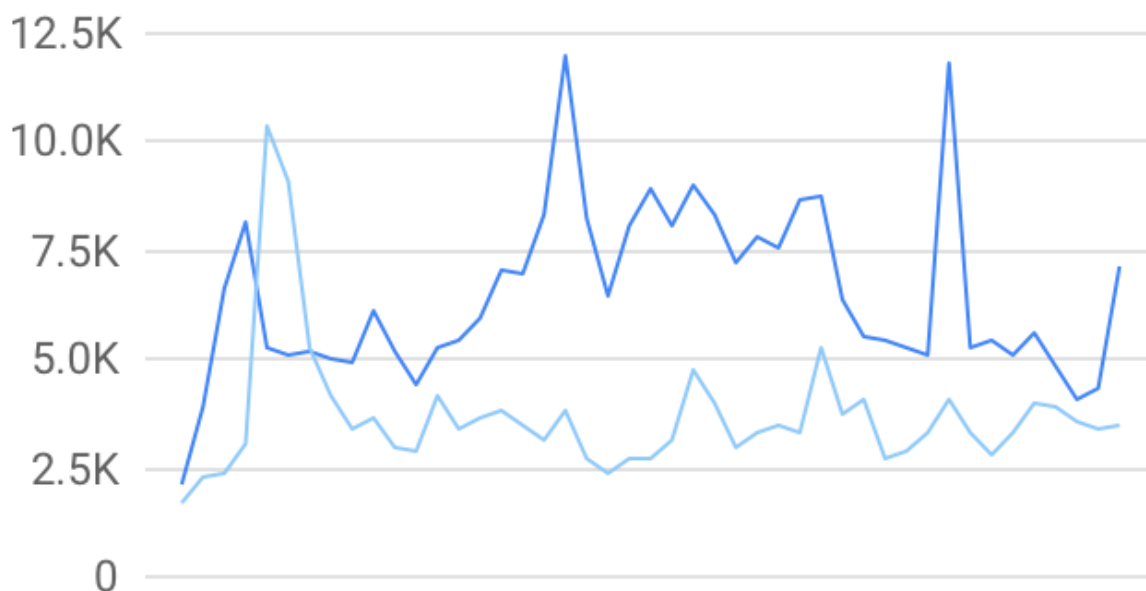
## MISE AU COURANT ET ENCADREMENT DE PATIENTS ET LEURS PROCHES

### ➤ Fourniture d'informations

L'accès le plus accessible à notre fonctionnement est formé par notre site web [www.SLA.be](http://www.SLA.be).

Tout le monde peut y découvrir des informations détaillées quant à 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 recherches scientifiques sur SLA et études cliniques à l'aide de médicaments SLA potentiels, etc.

L'importance centrale de notre site web endéans notre organisation ne cesse de croître. Durant la période entre le 15/08/2018 et le 22/06/2019 notre site web a reçu 275.511 visites - une augmentation de 87 % comparé à la même période l'année précédente - avec des moments de pointe clairs en fin d'année (De Warmste Week de Music for Life) et pendant l'été (lancement spot télé SLA).



Légende

Moments de pointe 2019

Moments de pointe 2018

À côté de cela, la Ligue SLA est très présente sur les réseaux sociaux tels Facebook et Twitter. Ainsi nous restons en contact avec les pALS, leurs familles, 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 est possible par [notre application web](#). Des membres de la famille et des amis peuvent aussi s'inscrire sans engagement.

Tous les pALS sont invités au moins une fois au secrétariat de la Ligue SLA. À cette occasion, ils reçoivent des informations ciblées d'ordre général et aussi d'un genre strictement personnel. Ces dernières prennent surtout l'apparence de réponses à des questions personnelles. Lors de leur visite, les pALS sont mis au courant quant aux options d'adjuger des outils, l'utilisation ou le remplacement éventuel. Ce dernier se rapporte la plupart du temps à l'adaptation de l'outil à l'état d'évolution de la situation sanitaire des pALS.

Au total nous avons fait en 2019 environ 1.000 interventions personnelles et établi de nombreux contacts téléphoniques et virtuels. Nous avons reçu au secrétariat plus de 500 pALS. À chaque visite, des informations sont fournies et presque toujours des outils sont prêtés. En ce qui concerne les outils mobiles, la contribution a été restreinte à un minimum depuis la Ligue en Flandre, car la nouvelle régulation par VSB prévoit le prêt d'outils mobiles (marcheur, scooter, fauteuil roulant ou électrique) à toutes personnes souffrant d'un handicap. Il va sans dire que la Ligue SLA est toujours prête à intervenir en cas de besoin et pour nos pALS wallons.

## ➤ Une visite de notre Liaison

Depuis fin mai 2014, la Ligue SLA dispose d'une Liaison externe. Ce projet, auquel les hôpitaux conventionnels ont adhéré, est financé par le gouvernement fédéral en collaboration avec l'INAMI.

La fonction de Liaison vise à offrir aux pALS qui se trouvent dans une situation aiguë les outils et les lignes d'assistance afin de rester autonomes le plus possible. Après que le contexte et la demande d'aide des pALS est claire, des conseils sur mesure sont donnés et le patient est soutenu par des informations.

Cette procédure se passe comme suit :

Dans une première phase, les pALS et les soignants sont invités en vue d'une réunion exploratoire afin de pouvoir mettre en carte leurs besoins spécifiques. Chaque pALS qui s'inscrit auprès de la Ligue SLA est invité à un entretien au secrétariat. Ainsi nous espérons pouvoir atteindre le plus de pALS possibles. Lors de situations aiguës il va sans dire qu'une visite à domicile est prévue.

Lors d'une seconde phase, une table ronde est organisée comportant tous les partis, si possible les soignants, pour élaborer des solutions. Une fois qu'aussi bien l'apport personnel, que le professionnel éventuel, ont été transmis, on envisage une solution idéale pour les pALS.

Pendant la phase finale, un plan de soins individuels est établi qui, grâce à des conseils, s'efforce d'établir une situation familiale optimale.





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

- Inscrivez-vous gratuitement auprès de la Ligue SLA;
- Prenez rendez-vous au secrétariat;
- En cas d'urgence, la Liaison peut se rendre chez vous;
- Une solution est envisagée active pour vous et vos aides-soignants et soignants;
- Où le point de départ est d'apporter des solutions créatives qui n'entraînent pas de trop grands changements.

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

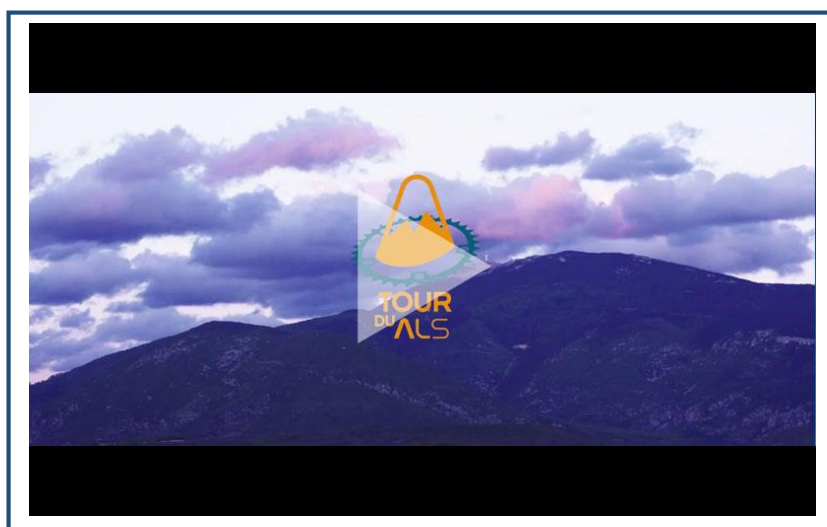
## NOS ACTIONS ET ACTIVITES – NOUS NOUS ENGAGEONS DANS LA BATAILLE CONTRE SLA!

À travers l'année, aussi bien suivant l'initiative de la Ligue SLA que celle d'un groupe très nombreux de pALS, membres de famille et amis, proches ou autres sympathisants, différentes actions sont initiées en vue de rassembler des fonds pour la Ligue SLA. Nous expliquons brièvement les actions les plus remarquables, sans pour autant perdre de vue les autres. Nous remercions tous les organisateurs pour leur engagement. Vous retrouvez un aperçu de toutes les activités sur [notre site web](#).

### ➤ Tour du ALS – Mont Ventoux – 29 mai 2019

Mercredi 29 mai 2019 nous sommes passés à la vitesse supérieure et avons adhéré au Tour du SLA, qui est organisé annuellement de la part de la Fondation Néerlandaise SLA. Dans le cadre des activités internationales de la Ligue SLA une collaboration a été instaurée afin d'envoyer aussi de Belgique une délégation à l'évènement pour expulser du monde SLA ensemble.

L'équipe belge à partir de la Ligue SLA était composée d'un nombre fixe de collaborateurs tout comme d'un grand nombre de volontaires. Notre collaborateur PR&Events, Lisa Castro ainsi que le Prof. Ludo Van Den Bosch ont vaincu en effet le Mont Ventoux, encouragé par notre CEO Evy Reviers, co-soutenu ainsi le financement des recherches sur SLA.



Plus sur le  
Tour du SLA  
2020

[TourduSLA.be](http://TourduSLA.be)

## ➤ Journée mondiale SLA

Le 21 juin a été déclaré journée internationale SLA à l'échelle mondiale. La Ligue essaie d'attirer l'attention des gouvernements et d'un public plus élargi sur SLA. Elle fait cela en organisant des activités, actions de la part de nos ambassadeurs et campagnes médiatiques.

À l'occasion de la Journée Mondiale SLA, une vidéo a été enregistrée en 2019 en collaboration avec Publicis dans laquelle pALS Erwin Coppejans tient le rôle principal. Le clip a donné lieu à pas mal de controverses, mais donnait selon nous et selon beaucoup de patients une image exacte de ce que la vie avec cette maladie atroce implique. La vidéo n'a finalement pas été montrée à la télévision, mais la Ligue SLA a reçu beaucoup d'attention des médias et cela dans tous les journaux flamands.

Une nouvelle vidéo écourtée au sujet du projet "Research for Life" a été diffusée à la télévision nationale. Les Professeurs Philip Van Damme et Ludo Van Den Bosch du NMRC Louvain et notre CEO Evy Reviere ont sauté dans la brèche afin de coopérer à cette campagne, qui a encore une fois mis l'accent sur les recherches scientifiques.



## ➤ Journée de formation interactive SLA - Gand, 19 juin 2019

Le 19 juin 2019 la Ligue SLA a organisé sa deuxième [journée de formation interactive SLA](#) à Flanders Expo à Gand. Durant celle-ci, les orateurs ont exposé les différents aspects des soins multidisciplinaires chez des patients SLA, aussi bien par des conférences théoriques qu'au cours de sessions interactives.

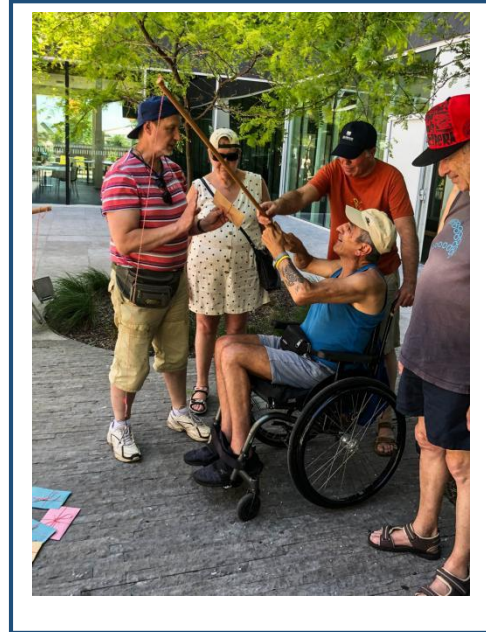
De la part de différents NMRC il y a eu des contributions concernant les études cliniques en cours, le besoin de soins multidisciplinaires pour les patients SLA, le rôle du neurologue dans une NMRC, le processus de deuil et de perte lors d'un diagnostic SLA, respiration et réanimation et l'importance de la physiothérapie, orthophonie et alimentation de patients SLA. L'après-midi se concentrait sur les nouveaux développements en technologie de pointe tout comme la collaboration internationale en matière de recherches scientifiques. Enfin, les nouvelles mesures gouvernementales ont été discutées dans lesquelles la Ligue SLA a joué un rôle actif dans la réalisation, en particulier l'utilisation de cannabis médicinale, ainsi que la nouvelle politique au sujet des aides à la mobilité.



## ➤ week-end du début de l'été juin

Fin juin 2019 la Ligue SLA a organisé une première fois un moment de contact estival avec des patients et des soignants à Middelpunt, Middelkerke.

C'était une passe vers un [week-end du début de l'été](#) à part entière qui aura lieu à partir de 2020. Ainsi la Ligue SLA veut permettre à plus de patients et soignants de se réunir à l'occasion d'un weekend relaxant où on peut rire et pleurer.

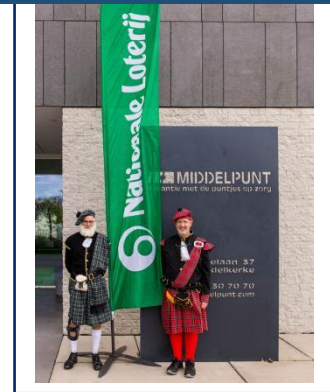


## ➤ Weekend post-estival septembre 2019

Suivant la coutume annuelle en septembre 2019 aussi un groupe de patients SLA s'est rencontré dans la maison de soins Middelpunt à Middelkerke en vue d'un [weekend post-estival](#). Entre le 7 et le 9 septembre nous nous croyions en Ecosse, le pays des hommes en courtepointe, joueurs de cornemuse, whisky et des plats délicieux à inspiration irlandaise.

Pendant le weekend post-estival, les pALS sont soutenu par un certain nombre de volontaires ainsi que d'infirmières qui se chargent des soins et déchargent les soignants afin d'offrir aux deux un séjour agréable.

Toutes sortes d'activités sont prévues et il y avait pour la toute première fois un café de discussion où nous avons invité patients et soignants pour mettre dans le groupe leurs questions et leurs préoccupations et d'en arriver ensemble à la constatation que différents patients sont confrontés aux mêmes problèmes, mais ont des solutions souvent différentes et innovatives qui inspirent les autres.



En remerciant la  
Loterie Nationale et  
ses joueurs, Facebook  
Fundraising et le  
[FondsMaMuze](#) de la  
Ligue SLA

## ➤ Campagnes médiatiques

À l'occasion de la Journée Mondiale SLA, une vidéo a été enregistrée en 2019 en collaboration avec Publicis dans laquelle pALS Erwin Coppejans tient le rôle principal. Le clip a donné lieu à pas mal de controverses, mais donnait selon nous et selon beaucoup de patients une image exacte de ce que la vie avec cette maladie atroce implique.



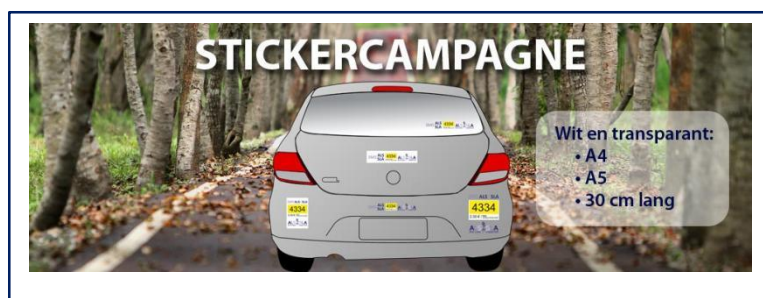
Campagne Lottomatic de la Loterie Nationale avec les pALS Erwin en Roger.



## ➤ Autres actions – sponsoring

### ✓ Campagne d'autocollants

En 2019 la [campagne d'autocollants](#) s'est poursuivie. La Ligue SLA offre 4 autocollants différents gratuitement contenant le logo de la Ligue ainsi que le message "SMS ALS/SLA naar/à 4334". Vous pouvez apposer les autocollants sur la voiture suite à quoi les gens font un don de 2,00 euros après un SMS. Simultanément vous mettez SLA plus dans la rue.



Les autocollants peuvent être récupérés au secrétariat SLA ou commandés par [events@SLA.be](mailto:events@SLA.be).

✓ Faites un don par SMS

Envoyer un “SMS ALS/SLA” au 4334 équivaut un don de 2,00 euros au bénéfice de la Ligue SLA. Celle-ci utilise ce message en vue de e.a. son action d’autocollants mais aussi d’organiseurs d’actions au profit de la Ligue SLA peuvent soutenir et personnaliser des actions par SMS.



Par le site web le logo SMS peut être téléchargé et utilisé pour des activités propres avec un message personnel propre.

✓ Like to strike ALS ©



L’action “[Like to strike ALS](#)” a été initiée en partant du désir de donner plus de notoriété à la Ligue SLA et à SLA en tant que maladie rapidement dégénérative. L’intention est simple en aimant notre page facebook la SLA devient plus connue auprès de vos amis et membres de famille ainsi que ses amis et membres de famille et c’est ainsi que la boule de neige commence à rouler.

✓ Campagne de distribution prospectus ‘héritages’ par notaires

Il y avait aussi des modifications dans le droit des successions, donnant des possibilités à faire enregistrer dans votre testament un legs en duo au profit d’une charité de façon plus avantageuse. Afin d’attirer plus l’attention sur la Ligue SLA en tant que charité, un prospectus a été rédigé, diffusé auprès de notaires par des pALS qui ont ressenti une vocation pour cela.



✓ Music for Life – De Warmste Week



Selon la tradition annuelle, le mois de décembre est celui de Music for Life et de Warmste Week. Au total 126 actions au profit de la Ligue SLA ont été initiées par des centaines de pALS, membres de famille, amis, sympathisants, collaborateurs,... La Ligue remercie chacun d’entre eux pour leur grand effort. Les pALS et soignants aussi présents à notre weekend post-estival ont fait un appel chaleureux pour organiser des actions.

- ✓ Ignace Van Den Broeck fait du vélo et réunit 8.401,00 euros pour “A Cure for ALS”

Ignace Van Den Broeck a roulé en vélo 23.375 km depuis [VIB KU Leuven Center for Brain & Disease Research](#) jusqu’à Tokyo. Pendant son tour il a rendu visite à différents centres SLA et il a tenu le front intérieur informé sur ses péripéties par son blog [“Nacho on a bike”](#). Après un voyage de 14 mois, Ignace arriva à l’aéroport de Zaventem en décembre 2019.



La Ligue SLA recherche toujours de nouvelles campagnes, activités ou autres parrainages d'événements. Annoncez votre activité au profit de SLA et nous vous aidons volontiers avec le matériel de promotion ou si vous le voulez nous vous mettons en rapport avec un pALS voulant contribuer à votre action.

Les entreprises aussi aimant sponsoriser le Ligue sont les bienvenues à contacter notre PR & Events officer.

**En 2020 un nouveau site web pour l'enregistrement d'activités sera mis en route:**

[Allez le voir!](#)

Ligue SLA PR & Events

## LA LIGUE SLA ET LE RESTE DU MONDE

### Niveau national

La Ligue SLA est représentée en diverses organisations de patients nationales faitières en particulier Vie Indépendante, Plate-forme flamande de patients (PFP) et GRIP asbl. Cet engagement revient à une participation aux conseils administratifs et aux assemblées générales, tout comme le soutien à des initiatives éventuelles envers la politique. Durant les conseils d'administration, les activités des organisations respectives sont guidées et évaluées.

### Niveau européen

Au niveau européen Evy Reviere CEO de la Ligue SLA observe un nombre important de fonctions dans des organes consultatifs et des représentations de patients.

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

Elle est activement impliquée dans le European Reference Network (ERN) EURO-NMD ([www.ern-euro-nmd.eu](http://www.ern-euro-nmd.eu)), en tant que membre de la Patient Advocacy Group, le Executive Committee, et les groupes de travail Ethics Committee et Neuromuscular. Mis à part 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 SLA [EUpALS](http://www.EUpALS.eu) - European Organisation for Professionals and Patients with ALS ([www.ALS.eu](http://www.ALS.eu)) - dans le but de créer des droits égaux pour tous les patients SLA européens et de e.a. les informer sur l'amélioration de l'accès aux études cliniques SLA. Entretemps, elle prend la présidence de cette organisation.

Le Conseil d'Administration de EUpALS était composé le 31 décembre 2019 comme suit:

- ✓ 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 côté de ses engagements nationaux et européens, la Ligue SLA prend en charge des responsabilités internationales. Elle fait partie de l' [Alliance Internationale d'Associations SLA/MND](http://www.alsmndalliance.org) ([www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)). Le CEO Evy Reviere a commencé le 4 décembre 2017 un second terme de 6 ans en tant que membre du Board of Directors, et a été élu Honorary Treasurer.

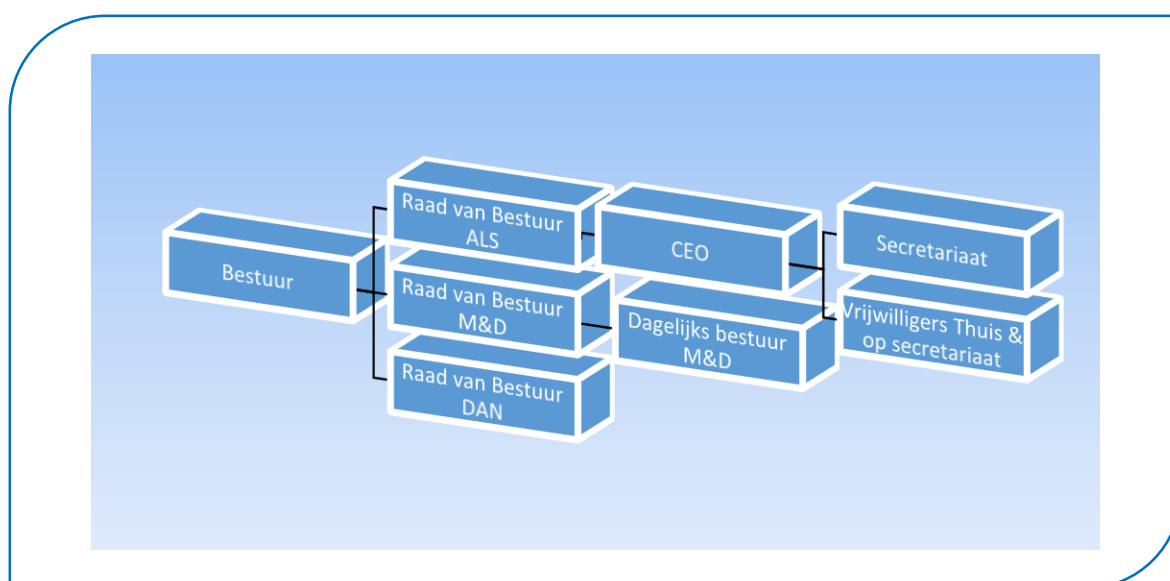


## LA LIGUE SLA – NOTRE ORGANISATION ET MANAGEMENT

### ➤ Notre organisation

La Ligue SLA Belgique asbl 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 SLA Mobility & Digitalk (mise à disposition gratuite d'outils adaptés), SLA DAN (fondation et exploitation de la maison de soins à Middelkerke) et MyAssist asbl (organisation d'assistance).

### ➤ Organigramme



### ➤ Gestion quotidienne et personnel

La gestion quotidienne est assurée par le CEO de la Ligue SLA asbl avec le Président du Conseil d'Administration ainsi que le trésorier.

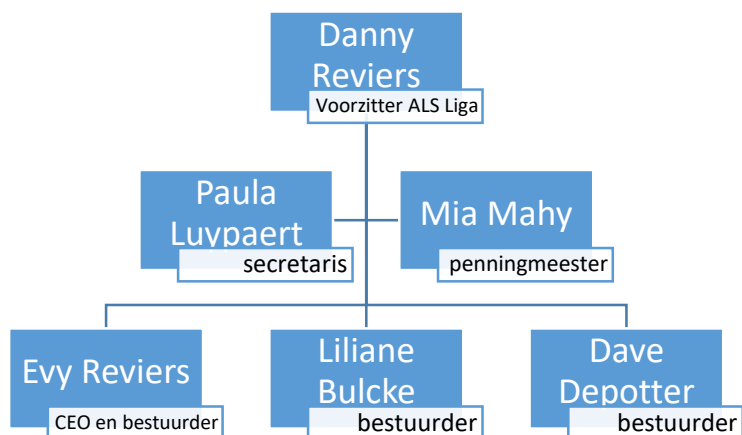
Avec le CEO il y a une équipe de quatre [collaborateurs fixes](#) actifs dans la Ligue SLA:

- Management assistant and administrative officer
- Administrative employee
- PR & Events
- ALS Liaison

Et pour couronner le tout notre équipe est renforcée par un ensemble enthousiaste de volontaires dont un nombre plus ou moins fixe soutiennent le secrétariat. Plus d'infos sur [notre site web](#).

## ➤ Conseil d' Administration

Le Conseil d' Administration de la Ligue SLA asbl était composé en date du 31 décembre 2019 comme suit:



## ➤ Assemblée Générale

L'Assemblée Générale de la Ligue SLA Belgique asbl était composée en date du 31 décembre 2019 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.  
 Tel. +32(0)16/23.95.82  
[info@SLA.be](mailto:info@SLA.be)  
[www.SLA.be](http://www.SLA.be)

NOS AMBASSADEURS



Leah  
Thys

**Ook zij**

**vechten**

Mong  
Rosseel



Marleen  
Merckx

**mee**

Simon  
Mignolet



Marc  
Pinte



Herman  
Van  
Rompuy

**en helpen**

**ALS**

Kate  
Ryan



Amouk  
Lepère

**de wereld  
uit!**



David  
Davidse



Erik  
Goris



## EN MEMOIRE

Nous consacrons nos activités à tous les pALS et leurs familles et désirons en particulier nous arrêter aux nombreux pALS dont nous avons dû nous séparer cette année. Nos pensées demeurent avec tous les proches, amis et connaissances qui ont perdu un bien aimé à SLA. Pour eux aussi notre porte reste ouverte.



## AVEC NOS REMERCIEMENTS À TOUS NOS DONNEURS

Grâce à votre générosité, nous avons pu persévérer dans notre combat contre SLA même en 2019 par le financement des recherches; le soutien de patients SLA ainsi que leurs proches au niveau psychosocial tout comme par des outils et la prise à coeur des intérêts des patients SLA ainsi que de tous ceux souffrant d'une maladie rapidement dégénérative.

### ➤ Votre générosité nous est d'un énorme soutien dans la lutte contre SLA

La Ligue SLA est subsidiée par des biens publics. Toutes les initiatives, actions et recherches que nous soutenons ne sont possibles que suite au soutien de nos donateurs!

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

C'est pourquoi nous tenons à remercier de tout coeur tous ceux qui ont apporté leur contribution en 2019. Ils ont rendu possible d'autres recherches, ont soutenu des PALS et leurs familles qui se sont inscrits auprès de la Ligue SLA et qui l'ont visualisé encore plus.

### ➤ Le monde des affaires apporte un soutien considérable

Tous les ans de nouveau il est évident que le monde des affaires tient à contribuer au combat contre SLA. Des entreprises confrontées à la maladie suite au diagnostic SLA d'un de leurs employés ou qui se réjouissent d'une charité moins connue et qui peut utiliser une poussée dans le dos.

Le sponsoring de la part des entreprises est aussi d'une importance capitale dans le cadre de différentes activités et a fait que l'activité a été couronnée de succès.

Nous voulons remercier en particulier nos [sponsors fixes](#) pour leur soutien continu.

### ➤ Nous continuons à nous battre comme des lions!

Annuellement s'ajoutent plus de 200 nouveaux patients SLA. Beaucoup de recherches ont été effectuées, mais il en faudra encore plus avant qu'un médicament efficace vienne sur le marché. Ainsi, nous devons continuer à nous battre comme des lions afin de rassembler plus de fonds.

Des fonds destinés aux recherches, mais aussi ceux destinés à soutenir les pALS et leurs proches dans leur processus, et les soutenir au point de vue psychosocial ainsi qu'avec des outils.

Nous faisons appel à tous de continuer le combat!



➤ Nous rejoindre dans le combat?! C'est possible!

*En tant que particulier vous avez la possibilité de*

**Faire reprendre la Ligue SLA dans votre testament.**

Le nouveau droit des successions offre plus de possibilités à aussi bien sauvegarder vos héritiers de droits de succession trop élevés qu'à soutenir une charité.

[Plus d'infos](#)

**Donner de l'argent**

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

[Plus d'infos](#)

**Mettre au point une activité/action au profit de la Ligue SLA**

Faites-le nous savoir si vous désirez entreprendre une action au profit de la Ligue SLA. Nous vous aidons volontiers avec du matériel de promotion. [Plus d'infos](#)

**Envoyez un SMS au 4334 au bénéfice de la Ligue SLA.**

[Plus d'infos](#)

**Visitez notre boutique SLA**

Là vous trouverez nombre de gadgets, t-shirts et livres ou petits outils

[Vers a boutique](#)

*En tant qu'entreprise vous pouvez*

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

[plus d'infos](#)

Mettre au point des  
actions destinées aux  
collaborateurs dont les  
rendements sont destinés  
aux recherches et au  
soutien de patients.

[plus d'infos](#)

Devenir un [sponsor fixe](#)  
de la Ligue SLA avec votre  
entreprise ou votre  
institution

[plus d'infos](#)

Êtes-vous intéressés en tant  
qu'entreprise ou institution  
publique à soutenir la Ligue  
SLA? [Beaucoup vous ont déjà  
précédé.](#) Participez!

Contactez

Notre PR&Events officer

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