

# Symposium Intl. SLA 2014 à Bruxelles

22ième Réunion annuelle de l'Alliance

## Lundi 1 décembre

Plusieurs semaines d'intenses préparations ont précédé l'inauguration officielle du lundi 01 décembre. Dès 09:00 H, nous nous sommes réunis avec tous les bénévoles à l'hôtel THON de l'UE à Bruxelles. Après le briefing sur les tâches de chacun, le stand d'information de l'ALS Liga dans le hall de l'hôtel accueille les premiers participants, ils seront 110 au total, y compris des pALS de partout dans le monde. Pour coupler le lourd programme à un séjour agréable, ils ont eu le choix entre les réunions avec des présentations ou profiter d'une thérapie de relaxation, qui a été grandement appréciée.



Le *Board of Directors* (Conseil d'administration) de l'Alliance internationale des associations SLA/MND, avec Evy Reviere comme représentante de l'ALS Liga, a déjà tenu sa première réunion de travail ce jour.

Pour se préparer aux jours intenses qui ont suivi, une activité de cohésion est organisée au courant de la soirée avec toute l'équipe: une visite au marché de Noël accueillant de Bruxelles, sous la devise 'friendship ... dedication ... but safety first'.

## Mardi 2 décembre



Au cours de la réunion annuelle de l'Alliance internationale des Associations SLA/MND, les délégations de 45 associations de patients, de 30 pays différents, ont présenté leurs réalisations de 2014 et leurs perspectives pour 2015. 2014 a été une an-

née très fructueuse pour l'Alliance internationale, en raison de l'énorme succès du défi du seau à glace, ALS Ice Bucket Challenge, qui a réalisé cet été une prise de conscience concernant la SLA dans tous les pays et a recueilli des fonds importants pour la recherche.



Dans la soirée, l'Alliance internationale organisa un *Warm and Fuzzy Dinner* avec accompagnement musical par la soprano Chantal Krekels. La prestation du pALS turc en fauteuil roulant Alper Kaya à l'harmonica, accompagné de sa fille Ece à la guitare acoustique a provoqué la chair de poule. C'est avec ce joli cadeau qu'il remercie l'ALS Liga pour la coopération turco-belge et le transport humanitaire de dispositifs d'aide en 2014.

## Mercredi 3 décembre

Dans la matinée, différents groupes de travail de l'Alliance internationale se sont réunis concernant des sujets spécifiques.

Au cours de l'après-midi, des pALS belges, leur famille et d'autres personnes intéressées, ont participé à la session *Ask the Experts*.



Quelque 80 personnes ont suivi les exposés de:

- Prof. Orla Hardiman (Trinity College, Irlande), a expliqué le long cheminement d'un médicament potentiel du laboratoire aux essais cliniques finaux et décrit les nombreux pièges de ce parcours.
- Prof. Leonard van den Berg (UMC, Utrecht, Pays-Bas) a présenté de façon imagée le projet MinE, l'étude génétique à grande échelle sur la cause de la SLA. Il a expliqué en termes compréhensibles pourquoi ce type de recherches devrait être mené



dans le monde entier et comment les fonds, recueillis par les partenaires internationaux, sont utilisés pour parvenir à trouver un remède contre la SLA.

- Dr. Lucie Bruijn (Association SLA des USA) a énuméré les initiatives de recherche qui pourront être pris en charge par l'ALS Association grâce aux fonds recueillis suite au Ice Bucket Challenge. Les projets déjà été sélectionnés incluent e.a. des études génétiques, des thérapies avec des cellules souches et des thérapies génétiques. Chacun de ces projets prévoit une collaboration intense, non seulement entre chercheurs de laboratoires universitaires et cliniques, mais aussi avec l'industrie.

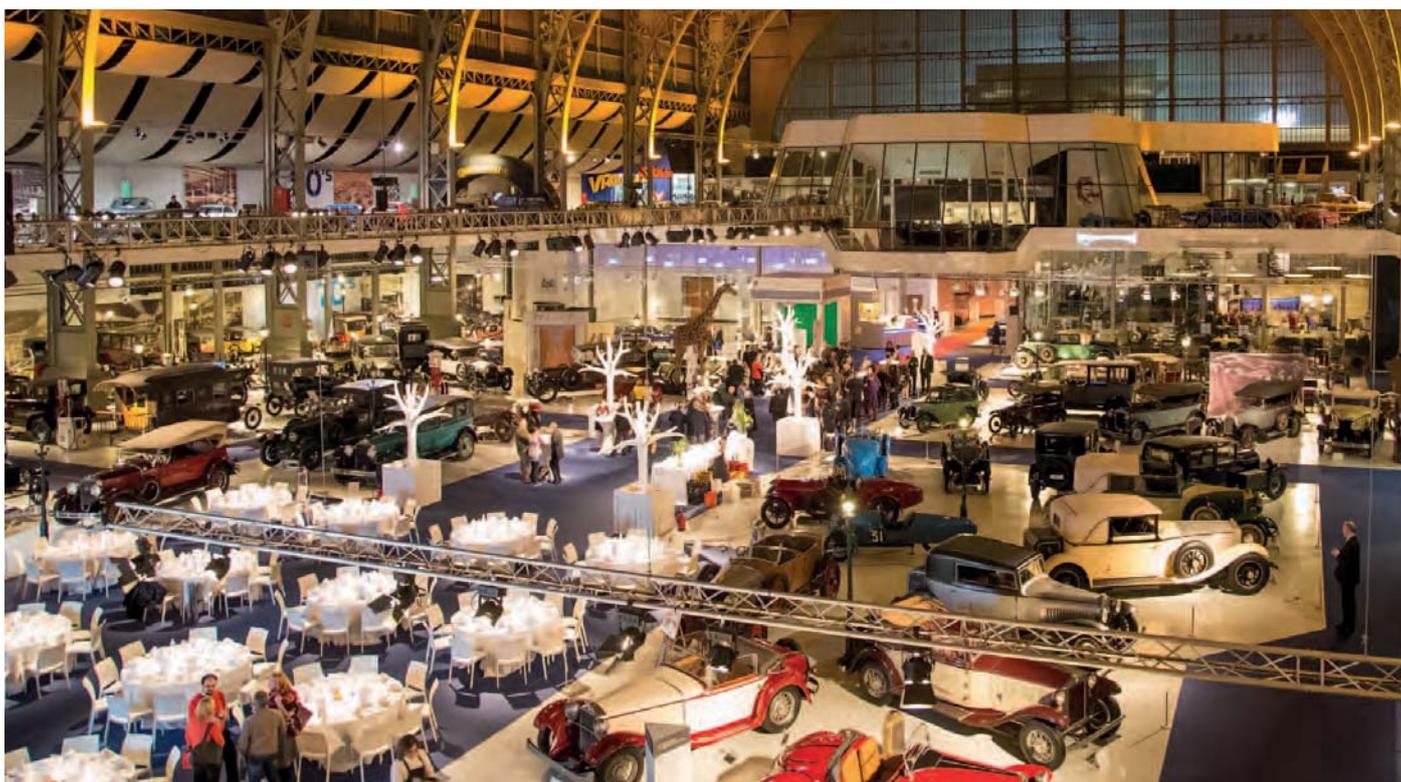
Après chaque présentation, le public a eu largement l'occasion de poser des questions aux orateurs. Les conversations se sont poursuivies au cours de la réception en dégustant une bonne bière belge de la gamme des brasseries Moortgat et Westmalle.



Selon la tradition annuelle, le pays hôte a organisé ensuite un *Host Dinner* pour les délégations et les participants nationaux. Tous ont été transportés à bord d'une navette de trois bus.



Tous ont été impressionnés, dès l'accueil, par le cadre unique du Musée de l'Automobile Autoworld. Ils ont eu l'occasion d'y admirer des voitures exceptionnelles de 1900 à nos jours. C'était du jamais vu, à en croire les commentaires élogieux ! Nos sponsors avaient également prévu un cadeau pour tout le monde.



### Jeudi 4 décembre



Plus de 210 fournisseurs de soins ont participé toute la journée au *Allied Professionals Forum*. Les présentations des bonnes pratiques concernant les soins pour les pALS ont permis des échanges d'informations entre les différents pays. C'était une séance très animée et interactive avec une grande variété de sujets. Entre autres, le Flanders' Care demonstratieproject 'Proeftuin ALS Digitalk' de ALS Mobility & Digitalk y a été présenté.

Parallèlement, le European Network for the Cure of ALS (ENCALS) s'est réuni, une Association d'éminents scientifiques SLA européens. Ils ont évoqué les progrès des projets SLA en cours et planifié des essais supplémentaires.

Ces participants ont également été régalez d'une bière belge par nos sponsors.

### 25<sup>em</sup> Symposium international SLA

### Vendredi 5 décembre

Un nombre record de plus de 900 participants ont rejoint la salle d'or du SQUARE Brussels Meeting Center dès le matin. Le Professeur Wim Robberecht, en tant que président du Comité du Programme, a débuté la séance, suivi par le discours d' Evy Reviers.



L'ouverture solennelle du 25<sup>e</sup> Symposium International a été prononcée par le ministre Flamand du bien-être, de la santé publique et de la famille Jo Vandeurzen,



en présence de son Altesse royale le Prince Laurent qui a offert un panier de produits typiquement Belges à la MNDA pour leur 25<sup>e</sup> anniversaire.

Après la séance plénière d'ouverture Conférence par le directeur médical du laboratoire pharmaceutique BioGen Idec, l'*Alliance International Humanitarian Award* a été décerné à Wendy Abrams (Les Turner ALS Foundation), le *Forbs Norris Award* au Prof. Matthew Kiernan (Sydney, Australie), et le *Paulo Gontijo Award* à Dr Clotilde Lagier-Tourenne (San Diego, USA).



Le programme scientifique s'est poursuivi par le biais de multiples sessions parallèles dans trois salles (or, argent et cuivre) différentes, toutes focalisées autour d'un thème spécifique, les molécules, les modèles d'essais ou une technologie. Le vendredi, d'autres thèmes comme le diagnostic, l'autophagie, la toxicité de l'ARN et des protéines, la conception d'études cliniques et l'utilisation de technologies d'assistance.

Parce que toutes les découvertes scientifiques ne pouvaient pas faire l'objet d'une présentation orale, une session d'affiches a été organisée en début de soirée. L'ALS Liga était également représentée avec sa propre affiche avec notre mission, notre vision, nos objectifs et activités décrits par un poster de la KU-Leuven.



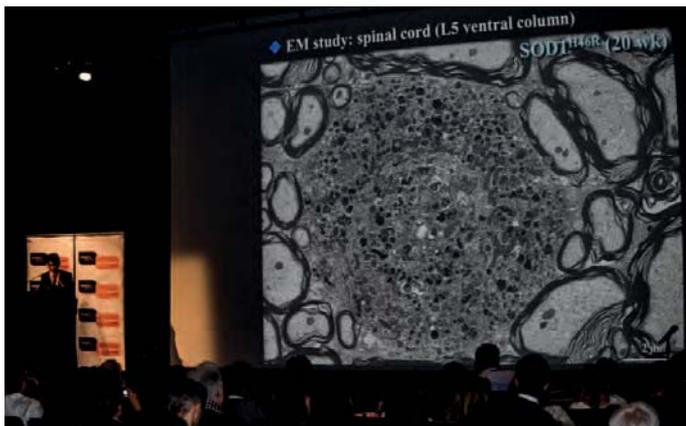
### Samedi 6 décembre

Une journée bien remplie pour les scientifiques SLA, avec 3 sessions parallèles simultanées. Il fallait donc faire le choix d'assister à certaines présentations, avec un choix entre les thèmes suivants : cultures cellulaires et technologies cellules souche, biologie et pathologie cellulaire, génétique, modèles murins, biomarqueurs, soins, épidémiologie, prise de décision de fin de vie, aides respiratoires. Après ces séances avec présentations orales, une session d'affiches a été organisée en début de soirée.



### Dimanche 7 décembre

Ce dimanche n'était pas un jour de repos pour les scientifiques



SLA. Le matin, il y eut des sessions parallèles sur la protéine SOD1, l'implication des cellules non neuronales, la prise de nourriture et les changements cognitifs.

Lors de la cérémonie de clôture de l'après-midi, le bilan global du symposium a été évoqué. Deux orateurs ont présenté un bref aperçu des nouvelles perspectives auxquelles le Symposium 2014 a contribué dans les domaines de la science fondamentale et de la recherche clinique. Juste avant la clôture, une toute nouvelle découverte sur le nouveau gène SLA TBK1 a encore été présentée.

Non seulement l'organisation, mais aussi la Ligue, tire un bilan positif du Symposium SLA 2014. Pas moins de 5 scientifiques SLA de la KULeuven, autorisés à faire une présentation orale sur leurs recherches, ont été soutenus par le Fonds de recherche SLA (*A cure for ALS*). Sur base du nombre record de participants et les nombreux commentaires positifs et félicitations que nous avons reçus pendant et après l'événement, nous sommes très satisfaits de cette organisation particulière même si nous sommes un peu fatigués.

Pendant tout le symposium, un service de navette avec 8 voitures, y compris des véhicules adaptés au transport de personnes handicapées, a été assuré au profit des participants entre l'UE Thon hôtel et le SQUARE Meeting Center.



Consultez notre site [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be) pour des reportages photo et vidéo et des rapports détaillés sur le Symposium SLA 2014. ■