



2021

RAPPORT ANNUEL

Ligue SLA

Ensemble nous supprimons SLA!

Malgré l'incidence des mesures concernant la lutte contre Covid-19 nous avons grâce à vous cofinancé en 2021 les recherches sur SLA. Dans la mesure du possible, nos collaborateurs et volontaires ainsi que les patients SLA et leurs proches, les entreprises et des sympathisants ont organisé coronaproof diverses campagnes dans lesquelles nous avons mis SLA plus clairement sur la carte afin de générer encore plus de support et notamment des fonds.

Nous vous remercions à nouveau pour votre générosité!

En 2021

€ 236.796 ont été mis à disposition en vue des recherches SLA à la KU Leuven/VIB et UZ Leuven par "A cure for ALS"

En 2021

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

En 2021

La Ligue SLA a reçu plus de 150 pALS et soignants à son secrétariat ou par des réunions en ligne

En 2021

Plus de 70 pALS ont profité avec leurs soignants d'un weekend estival AVANT et APRES relaxant et coronaproof à Middelkerke grâce à la Loterie Nationale et ses joueurs

En 2021

Des projets, journées d'études et activités ont été organisés si possible de façon numérique et coronaproof et nous avons pesé sur la politique

Merci beaucoup pour votre support!

Table des matières

Préface de Evy Reviere, CEO ALS Liga 5

Qu’est-ce qu’SLA? 7

La Ligue SLA asbl: fondation, mission et vision 8

Fondation de la Ligue SLA asbl8

Notre mission et vision9

Notre priorité est le financement des recherches scientifiques sur SLA10

Fonds de soutien “A Cure for ALS”10

Project E-Mine et Beyond Project Mine E16

Tricals17

Incidence sur la politique et les projets.....18

Information et supervision des patients et leurs proches19

Information19

Les patients sont invités à s’inscrire19

Visite de notre Liaison21

Nos actions et activités - nous luttons contre la SLA!22

Journée mondiale SLA22

Weekend estival AVANT22

Weekend estival APRES23

Campagnes médiatiques23

La Ligue SLA et le reste du monde24

Niveau national24

Niveau européen24

Niveau mondial25

La Ligue SLA - notre organisation et notre conseil d’administration.....26

Notre organisation26

Organigramme26

Gestion quotidienne et personnel26

Conseil d’ Administration27

Assemblée Générale27

Siège, secrétariat et contact27

Ambassadeurs Ligue SLA28

In Memoriam30

Avec nos remerciements à tous nos donateurs31

Votre générosité est d’un grand support dans la lutte contre SLA31

Aussi dans le monde des affaires le soutien est grand31

Nous continuons à nous battre comme des lions!31
Nous rejoindre?! Cela est possible32

Anno 2021 la Ligue SLA se bat depuis plus de 25 ans pour un monde sans SLA. 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 tout comme au soutien financier de recherches scientifiques sur la SLA. Dans ce cas nous ne considérons pas uniquement la Belgique mais sommes aussi actifs au niveau Européen et international. Nous gardons le doigt sur le pouls, pensons en termes de politique et saisissons toute opportunité de supprimer SLA.

PREFACE

Evy Reviere, CEO Ligue SLA



2021 signifie pour la Ligue SLA une seconde année Corona d'affilée.

En la repassant en revue aujourd'hui, les bords les plus aigus du souvenir de ce moment pénible sont heureusement partis.

Mais néanmoins, 2021 aussi était une année remplie de grands défis afin de piloter notre fonctionnement à travers la pandémie du corona. À l'aide de beaucoup de flexibilité et de créativité nous avons surmonté cette tempête. Travaillant depuis le secrétariat ou à domicile, nous rencontrant physiquement ou par voie numérique, toutes les voies vous étaient toujours ouvertes!

Recueillir des fonds au profit des recherches SLA par l'organisation d'actions et d'évènements où de grands groupes de personnes se réunissent physiquement n'était malheureusement toujours pas possible en 2021. Après la plongée -90% prise par notre fonds de recherche A Cure for ALS en 2020, celui-ci restait sous pression en 2021. Des forteresses en 2021 étaient heureusement les nombreux pALS, leurs familles et amis qui ont fait des dons privés ou qui ont organisé un rassemblement collectif à l'occasion d'un moment spécial (anniversaire, mariage, anniversaire de mariage,...) p.ex par des plates-formes comme Facebook Fundraiser.

Probablement les moments les plus réconfortants de 2021 que je chéris, sont nos week-ends estivaux AVANT et APRES que nous avons pu organiser coronaproof dans l'hôtel de soins Middelpunt à Middelkerke, où j'ai pu rencontrer beaucoup d'entre vous.

2022 s'annonce à l'avance comme une année où il y aura de nouveau plus d'interaction sociale. Avec nos collaborateurs et volontaires nous l'attendons avec impatience pleins de confiance et d'enthousiasme. Nous voyons cela en tant qu'opportunité unique d'arriver de nouveau le plus rapidement possible à un temps où nous pouvons de nouveau mettre en place des actions et des activités afin de relancer le rassemblement de fonds. La lutte se poursuit et ensemble nous supprimons SLA!

Evy





Danny,
Merci pour ton effort inépuisable pour la Ligue SLA à travers les années!



L'équipe de collaborateurs et volontaires de la Ligue SLA, ALS M&D et MyAssist asbl



QU'EST-CE QUI EST SI?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neuro-musculaire mortelle qui peut atteindre tous les groupes musculaires, à l'exception des muscles à commande autonome (p.ex. Le coeur). SLA est une dégénération progressive des cellules nerveuses moteurs dans le tronc cérébral et la moelle épinière. Les cellules nerveuses moteurs se chargent du transfert d'incitations depuis le cerveau, par les nerfs jusqu'aux muscles. Parce que ces incitations ne sont plus bien transmises, après un certain temps les muscles ne fonctionnent plus comme il se doit.

SLA est une condition non-contagieuse dont la cause n'a pas pu être constatée avec certitude. Jusqu'à ce jour aucun traitement ou méthode de prévention efficace n'est connue. La durée de survie moyenne 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 fixent pas aveuglément des moyennes. Pourquoi ne devraient-ils pas former l'exception? Penser de manière réaliste est naturellement souhaitable, mais l'apocalyptique doit être évité. Le stress et la fatigue sont des facteurs qui peuvent faire évoluer la maladie plus rapidement.

Un patient SLA décède en moyenne 33 mois après le diagnostic suite à une paralysie des muscles de la respiration ou de la déglutition. Il y a toutefois une propagation considérable dans l'espérance de vie définitive de patients SLA.



Plus d'informations sur la maladie SLA se trouvent sur notre site web: : <https://ALS.be/nl/Wat-is-ALS>

LA LIGUE SLA asbl: FONDATION, MISSION ET VISION

➤ Fondation de la Ligue SLA asbl

En février 1995 (Moniteur Belge 15.06.1995) la **Ligue SLA Belgique asbl** a été fondée officiellement par un groupe de patients et leurs membres de famille. Il semblait apparemment exister un grand besoin pour de bonnes informations, de l'aide et de la coordination des soins en cas de SLA.

La Ligue SLA se concentre surtout sur les patients SLA belges, mais les dernières années il existe de plus en plus d'inscriptions depuis la France et les Pays Bas. Son conseil est composé uniquement de patients SLA et leurs proches. Ceci implique qu'ils connaissent très bien la maladie SLA avec ses conséquences directes et indirectes.

L'asbl avec numéro d'entreprise ON 0455.335.321 est sous la Haute Protection de Sa Majesté la Reine de Belgique et est membre de [European Organisation for Professionals and Patients with ALS](#) (EUpALS). Le but de cette association européenne qui est dirigée momentanément par Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, est la prise de position pour pALS; mettre en carte d'Europe la SLA; l'amélioration de l'accès à et l'information sur les recherches de SLA tout comme la mise en oeuvre de règles communes en matière de recherches SLA à travers l'Europe.

Entretemps l'association est devenue une association de patients professionnelle qui est toujours prête pour les patients SLA et leurs familles. La Ligue SLA dispose d'un propre secrétariat occupé par le CEO, Evy Reviere, 3 collaborateurs fixes et un groupe considérable de volontaires.

La Ligue SLA se rabat sur l'expertise des collègues de l'asbl M&D pour procurer divers outils afin que la vie du patient SLA se passe le plus confortablement possible. Les patients SLA membres de l'association peuvent utiliser gratuits ce service. Notre stock d'outils comprend entre autres des chaises roulantes, des chariots manuels les plus élémentaires jusqu'aux modèles les plus sophistiqués commandés par ordinateur, appareils de communication, des systèmes de contrôle de l'environnement, des outils de bain et de douche, des lits électriques haut-bas, des fauteuils relax et des systèmes de levage.

La Ligue SLA est toujours disposée à offrir une réponse aux questions des pALS et leurs membres de famille ou à les référer si nécessaire aux médecins ou aux instances compétentes. Avec les pALS nous vérifions à quelles facilités et/ou quelles indemnations financières ils ont droit.

Enfin la ligue SLA s'engage pour ses patients en défendant leurs intérêts et en collaborant de façon constructive à la politique vis-à-vis de personnes avec une maladie rare. Par le passé notre expertise et notre engagement concernant la défense des intérêts ont toujours été convertis en une initiative législative d'où ont résulté la procédure d'urgence destinée aux personnes souffrant d'une maladie rapidement dégénérative lors de la demande du PVB et le système d'emprunt d'outils de mobilité par la Protection Sociale Flamande.

➤ Notre mission et vision

La Ligue SLA est une association de patients nationale non-subventionnée. Notre mission est de représenter les intérêts du patient SLA aussi bien au niveau national qu'international. La Ligue SLA ainsi que tous ses représentants agissent à tout moment de façon sincère et intègre et se comportent de manière éthique. Cela signifie concrètement que notre fonctionnement a pour seul but d'éliminer SLA et d'améliorer la qualité de vie du patient.

Au niveau national, nous faisons cela en fournissant des soins professionnels et du soutien de pALS à tous égards aussi bien mentalement que socialement ([MaMuze](#)). Nous nous concentrons dans ce cas sur les patients SLA, leurs proches et toutes les parties concernées. Nous réalisons cela par la sensibilisation de l'opinion publique et le soutien financier de recherches scientifiques ([A Cure for ALS](#)). En faisant appel à l'expertise de nos collègues de [Mobility & Digitalk](#) nous pouvons compléter le soutien, aussi au niveau physique vers les ressources.

La Ligue SLA joue aussi un rôle éminent dans le cadre international. Elle a déjà mis en route différents projets d'aide aussi bien en Europe que hors d'Europe et collabore activement au sein de l'Alliance Internationale. Ainsi, sous l'impulsion de Evy Reviere, CEO Ligue SLA, [EUpALS](#) a été fondé. L'Organisation Européenne de Professionnels et de Patients avec SLA, en vue de faciliter la législation Européenne autour de recherches et d'optimiser la qualité de vie en faveur de patients SLA à travers l'Europe.

Nous faisons tout cela en partant de notre vision que tous les patients SLA jouissent d'un droit inconditionnel à une attention particulière aux niveaux médical, social, financier et moral, indépendamment de leur parcours personnel. Afin de remplir cette tâche, nous soutenons des collaborateurs et des volontaires qui partagent notre mission et nos valeurs. Là où les besoins de patients SLA sont insuffisamment soulagés, nous développons les initiatives complémentaires nécessaires et collaborons de façon constructive afin d'adapter la politique de manière appropriée. Nous défendons les droits de patients SLA et nous nous efforçons de favoriser leur position dans notre société le plus possible.

LE FINANCEMENT DES RECHERCHES SCIENTIFIQUES SUR SLA FORMENT NOTRE PRIORITE

Jusqu'à ce jour, il n'existe pas encore de remède contre SLA. Il n'est toujours pas clair comment la maladie est créée. C'est pourquoi les recherches scientifiques sont essentielles et le rassemblement de fonds pour soutenir ce genre de recherche constitue une priorité absolue pour la Ligue SLA.

Nous plaidons aussi bien auprès des gouvernements régionaux, nationaux et Européens afin de libérer plus de moyens financiers pour permettre aux scientifiques d'exécuter leurs recherches plus rapidement. Et donc nous insistons sur l'utilisation de critères de sélection moins sévères pour les projets visant des maladies rares et en particulier SLA. Aussi par le propre fonds de recherches SLA '[A Cure for ALS](#)' nous rassemblons continuellement des fonds en vue du soutien de recherches révolutionnaires.

À part cela, nous voulons remplir un rôle encore plus actif dans la communication de recherches sur des patients avec SLA. Par notre site web et le Bulletin d'Informations SLA nous informons sur 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 sont en contact étroit avec les équipes de recherches belges et notamment celles du Service Neurologie UZ Leuven mené par le Prof. Philip Van Damme, ainsi que le Laboratoire Neurobiologie KU Leuven/VIB mené par le Prof. Ludo Van Den Bosch.

➤ Fonds de soutien 'A Cure for ALS'

[A Cure for ALS](#) est le fonds de recherches de la Ligue SLA Belgique. Les dons à ce fonds sont utilisés intégralement pour les recherches scientifiques qui offrent de grandes chances de réussite, sans que des frais administratifs soient réglés lors d'un don.

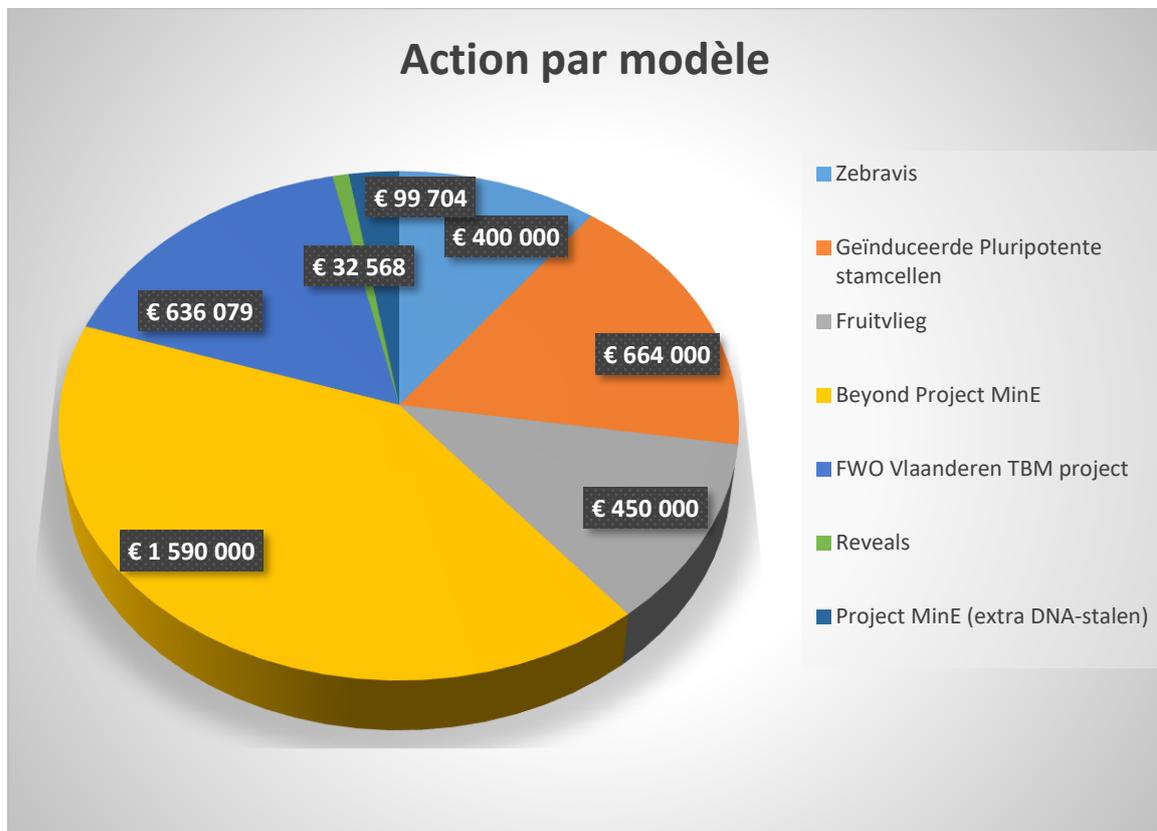
La mise en place, le but, les frais et les attentes spécifiques de chaque projet soutenu sont décrites de façon détaillée sur le site web de la Ligue SLA.

Le Prof. Philip Van Damme et le Prof. Ludo Van Den Bosch sont spécialisés depuis des années dans aussi bien les recherches SLA biomédicales que cliniques à la KU Leuven/VIB et à la UZ Leuven.

Aussi en 2021 la Ligue SLA a rendu possible financièrement les projets en cours en générant les montants suivants. Les montants communiqués comprennent le financement de projets sur plusieurs années, dont 2021:

- ✓ Modèle poisson zèbre (Prof. Ludo Van Den Bosch): 400.000 euros (financement complété – modèle de recherches est utilisé de façon permanente)
- ✓ Modèle Cellules Souches Pluripotentes Induites (Prof. Philip Van Damme): 664.000 euros (financement complété – modèle de recherches est utilisé de façon permanente)
- ✓ Modèle mouche des fruits (Dr. Elke Bogear et continuation): 450.000 euros (financement complété – modèle de recherches est utilisé de façon permanente)
- ✓ Beyond Project MinE (Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch): 1.590.000 euros (financement complété – modèle de recherches est utilisé de façon permanente)

- ✓ FWO-Flandres projet TBM: le FWP Flandres a financé dans son programme recherches biomédicales appliquées avec une 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 pour un montant total de 636.079 euros. La Ligue SLA et EUpALS s’engagent dans le comité consultatif de ce projet qui s’étend sur la période du 01/10/2019 jusqu’au 30/09/2023.
- ✓ Étude REVEALS pour définir la relation entre la fonction pulmonaire, la gestion de la sécrétion et les infections respiratoires: 32.568 euros.
- ✓ Analyse d’échantillons DNA supplémentaires par le Lab. Neurobiologie de la KU Leuven/VIB et du NMRC UZ Leuven, en tant que branche belge du Project MinE qui découvre l’origine génétique de SLA: 99.704 euros.



De nouveau, des chercheurs ont fait beaucoup de progrès dans le concept de la manière dont les motoneurones meurent de façon précoce chez des patients avec SLA.

Dans les recherches SLA à Louvain nous essayons de contribuer aux recherches fondamentales et cliniques avec des patients. Nous essayons de mieux comprendre les causes et les mécanismes de la mortalité des neurones moteurs, mais nous misons aussi sur les recherches cliniques. Ainsi nous essayons de mieux caractériser la maladie chez les patients et de contribuer au développement de nouveaux traitements pour la maladie.

Études cliniques en cours✓ **Apellis MERIDIAN avec pegcetacoplan**

Cette étude phase 2 est sponsorisée par la firme Apellis Pharmaceuticals et vérifie si le ralentissement de l'activation du complément a un impact sur l'évolution de la maladie SLA. Il s'agit d'une étude multicentrique contrôlée par placebo, où pegcetacoplan est comparé au placebo. Pegcetacoplan est un inhibiteur du complément de protéine C3. L'activation du complément joue un rôle dans les dommages à la jonction neuromusculaire chez les patients atteints de SLA. En ralentissant cette forme d'inflammation, on espère pouvoir démontrer un effet favorable sur l'évolution de la maladie.

La médication est administrée 2 fois par semaine par injection sous-cutanée. Les patients SLA d'au moins 18 ans, étant souffrants moins que 18 mois, ayant une fonction pulmonaire (SVC) de plus de 60 % et obtenant un score ALS-FRS-R de ≥ 30 sont qualifiés pour participer à cette étude. Il y aura mondialement 228 patients qui participeront à cette étude. L'étude prendra 52 semaines et sera suivie d'une étude 'open-label' (dans laquelle tous les patients reçoivent le produit actif) d'à nouveau 52 semaines.

✓ **Étude Ionis FUSION avec FUS ASO**

Une étude multicentre, randomisée à double insu contrôlée par placebo phase I-III afin de vérifier l'effet, la sécurité, la pharmacocinétique et la pharmacodynamique d'ION363 administré par voie intrathécale chez des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA) avec une mutation FUS.

Cette étude phase I-III est sponsorisée par IONIS Pharmaceuticals et vérifie si la réduction de taux de protéine FUS par le biais d'oligonucléotides antisens dirigée contre la molécule d'ARN messagère de FUS a un effet favorable chez des patients SLA avec une mutation FUS.

Les mutations FUS constituent une cause génétique rare de SLA et chez ces patients une précipitation de la protéine FUS se manifeste. ION363 est une oligonucléotide antisens ou ASO, administrée par voie intrathécale afin de ralentir la formation de la protéine FUS. Une dose de 100 mg est examinée dans cette étude; après quelques doses de charge le médicament est administré une fois tous les trois mois. Lors de la première phase, 1 patient sur 3 reçoit un placebo. La seconde phase de l'étude est une étude 'label ouvert', où tous les patients reçoivent le produit actif. Les patients qui reculent fortement lors de la première partie de l'étude, pourront passer rapidement à la deuxième partie de celle-ci. Mondialement, 50-60 patients pourront être inclus.

✓ **Étude Biogen ATLAS avec SOD1 ASO dans des porteurs présymptomatiques**

Une étude phase I-III, randomisée à double insu contrôlée par placebo avec une période de lancement et une période label ouvert extension, pour examiner l'effet de BIIB067 auprès de porteurs de mutations adultes présymptomatiques avec une mutation confirmée dans la gène Superoxide Dismutase 1 (SOD1). BIIB067 est un traitement oligonucléotide antisens, administré mensuellement par périodurale et qui fait diminuer l'expression de la protéine SOD1. Il s'agit d'un traitement prometteur pour des patients SLA avec une mutation SOD1.

Cette étude phase III est sponsorisée par Biogen et vérifie si l'administration intrathécale mensuelle de BIIB067 peut ralentir ou reporter la création de SLA chez des porteurs de mutation SOD1.

Quelques mutations spécifiques dans la gène SOD1, associées à une forme de la maladie à un rythme soutenu, sont retenues. Pendant une première phase de l'étude, des porteurs de mutations asymptomatiques sont suivis avec des prises de sang mensuelles afin de vérifier les neurofilaments. Au cas où une augmentation des neurofilaments se manifeste (typiquement plusieurs mois avant que la maladie ne se déclenche) les participants à l'étude démarrent par BIIB067 ou placebo. Au cas où la maladie s'éclaircit cliniquement on pourra administrer BIIB067 à tous les participants.

De cette façon, on examine si un traitement préventif avec BIIB067 est efficace.

✓ **Étude Ferrer ADORE avec FAB122 (forme orale d' Edaravone)**

Une étude multicentre, randomisée à double insu contrôlée par placebo afin de vérifier l'effet et la sécurité de FAB122 (forme orale d'edaravone) chez des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Cette étude phase III est sponsorisée par Ferrer International et vérifie si la prise d'edaravone par voie orale peut ralentir l'évolution de la maladie en cas de SLA. En 2017 la FDA a approuvé une forme intraveineuse d'edaravone pour le traitement de SLA. Selon une étude il ressort qu'une prise intraveineuse de 60 mg par jour pendant 10-14 jours par mois ralentit légèrement l'aggravation de la maladie. Edaravone est un médicament qui peut capturer les radicaux libres et ainsi réduire le stress oxydatif. L'étude actuelle examine l'effet d'un traitement continu avec edaravone par voie orale. Les patients reçoivent ou bien edaravone (100 mg par jour) ou placebo dans une relation de 2:1 et l'effet sur le recul de la maladie est mesuré. Cette étude prend 48-72 semaines.

Les patients avec SLA entre 18 et 80 ans, qui sont souffrants depuis moins de 24 mois, qui ont une fonction pulmonaire (SVC) de $\geq 70\%$ et une évolution de la maladie entre 0.35 et 1.5 points par mois sur la ALS-FRS-R peuvent participer à cette étude.

✓ **Étude Cytokinetics COURAGE avec Reldesemtiv**

Une étude phase III, multicentre, randomisée à double insu contrôlée par placebo afin de vérifier l'effet et la sécurité de Reldesemtiv chez des patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Cette étude phase III est sponsorisée par Cytokinetics, INC.

Les patients avec SLA entre 18 et 80 ans, qui sont souffrants depuis moins de 24 mois, qui ont une fonction pulmonaire (SVC) de $\geq 65\%$ et un score de 44 ou moins sur l'échelle ALS-FRS-R peuvent participer à cette étude. La médicaments de l'étude est prise par voie orale et ne peut pas être écrasée.

Reldesemtiv est examiné en tant que nouveau traitement possible pour améliorer la fonction musculaire.

Lors d'une première phase, deux participants sur trois reçoivent deux comprimés deux fois par jour de reldesemtiv et un des trois reçoit un placebo (il s'agit de comprimés sans substance active). La répartition dans les groupes se fait au hasard. Ni le patient, ni le chercheur ne peuvent choisir à quel groupe de traitement quelqu'un est alloué. Cette première partie dure 24 semaines. Puis, une deuxième partie de l'étude suit, où tous les participants recevront reldesemtiv.

Dans cette étude, environ 555 participants seront concernés à travers le monde.

✓ **Étude TRICALS MAGNET avec Carbonate de Lithium dans les pALS avec variation UNC13A**

Un réseau de recherches multi-bras, adaptatif, groupe séquentiel destiné aux personnes concernées par la sclérose latérale amyotrophique, en vue d'examiner l'efficacité de traitements. Le réseau de recherches est organisé par TRICALS. Le bras d'étude actuel vise à comparer l'effet du médicament Carbonate (Lithium) à un placebo.

Ceci est une étude phase III, multi-bras, à double insu, randomisée, contrôlée par placebo.

Le Lithium est un médicament approuvé et enregistré en ce moment, pour le traitement dans le cadre de sautes d'humeur. Le Lithium affecte toutefois plusieurs mécanismes biologiques concernés par la sclérose latérale amyotrophique. Des recherches précédentes ont démontré que le produit a éventuellement un effet ralentissant chez des patients atteints de SLA avec une variation dans la gène UNC13A.

Sur la base de recherches DNA le chercheur détermine si on peut participer à cette étude.

Seuls les patients avec une variation dans le UNC13A sont retenus pour participer. On a 2/3 de chances de recevoir la substance active et 1/3 d'obtenir un placebo. En Belgique l'UZ Leuven participe à cette étude.

“La Ligue SLA est fière des chercheurs Belges ainsi que des progrès effectués. C’est pourquoi nous avons choisi de les soutenir par des dons à la Ligue SLA”, dit Evy Reviere, CEO. “Depuis bien des années nous jouissons d’une collaboration fructueuse avec KU Leuven et nous sommes heureux de participer à une percée.”

Que les recherches scientifiques sur SLA comportent beaucoup de facettes, prouvent les différents jeunes chercheurs liés à la KU Leuven/VIB Lab Neurobiologie (Prof. Ludo Van Den Bosch et Prof. Philip Van Damme) qui ont défendu leur thèse, cofinancée par la Ligue SLA.



Aussi dans les temps de Corona des thèses ont été défendues, sans public mais néanmoins très précieuses. Nos félicitations aux doctorants.

Le 25 mars 2021 Joni Vanneste a doctoré sur le thème “The role of nucleocytoplasmic transport in *C9orf72* amyotrophic lateral sclerosis”.

Laura Famagalli a doctoré le 21 septembre 2021 sur le sujet “Axonal transport defects in *C9orf72* ALS/FTD: the role of dipeptide repeat proteins”.

À l’avenir aussi la Ligue SLA met le financement de projets de recherche en tête de liste sur son agenda. Pour un aperçu des recherches déjà accomplies, nous nous référons à [notre page web](#).

Vous aussi pouvez contribuer!!!

Luttez avec nous et les chercheurs contre SLA.



➤ Project Mine et Beyond Project MinE

Project MinE a démarré en 2017 et constitue une recherche internationale à grande envergure sur la base génétique et sur les pistes concrètes en vue d'un traitement effectif contre SLA. En comparant la DNA génétique de 15.000 patients SLA à 7.500 personnes de contrôle on veut mettre en carte les différences entre les deux et en arriver de cette façon prudemment vers un remède possible contre SLA. En Belgique aussi ce projet a été soutenu et pas le moins du monde par la Ligue SLA.

En 2018 Le Lab Neurobiologie (KU Leuven/VIB) a finalisé en tant que premier partenaire international du projet MinE les 750 échantillons DNA adjugués à la Belgique.

Grâce au soutien de nos donateurs nous avons pu remettre en 2021 €99.704 supplémentaires à la branche belge du Projet MinE en vue d'une analyse des 103 autres échantillons DNA de pALS. Pour cette raison le nombre d'échantillons DNA analysés par la Belgique est à 853, ce qui fait 114% par rapport à l'objectif initial.



Dans le Beyond Project MinE (sur une période donnée de 3 ans) ces résultats scientifiques ont continué à être analysés dans les différents modèles animaux et les cellules souche induites pluripotentes (iPSC) de patients SLA.

Plus d'informations sur ce projet:



➤ TRICALS

TRICALS – le Treatment and Research Initiative to Cure ALS – est une collaboration européenne pour trouver de meilleurs traitements plus efficaces pour SLA sous la devise *the right drug for the right patient at the right time*. Des scientifiques SLA de haut niveau s'associent avec EUpALS, en vue de l'implication de tous les pALS européens et de la recherche d'un conseil du EUpALS Patients and Carers Expert Board. Après tout, il est très important que les pALS participent dès les premières phases aux recherches cliniques d'un médicament pour SLA! Pour le rassemblement de fonds des ressources financières nécessaires, les 14 meilleurs centres de recherches SLA des 14 pays participants collaborent avec leur association SLA nationale. Les partenaires belges dans TRICALS sont le NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) et EUpALS (Evy Reviere), dont la Ligue SLA fait partie.

TRICALS a reçu l'approbation de la European Medicines Agency (EMA) afin de faire des études cliniques SLA par une approche innovante de la plate-forme. Le premier bras de la plate-forme TRICALS MAGNET a démarré récemment où l'effet du Carbonate de Lithium est testé sur des pALS avec une variation UNC13A.

En septembre 2021 l'article 'A Road Map for Remote Digital Health Technology for Motor Neuron Disease' a été publié dans le magazine scientifique *Journal of Medical Internet Research* avec co-auteurs EUpALS (Evy Reviere), où une approche innovante de la plate-forme pour le suivi de pALS à distance est décrite.

TRICALS
The highway towards a cure

INCIDENCE SUR LA POLITIQUE ET LES PROJETS

À partir de son expertise, la Ligue SLA essaie de contribuer à et de procurer une collaboration aux différents gouvernements pour que des personnes souffrant d'une condition rapidement dégénérative puissent obtenir le soutien nécessaire au moment où ils en ont besoin. Dans ce cas, nous collaborons souvent avec Mobility and Digital afin d'emporter aussi leur expertise en matière d'outils et d'aspirer à une politique globale et efficace qui fonctionne pour les pALS et les personnes souffrant d'une condition rapidement dégénérative.

L'année passée, nous avons pris le pouls et pris des mesures afin de peser sur la réalisation et l'optimisation d'une politique adaptée concernant des sujets tels:

- Statut palliatif
- Testament
- Remboursement des adaptations à la maison et des outils
- La limite d'âge de 65 ans pour des allocations de la VAPH

La Ligue SLA Belgique ainsi qu'un nombre d'autres associations pour les personnes handicapées ont embarqué en 2019 dans un partenariat du VAPH sur une période de 3 ans. La cible de ce projet est de vérifier à quelle fréquence des personnes souffrant d'un handicap ou d'une condition font appel à la fonction d'information d'associations de patients et de consommateurs.

De cette façon, le Gouvernement Flamand espère obtenir une image plus claire sur le genre de questions et l'intérêt de celles-ci qui constituent trop souvent le premier point de contact pour des patients et des personnes handicapées.

En outre la Ligue SLA a demandé, à travers un mémorandum aux gouvernements flamand et fédéral, de créer un cadre dans lequel un collaborateur de son organisation puisse être présent lors d'une consultation multidisciplinaire de patients des sept centres de référence neuromusculaires (NMRC) à UZ Leuven, UZ Antwerpen, UZ Gent, UZ Brussel, UCL Saint-Luc, Erasme Bruxelles et clinique de réhabilitation Inkendaal. Ainsi l'expertise des deux partis peut être combinée afin de créer un cadre de soins optimal et efficace. Cela nous paraissait le plus possible en créant une fonction supplémentaire dans la Ligue SLA qui peut être déployée en fonction de la planification du NMRC et les besoins des patients. À notre avis, la création de cette fonction apporterait une contribution énorme à la qualité de vie des patients souffrant de SLA et leurs proches.

En 2021 la Ligue SLA a introduit aussi une demande auprès de la Fondation du Roi Baudouin et du Fonds Marianne et Jean Mechelynck dans le cadre d'un appel au projet 'Soutien aux professionnels et volontaires lors de la communication et la conversation avec des patients et leurs proches autour des soins palliatifs'. Avec la fierté nécessaire nous pouvons communiquer que notre demande de projet avec pour titre 'Rendre le sujet discutable de la fin de vie et des soins palliatifs chez des patients SLA et leurs proches: un e-learning bilingue pour tous les soignants qui accompagnent des patients SLA'. L'objectif est de sensibiliser des soignants afin d'entamer la discussion précoce sur les soins palliatifs. Pour cela, nous misons sur l'acquisition de connaissances en partant d'une approche centrée sur les patients et l'expérience. Ce projet sera développé en collaboration avec tous les centres de référence neuromusculaires de Belgique et sera lancée officiellement en 2022, avec une échéance officielle jusqu'en mai 2023.

INFORMATION ET GUIDAGE DE PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

➤ Information

Notre site web www.SLA.be constitue l'accès le plus abordable à notre fonctionnement.

Tout le monde peut y découvrir des renseignements étendus sur la maladie SLA, les besoins en soins de pALS, l'offre de soutien de la Ligue SLA et du gouvernement, l'état des lieux des recherches scientifiques sur SLA et des études cliniques avec des médicaments SLA potentiels, etc.

L'intérêt central de notre site web dans notre organisation ne cesse d'augmenter. En 2021 notre site web www.SLA.be avait plus que 316.602 pages consultées.

En outre la Ligue SLA est très présente sur les médias sociaux tels [Facebook](#) et [Twitter](#). De cette façon, nous restons en contact quotidiennement avec les pALS, leurs familles, soignants et tous les autres intervenants.

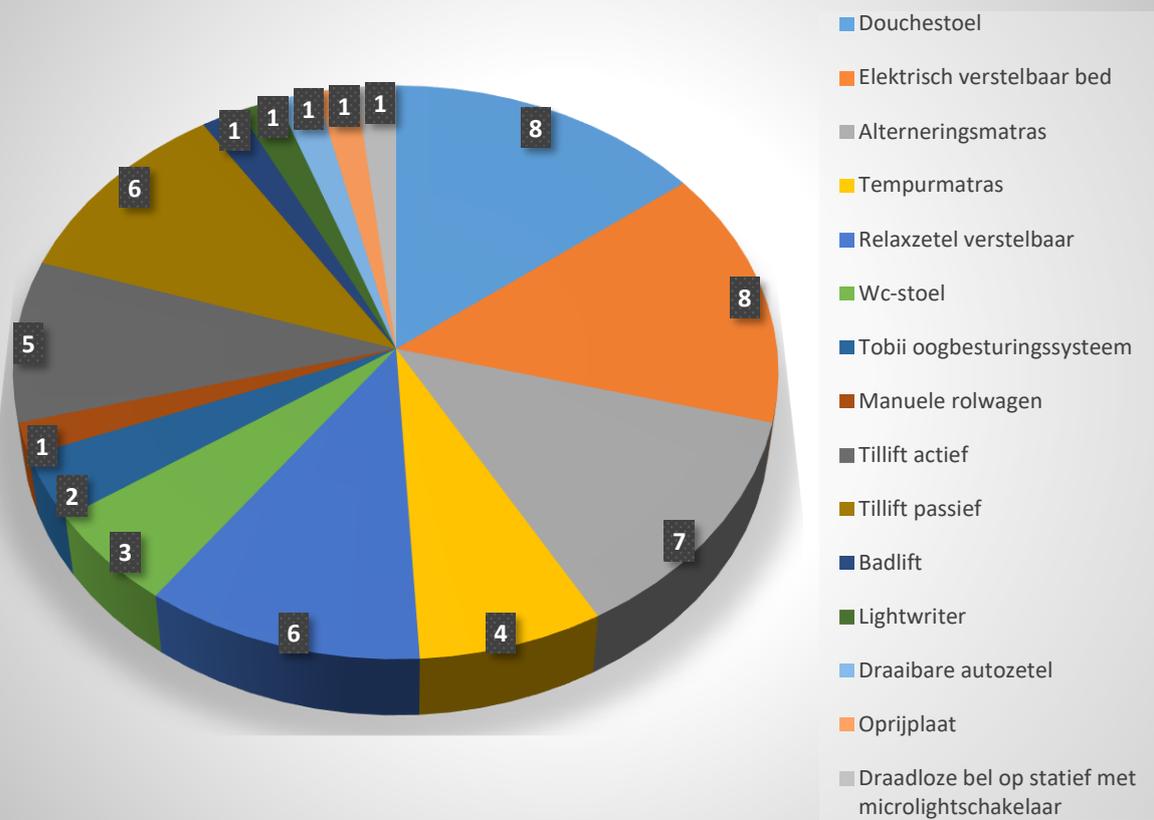
➤ Les patients sont invités à s'inscrire

Les pALS sont invités à s'inscrire gratuitement chez la Ligue SLA. Cela est possible par notre [application web](#). Aussi les membres de la famille et les amis peuvent s'inscrire sans engagement.

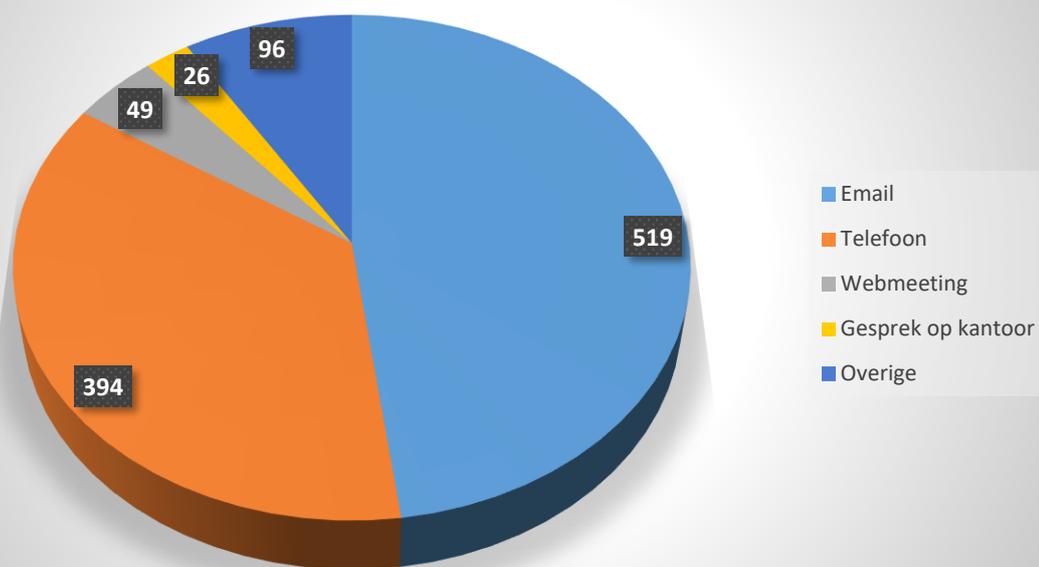
Tous les pALS sont invités au moins une fois au secrétariat de la Ligue. À cette occasion, ils reçoivent des informations ciblées d'ordre général et aussi de nature strictement individuelle. Ces dernières prennent surtout la forme de réponses à des questions personnelles. Lors de leur visite, les pALS entendent les possibilités d'attribution d'outils, leur utilisation ou leur remplacement. Le remplacement d'outils concerne généralement l'adaptation de l'outil à l'évolution de l'état de santé du PALS.

Au total nous avons connu en 2021 quelques 1100 interventions personnelles et de nombreux contacts téléphoniques et virtuels. Au secrétariat nous avons accueilli plus de 100 pALS. Afin de répondre aux mesures autour de Covid19 et du télétravail des réunions en ligne ont été ajoutées à l'offre de contact. Ainsi pendant la période de six mois où la Ligue SLA est passée au télétravail quelques 50 entretiens d'introduction ont été organisés par des réunions en ligne. À chaque visite des informations sont fournies et si nécessaire des outils sont empruntés. Concernant les outils mobiles, les entrées à partir de 2019 depuis la Ligue en Flandre ont été réduites à un minimum, car la nouvelle réglementation par VSB prévoit l'emprunt d'outils mobiles (marcheur, scooter, chariot électrique ou manuel) pour toute personne souffrant d'un handicap. Il va sans dire que la Ligue SLA reste toujours à disposition pour intervenir en cas de besoin et pour nos pALS wallons. En outre 44 pALS ont été soutenus par des outils, soit parce que vu leur âge ils n'étaient plus éligibles pour un soutien de la part du gouvernement, soit des pALS qui ont voulu combler la période d'attente de leurs outils subsidiés.

Outils prêtés par ALS M&D 2021



Soutien aux patients



Une visite de notre Liaison

Depuis la fin mai 2014 la Ligue SLA dispose d'une Liaison externe SLA. Ce projet dans lequel aussi des hôpitaux conventionnels ont embarqués, 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 domestique aiguë les outils et les lignes d'assistance afin de rester aussi autonome que 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 renseignements.

Cette procédure se passe comme suit :

Lors d'une première phase, les pALS et les soignants sont invités pour une discussion exploratoire afin de pouvoir mettre en carte leurs besoins spécifiques. Chaque pALS qui s'inscrit à la Ligue SLA est invité pour un entretien au secrétariat. De cette façon, nous espérons atteindre le plus possible de pALS. Dans des cas graves il va de soi qu'une visite à domicile est planifiée.

Dans une deuxième phase une table ronde est organisée avec toutes les parties, y inclus éventuellement les soignants, pour élaborer une solution. Après qu'aussi bien la contribution générale que la contribution personnelle éventuelle ont été apportées, on examine quelle serait la solution idéale pour les pALS.

Dans la phase finale un plan de soins individuel est rédigé qui aspire, par supervision, à une situation familiale optimale.



La liaison SLA offre des services gratuits sur mesure, adaptés aux besoins personnels et spécifiques des patients:

- Inscrivez-vous gratuitement à la Ligue SLA) ;
- Prenez rendez-vous au secrétariat;
- En cas de besoin la Liaison peut se rendre chez vous;
- Une solution active pour vous et vos aides-soignants et soignants est recherchée;
- Le point de départ étant d'apporter des solutions créatives qui ne conduisent pas à de trop grands changements.

SLA Liaison

liaison@SLA.be

016/23.95.82

NOS ACTIONS ET ACTIVITES - NOUS MENONS LA BATAILLE CONTRE SLA!

À travers l'année, différentes actions sont mises en route aussi bien à l'initiative de la Ligue SLA que d'un groupe considérable de pALS, membres de la famille et amis, proches et autres sympathisants afin de rassembler des fonds destinés à la Ligue SLA. Aussi en 2021 le virus Covid-19 a malheureusement eu comme conséquence que de nombreuses activités n'ont pas pu avoir lieu.

Nous tenons à remercier tous les organisateurs pour leur engagement et leur persévérance surtout dans cette année pénible. Vous trouvez un aperçu de tous les activités sur notre [page facebook](#) et [notre page web](#).

➤ Journée mondiale SLA

Le 21 juin a été déclaré journée internationale de SLA. La Ligue SLA essaie ce jour de porter à l'attention des autorités et du grand public la SLA. La Ligue SLA fait cela par l'organisation d'activités, actions de nos ambassadeurs tout comme des campagnes médiatiques.

En 2021 l'ambassadeur SLA Simon Mignolet a lancé un [message vidéo](#) afin de porter l'attention aux patients SLA.



➤ Weekend PRE-estival juin 2021

Fin juin 2021 la Ligue SLA a organisé son second [weekend pre-estival](#) avec des patients et des soignants à l'hôtel des soins Middelpunt à Middelkerke.

Les mesures Corona plus souples nous ont permis d'accueillir 27 pALS avec leur superviseur. C'était bien de revoir des visages familiers et d'accueillir de nouveaux visages.

Le thème de cette édition était le Mexique chaud. Nous tenons à remercier spécialement notre sponsor financier la [Loterie Nationale](#) et ses joueurs et [vêtements de fête 365.be](#) pour le sponsoring des articles de fête. Bien évidemment nous remercions également le personnel de Middelpunt et nos volontaires phantastiques.



➤ Weekend estival APRES - septembre 2021

Aussi en septembre 2021 les Pals se sont rencontrés à l'hôtel de soins Middelpunt pour le weekend estival APRES. Pendant celui-ci nous nous croyions en Autriche, le pays des lederhosen, mozartkugeln et le Edelweiss.

Le samedi nous avons fait en groupe une belle promenade sur la digue et nous avons visité le festival de sculptures sur sable de FC Les Champions à Middelkerke. Nous avons conclu le même jour par une soirée karaoke amusante.



Nous tenons à remercier spécialement notre sponsor financier la Loterie Nationale ainsi que ses participants et DK Rents pour la mise à disposition gratuite d'un château gonflable et d'une grande rangée 4 contre 1 pour les enfants. Les weekends de contact ont également été rendus possible par le MaMuze Fonds de la Ligue SLA.



La Ligue SLA est toujours à la recherche de nouvelles campagnes, activités ou autres événements de sponsoring. Faites connaître votre activité au profit de la Ligue SLA et nous vous aidons volontiers avec du matériel de promotion ou si vous le voulez nous vous mettons en contact avec un pALS qui souhaite apporter une contribution à votre action.

Aussi les entreprises qui veulent sponsoriser la Ligue SLA sont les bienvenues à contacter notre département PR & Events.

Découvrez notre site web pour l'enregistrement d'actions: [jetez un coup d'oeil ici maintenant!](#)

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 parapluies notamment Vie Indépendante, Plate-Forme de Patients Flamande (PFPF) et GRIP asbl. Cet engagement revient à une participation aux comités exécutifs et aux assemblées générales, tout comme au soutien à des initiatives éventuellement prises vers la politique. Pendant les comités exécutifs, les activités des organisations respectives sont guidées et évaluées.

Aussi SLA M&D est représenté dans la Commission Spéciale Technique (CST) de la Protection Sociale Flamande (PSF) qui évalue des demandes d'équipement de mobilité non standard.

Niveau européen

Au niveau Européen, Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, observe un nombre de fonctions importantes dans des organes consultatifs européens et des représentations de patients.

Depuis 2015, Evy Reviere représente des patients dans des procédures consultatives 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).

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, de l' Executive Committee, et du groupe de travail spécial Neuromuscular. En outre, elle est Présidente du Ethics Committee. En février 2021 la revue spécialisée scientifique *Orphanet Journal of Rare Diseases* a publié l'article 'Survey on patients' organisations' knowledge and position paper on screening for inherited neuromuscular diseases in Europe' avec co-auteurs la Ligue SLA (Evy Reviere) par le ERN EURO-NMD Patient Advocacy Group.

En 2016 Evy Reviere a fondé une nouvelle organisation SLA européenne [EUpALS](http://www.EUpALS) - European Organisation for Professionals and Patients with ALS (www.ALS.eu) - en vue de créer des droits égaux pour tous les patients SLA européens et pour e.a. mieux les informer et leur fournir un meilleur accès aux études cliniques SLA. Elle observe aussi la présidence de cette organisation.

Le conseil d'administration de EUpALS était constitué le 31 décembre 2021 comme suit:

- ✓ Evy Reviere, Ligue SLA Belgique, Président
- ✓ Gorrit-Jan Blonk, Fondation SLA Pays-Bas, Trésorier
- ✓ Gudjon Sigurdsson, MND Association Islande, Secrétaire
- ✓ Christian Lunetta, AISLA Italie, Administrateur
- ✓ Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Espagne, Administrateur

Niveau mondial

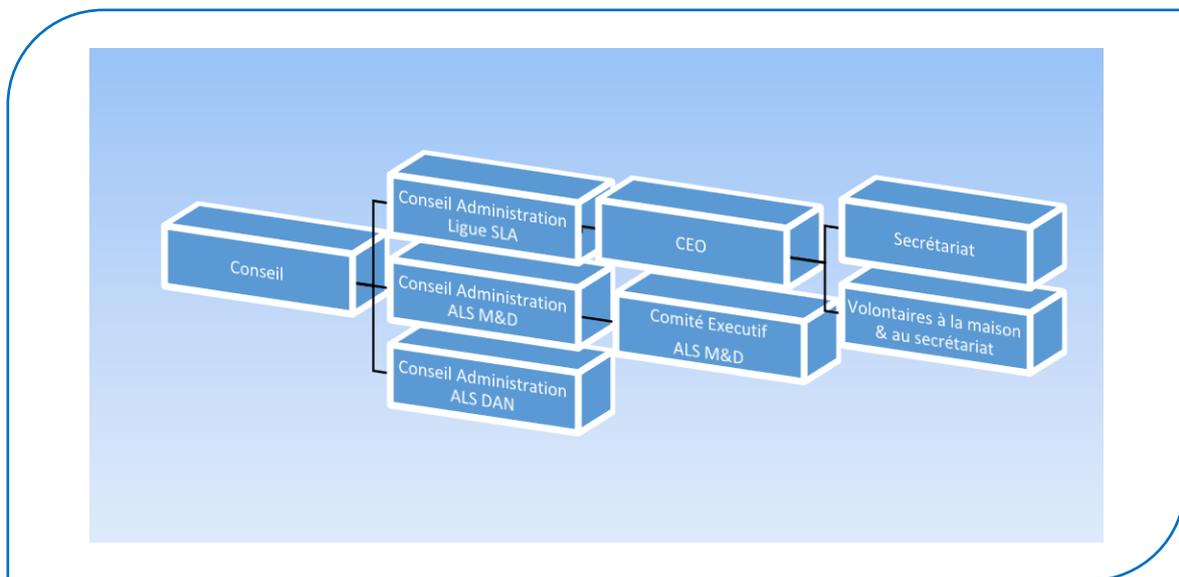
À part ces engagements nationaux et européens, la Ligue SLA assume des responsabilités internationales. La Ligue SLA fait partie de [l'Alliance Internationale d'associations SLA/DMN \(www.sladmnalliance.org\)](http://www.sladmnalliance.org). Le CEO de la Ligue SLA Evy Reviers a entamé le 4 décembre 2017 un second terme de 6 ans en tant que membre du conseil d'administration et était trésorier honorifique.

LA LIGUE SLA - NOTRE ORGANISATION ET CONSEIL

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

➤ Organigramme



➤ Gestion quotidienne et personnel

La gestion journalière est observée par le CEO de la Ligue SLA asbl avec le président du Conseil d'Administration et le trésorier.

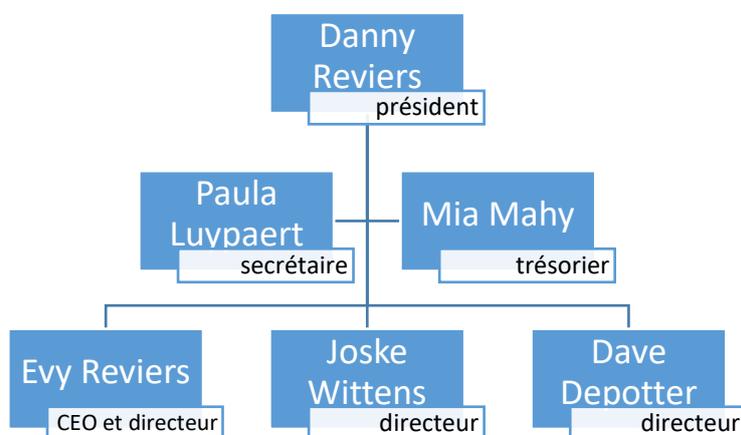
Avec le CEO une équipe de 4 [collaborateurs fixes](#) est active dans la Ligue SLA:

- Management assistant and administrative officer
- PR & Events
- SLA Liaison
- Administration

Enfin notre équipe est renforcée par un groupe enthousiaste de volontaires dont un certain nombre à base fixe plus ou moins soutient le secrétariat. Plus d'informations sur [notre site web](#).

➤ Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration Ligue SLA asbl était composé le 31 décembre 2021 comme suit:



➤ Assemblée Générale

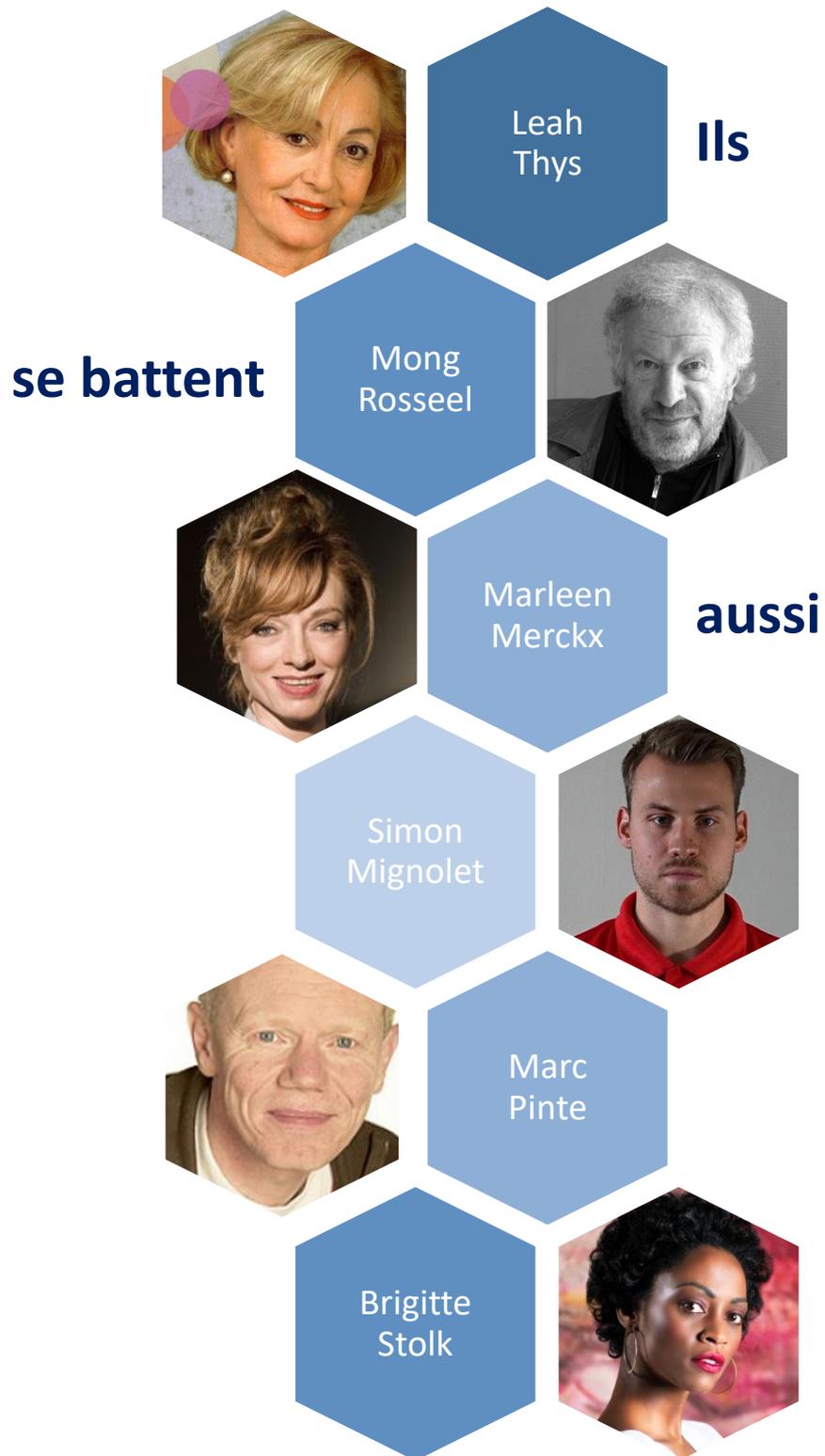
L'Assemblée Générale de la Ligue SLA Belgique asbl était composée le 31 décembre 2021 comme suit: Danny Reviers (Président Ligue SLA), Paula Luypaert (secrétaire Ligue SLA), Mia Mahy (trésorier Ligue SLA), Josephine (Joske) Wittens, Dave Depotter, Evy Reviers (CEO Ligue SLA) et Dirk De Valck.

➤ Siège, secrétariat et contact

Jusque mai 2022 la Ligue SLA asbl était située:
Kapucijnenvoer 33/B1
3000 Leuven.

Depuis juin 2022 nous nous situons à:
Vaartkom 17
3000 Leuven
Tél. +32(0)16/23.95.82
info@SLA.be
www.SLA.be

NOS AMBASSADEURS





Herman
Van
Rompuy

et aident



Katrien
De
Becker



Kate
Ryan

à éradiquer

la SLA



Anouk
Lepère



David
Davidse



Erik
Goris



IN MEMORIAM

Nous consacrons nos activités à tous les pALS et leurs membres de familles et nous souhaitons également accorder une attention particulière aux nombreux pALS qui nous ont quittés cette année. Nos pensées se tournent vers tous les proches, amis et connaissances qui ont perdu un être cher suite à SLA. Pour eux aussi notre porte reste toujours ouverte.



EN REMERCIANT TOUS NOS DONNEURS

Grâce à votre générosité nous avons pu poursuivre le combat contre SLA aussi en 2021 en finançant des recherches; en soutenant des patients SLA et leurs proches au niveau psychosocial ainsi qu'avec des outils et en prenant à coeur les intérêts des patients SLA ainsi que ceux souffrant d'une maladie rapidement dégénérative.

➤ Notre générosité est un grand soutien dans la lutte contre SLA

La Ligue SLA n'est pas subsidiée par des fonds publics. Toutes les initiatives, actions et recherches que nous soutenons sont seulement possibles à l'aide de nos donateurs!

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

Nous tenons donc à remercier de tout coeur tous ceux qui ont apporté leur contribution en 2021. Ils ont rendu possible des recherches supplémentaires, ont soutenu les pALS et leurs familles qui se sont inscrits à la Ligue SLA et qui ont rendu plus visible celle-ci dans le monde.

➤ Aussi le monde des affaires offre son soutien

Chaque année, il est évident que le monde des affaires aussi tient à contribuer à la lutte contre la SLA. Des entreprises confrontées à la maladie car un de leurs employés a été diagnostiqué SLA ou des firmes à la recherche d'une bonne cause moins connue qui peuvent utiliser une poussée dans le dos.

Sur différentes activités aussi le sponsoring par des entreprises s'est avéré d'une grande importance et a fait souvent que l'activité pouvait devenir un grand succès.

Nous remercions spécialement nos [sponsors fixes](#) pour leur soutien persistant.

➤ Nous continuons à nous battre comme des Lions!

Chaque année s'ajoutent plus de 200 nouveaux patients SLA. Beaucoup de recherches ont été effectuées, mais il en faudra encore beaucoup plus avant l'arrivée sur le marché d'un médicament efficace. Nous devons donc continuer à nous battre comme des Lions afin de rassembler plus de fonds.

Des fonds destinés aux recherches, mais aussi en vue d'assister les pALS et leurs proches dans leur processus, de les soutenir sur le plan psychosocial ainsi qu'avec des outils.

Nous demandons donc à tous de continuer le combat!



➤ Rejoindre le combat? Cela est possible!

En tant qu'individu vous pouvez

Faire reprendre la Ligue SLA dans votre testament.

En rédigeant un testament ou un legs vous pouvez opter pour le soutien à une bonne cause.

[Plus d'infos](#)

Donner de l'argent

Par notre site web ou par virement. Vous pouvez également organiser une domiciliation ou un ordre permanent auprès de votre banque.

[Plus d'infos](#)

Organisation d'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 aidons avec plaisir avec du matériel de promotion.

[Plus d'infos](#)

Visitez le shop SLA

Là vous trouvez bon nombre de gadgets, t-shirts et livres ou petits outils.

[Vers le shop](#)

En tant qu'entreprise vous pouvez

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

[plus d'infos](#)

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

[plus d'infos](#)

Organiser des actions
pour vos collaborateurs
dont les revenus sont
destinés aux recherches et
au soutien de patients.

[plus d'infos](#)

Seriez-vous intéressé en tant
qu'entreprise ou institution
publique à soutenir la Ligue
SLA? [Il y en a beaucoup qui
vous ont précédé.](#) Participez
vous aussi?

Contactez

Notre département PR &
Events