



Rapport annuel 2023

Ensemble nous éliminons la SLA !

2023 EN BREF	3
PRÉFACE	4
QU'EST CE QUE C'EST LA SLA ?	5
LA LIGUE SLA ASBL: FONDATION, MISSION, VISION	6
FINANCER LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE SUR LA SLA EST NOTRE PRIORITÉ	8
ESSAIS CLINIQUES EN 2023	11
RECHERCHES SCIENTIFIQUES	16
VOUS AUSSI POUVEZ CONTRIBUER	17
TRICALS	17
INFORMATIONS ET ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES	18
IMPACT SUR LA POLITIQUE ET LES PROJETS	19
FUNDRAISING	20
UNE VISITE DE NOTRE LIAISON	211
PROJET PILOTE: CASEMANAGER SLA	212
ACTIVITÉS EN 2023	23
SESSIONS D'INFORMATIONS MENSUELLES	30
ÉVÉNEMENT DANS LE PARLEMENT EUROPÉEN	333
JOURNÉE EXCLUSIVE DE NAVIGATION	34
ALSSUMMER 2023	35
CAMPAGNES MÉDIATIQUES	366
LA LIGUE SLA EN BELGIQUE ET DANS LE MONDE ENTIER	39
LA LIGUE SLA: GESTION ET ORGANISATION	40
NOS AMBASSADEURS	43
IN MEMORIAM	45
EN REMERCIANT TOUS NOS DONATEURS	46
SE BATTRE AVEC ? VOUS LE POUVEZ !	47
SIÈGE /SÉCRETARIAT / CONTACT	49

18-22/07/'23

Un séjour de détente à la côte pour les patients atteints de SLA et leurs proches, comprenant des activités et les repas.



En 2023, nous avons à nouveau pu contribuer au financement de la recherche sur la SLA grâce à votre soutien et à votre aide.

03/06/'23

En collaboration avec Sailability, nous avons organisé une journée de voile pour les patients atteints de SLA et leurs accompagnateurs.



21/06/'23

Journée mondiale SLA
The way to a cure for ALS



Notre personnel et nos bénévoles, ainsi que les patients atteints de SLA et leurs proches, les entreprises et les sympathisants ont organisé plusieurs campagnes au cours desquelles nous avons mis la SLA plus clairement en évidence afin de générer encore plus de soutien et surtout de fonds.

Nous avons organisé plusieurs sessions d'information pour les patients atteints de SLA, leurs proches et leur famille sur les vacances, la relaxation et l'ergothérapie,



En termes de collecte de fonds, nous avons fait beaucoup de choses telles que notre partenariat avec Weglow.



Merci encore pour votre générosité !

Nous continuons à développer nos réseaux en accueillant, par exemple, The ALS Association dans nos bureaux.



Cher Lecteur,

Après deux années difficiles marquées par la Corona au cours desquelles nous avons dû faire preuve d'une grande flexibilité, l'équipe de la Ligue SLA a repris en 2023 le fil du fonctionnement normal dans son intégralité et avec une énergie renouvelée. Le présent rapport annuel donne un aperçu de nos propres activités et des activités organisées par nos sympathisants, les patients atteints de SLA, leurs proches, ..., des rapports de recherche et de l'ensemble de notre action au cours de l'année 2023. Ce rapport annuel donne ainsi un aperçu des principaux développements survenus au sein de notre organisation.



Avec la Ligue SLA, nous nous attachons à contribuer à une société forte et inclusive et à soutenir les patients atteints de SLA et leurs proches. Pour ce faire, nous travaillons en étroite collaboration avec différents partenaires, tels que des hôpitaux universitaires, des établissements de soins de santé, des mutuelles de santé, et d'autres organisations.

En tant que Conseil d'administration et Conseil consultatif, nous sommes extrêmement fiers de notre organisation, de nos membres du personnel et de nos bénévoles. Leur engagement et leur dévouement nous ont permis d'atteindre certains objectifs et d'avoir un impact positif sur la vie des patients atteints de SLA que nous avons aidés. Nous tenons donc à exprimer notre reconnaissance à l'ensemble du personnel, des bénévoles, des partenaires et des donateurs qui nous ont soutenus au cours de l'année 2023. Grâce à eux, nous avons pu poursuivre notre fonctionnement.

Nous espérons que ce rapport annuel vous donnera une bonne idée de notre travail accompli et des résultats obtenus. Nous espérons pouvoir continuer à vous impliquer, Cher Lecteur, ainsi que de nombreuses autres personnes, dans la question de la SLA à l'avenir.

Un avenir dans lequel la SLA n'est plus une condamnation à mort, mais une maladie curable.

Un monde où l'on connaît à la fois la cause et le remède.

Nos valeurs :

- **Égalité** - toute personne a droit à un traitement et à un soutien égaux, indépendamment de son âge, de son origine, de son lieu de résidence, de son sexe ou d'autres facteurs;
- **Équilibre** - dans un domaine où l'émotion joue un rôle majeur, nous estimons qu'il est important de conserver une vision rationnelle afin d'interpréter correctement les situations;
- **Honnêteté** - nous communiquons toujours de manière ouverte et transparente;
- **Perfectionnement et amélioration continue** - nous nous efforçons toujours de nous améliorer afin de parvenir à une croissance positive. Nous gardons un œil critique, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'organisation, en créant ainsi un espace et une compréhension pour les opinions de chacun.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie nerveuse et musculaire mortelle qui peut toucher tous les groupes de muscles, à l'exception des muscles contrôlés de manière autonome (le cœur par exemple).

La SLA est une dégénérescence progressive des cellules nerveuses motrices du tronc cérébral et de la moelle épinière. Les cellules nerveuses motrices assurent la transmission des stimuli du cerveau aux muscles par l'intermédiaire des nerfs.

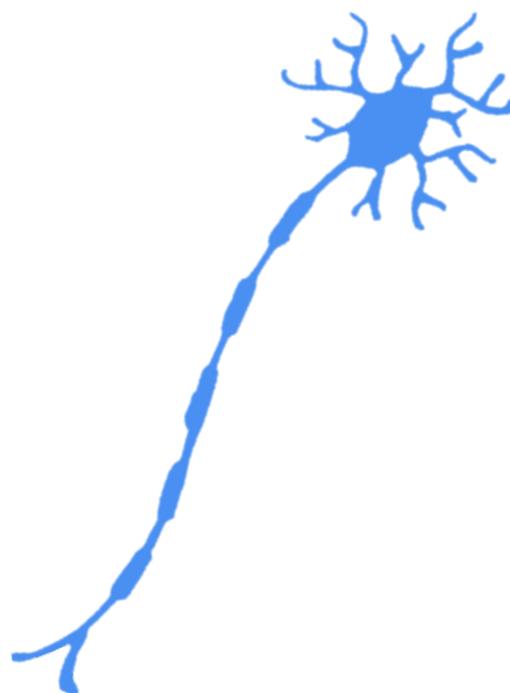
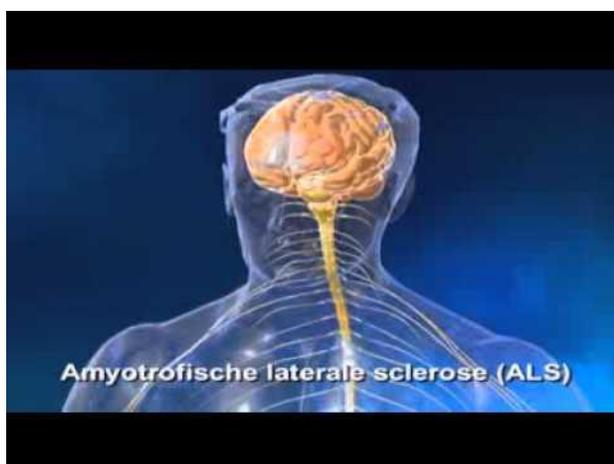
Ces stimuli n'étant plus transmis correctement, avec le temps, les muscles ne fonctionnent plus comme ils le devraient. La SLA est une maladie non infectieuse dont la cause n'a pas encore été déterminée avec certitude.

À ce jour, il n'existe pas de traitement ou de méthode de prévention concluante. La durée moyenne de survie après le diagnostic et l'évolution spécifique de la maladie varient d'un patient à l'autre, ce qui rend le pronostic difficile.

Il est donc important que les patients ne se focalisent pas sur les moyennes. Pourquoi ne seraient-ils pas l'exception ? Le réalisme est bien sûr souhaitable, mais il faut éviter de sombrer dans la sinistresse. En effet, le stress et la fatigue sont des facteurs qui peuvent accélérer l'évolution de la maladie.

En moyenne, un patient atteint de SLA meurt 33 mois après le diagnostic en raison d'une paralysie des muscles respiratoires ou de la déglutition. Toutefois, l'espérance de vie des patients atteints de SLA varie considérablement.

Pour en savoir plus sur la SLA, consultez la vidéo ci-dessous et notre site web : <https://als.be/fr/Cest-quoi-la-SLA>



Création de la Ligue SLA Belgique asbl

En février 1995 (Moniteur belge du 15.06.1995), l'ALS Liga België vzw / Ligue SLA Belgique asbl a été officiellement fondée par un groupe de patients et de membres de leur famille. En effet, le besoin d'une bonne information, d'une aide et d'une coordination des soins dans le domaine de la SLA se faisait sentir.

La Ligue contre la SLA se concentre principalement sur les patients belges atteints de SLA, mais ces dernières années, il y a eu de plus en plus de demandes en provenance de France et des Pays-Bas. Cela signifie donc qu'ils connaissent très bien la maladie de la SLA et ses conséquences directes et indirectes.

L'organisation est une association sans but lucratif, dont le numéro d'entreprise est 0455.335.321. Elle est affiliée à l'Alliance internationale des associations ALS/MND. Au niveau européen, la Ligue SLA est également très active au sein de l'Organisation Européenne des professionnels et des patients atteints de la SLA (EUpALS). L'objectif de cette association européenne, dirigée par Evy Reviere de la Ligue SLA Belgique, est de défendre les personnes atteintes de SLA, de faire connaître la SLA en Europe, d'améliorer l'accès à la recherche sur la SLA et l'information à ce sujet, ainsi que de créer des règles communes pour la recherche sur la SLA dans l'ensemble de l'Europe.

Depuis 1995, l'association s'est développée pour devenir une association professionnelle de patients, toujours prête à aider les malades atteints de SLA et leurs familles. La Ligue SLA dispose de son propre secrétariat, composé de cinq employés permanents et d'un grand nombre de bénévoles.

La Ligue SLA s'appuie sur l'expertise de ses collègues de Mobility & Development asbl pour fournir toutes sortes d'aides de haute technologie afin de rendre la vie du patient atteint de SLA aussi confortable que possible. Les patients atteints de SLA qui sont membres de l'association peuvent faire appel à ce service gratuitement.

La Ligue SLA est toujours prête à répondre aux questions des personnes atteintes et de leur famille ou à les orienter vers les médecins ou les autorités compétentes si nécessaire. Nous examinons également avec eux les facilités et/ou les allocations financières auxquelles ils ont droit.

Enfin, la Ligue SLA défend les intérêts des patients atteints de SLA et contribue de manière constructive aux responsables politiques concernant les personnes atteintes de maladies rares.

Par le passé, notre expertise et notre engagement en matière de plaidoyer se sont déjà traduits par une initiative législative qui a donné naissance à la procédure d'urgence pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative rapide lorsqu'elles demandent un budget personnalisé, et, en Flandres, à un système de prêt pour les aides à la mobilité, et ce par le biais du système 'Vlaamse Sociale Bescherming' (VSB). Nous sommes une organisation nationale sans but lucratif pour les personnes atteintes de SLA, qui dépend des dons et des recettes des actions. Notre mission est de représenter les intérêts des patients atteints de SLA tant au niveau national qu'international.

Notre mission et notre vision

Notre mission:

La Ligue SLA est synonyme d'espoir, de transparence et de solidarité. En tant qu'organisation nationale non subventionnée, notre mission est de représenter les intérêts des patients atteints de SLA au niveau national et international. Au niveau national, nous réalisons cela en fournissant des soins experts et un soutien sur le niveau physique (ALS Mobility & Digitalk), mental et social (MaMuze) aux patients atteints de SLA, à leurs proches et à toutes les parties impliquées, en sensibilisant l'opinion publique et en favorisant l'accessibilité de la recherche scientifique. Nous encourageons cette recherche par le biais du fonds de recherche A Cure For ALS, dont tous les dons sont entièrement consacrés à la recherche sur la SLA. La Ligue place ses espoirs dans la recherche scientifique et tente, d'une part, de rendre cette recherche plus accessible et, d'autre part, de l'encourager pour aider à éradiquer la SLA dans le monde. Outre un rôle national, la Ligue joue également un rôle de premier plan dans un contexte international. Ainsi, la Ligue a déjà initié plusieurs projets d'aide internationale, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'Europe, et travaille activement au sein de l'Alliance internationale. Par exemple, la Ligue SLA a fondé EUpALS, l'Organisation européenne des professionnels et des patients atteints de SLA, afin d'assouplir la législation européenne en matière de recherche et d'optimiser la qualité de vie en faveur des patients atteints de SLA.

Notre vision:

Un avenir où la SLA n'est pas une condamnation à mort, mais une maladie curable. Un monde où l'on connaît à la fois la cause et le remède.

La Ligue SLA s'efforce d'être une force motrice transparente dans la lutte contre la SLA en Belgique, en Europe et dans le monde entier. Les personnes atteintes de SLA ont un droit inconditionnel à une attention appropriée sur le plan médical, social, financier et moral, quel que soit leur contexte personnel. Pour remplir cette mission, nous collaborons avec des collaborateurs qui partagent notre mission et nos valeurs. Lorsque les besoins des malades ne sont pas suffisamment satisfaits, nous développerons les initiatives complémentaires nécessaires pour répondre à leurs besoins.

Nous défendons leurs droits et essayons de les intégrer le plus largement possible dans notre société. La Ligue et tous ses représentants doivent toujours agir avec honnêteté et intégrité tout en se comportant de manière éthique. Cela signifie que notre action doit avoir pour seul but d'éliminer la SLA dans le monde et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie.

La Ligue contre la SLA joue un rôle actif dans la communication de la recherche à des tiers et continue de plaider en faveur d'un soutien prioritaire aux projets axés sur les maladies rares.

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

Nous demandons aux gouvernements régionaux, nationaux et européens de débloquer davantage de fonds pour permettre aux scientifiques d'accélérer leurs recherches. Ce faisant, nous demandons instamment l'utilisation de critères de sélection moins stricts pour les projets axés sur les maladies rares, et la SLA en particulier. Nous collectons également sans relâche des fonds pour soutenir la recherche de pointe par l'intermédiaire de notre propre fonds de recherche sur la SLA "A Cure for ALS".

Nous jouons également un rôle actif dans la communication de la recherche aux patients atteints de SLA. Par le biais de notre site web et de les lettres d'information sur la SLA, nous informons sur les derniers développements de la recherche scientifique dans le monde entier. Nous informons sur les essais de recherche pour lesquels les patients atteints de SLA peuvent poser leur candidature et nous sommes en contact étroit avec les équipes de recherche belges et en particulier avec les équipes de recherche du département de neurologie de l'UZ Leuven (Prof. Philip Van Damme) et du laboratoire de neurobiologie de l'UZ Leuven/VIB (Prof. Ludo Van Den Bosch).

Fonds de soutien 'A Cure for ALS'

A Cure for ALS est le fonds de recherche de la Ligue SLA Belgique. Les dons versés à ce fonds sont intégralement affectés à des recherches scientifiques qui ont de grandes chances de succès. Aucun frais administratif n'est facturé pour les dons.

Le concept, l'objectif, le coût et les attentes spécifiques de chaque projet soutenu sont détaillés sur le site web de la Ligue SLA.

Philip Van Damme et Ludo Van Den Bosch sont spécialisés dans la recherche biomédicale et clinique sur la SLA à la KU-Leuven/VIB et à l'UZ Leuven depuis de nombreuses années.

En 2023 également, la Ligue SLA a contribué à soutenir financièrement leurs projets en cours en collectant des fonds. Les montants communiqués comprennent le financement de projets qui s'étendent sur plusieurs années, y compris 2023 :

- **Modèle de poisson zèbre** (Prof Ludo Van Den Bosch) : 400 000 euros (financement terminé - modèle de recherche est utilisé de manière permanente)
- **Modèle de cellules souches pluripotentes induites** (Prof. Philip Van Damme) : 664 000 euros (financement terminé - le modèle de recherche est utilisé de manière permanente).
- **Modèle de mouche à fruits** (Dr Elke Bogaert) : 450 000 € (financement terminé - le modèle de recherche est utilisé de manière permanente)
- **Beyond Project MinE** (Prof. Philip Van Damme et Prof. Ludo Van Den Bosch) : 1 590 000 euros (financement terminé - les données génétiques constituent la base pour des recherches ultérieures).

• **Projet FWO-Flandres TPM** : Le FWO Flandres a financé dans le cadre de son programme de recherche biomédicale appliquée le projet quadriennal "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 se sont engagés dans le comité consultatif de ce projet qui s'est déroulé sur la période du 01/10/2019 au 30/09/2023.

Rédaction de directives actualisées pour la gestion des soins en SLA, par un groupe de travail spécialisé de l'Association Européenne de Neurologie (EAN) dirigé par le professeur Philip Van Damme. Outre ERN-Euro NMD, ENCALS et EUpALS, la Ligue SLA Belgique a cofinancé cette initiative pour un montant de 20 000 euros.

Une fois de plus, les chercheurs ont fait de grands progrès dans la compréhension de la mort prématurée des motoneurones chez les patients atteints de SLA. La recherche sur la SLA à Louvain contribue à la fois à la recherche fondamentale et aux essais cliniques sur les patients. Les chercheurs cherchent à mieux comprendre les causes et les mécanismes de la mort des motoneurones, mais sont également engagés dans la recherche clinique. Ils tentent ainsi de mieux caractériser la maladie chez les patients et de contribuer au développement de nouveaux traitements pour la maladie.

Répartition par projet



●	€ 1.590.000	Beyond Project MinE
●	€ 664.000	Modèle Cellules souches
●	€ 636.079	FWO Vlaanderen TBM project
●	€ 450.000	Modèle mouche des fruits
●	€ 400.000	Modèle Poisson Zèbre
●	€ 20.000	Rédaction de directives actualisées pour la gestion des soins en SLA

En 2023, les essais cliniques suivants ont recruté des participants:

QRL – 201:

Étude multicentrique, randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo, à doses multiples ascendantes, visant à évaluer la sécurité et la tolérance de QRL-201 dans la sclérose latérale amyotrophique.

QRL-201 est un oligonucléotide antisens qui affecte l'épissage du gène *STMN2*. Dans la SLA, la perte de la protéine TDP-43 dans le noyau cellulaire entraîne un défaut d'épissage du gène *STMN2*. Ce traitement vise à corriger ce défaut.

Cette étude de phase 1 est parrainée par Quralis Corporation et vise à évaluer la sécurité et la tolérance du QRL-201 par voie intrathécale (dans le liquide céphalo-rachidien). Cette étude inclura environ 64 participants dans le monde entier, répartis en 8 cohortes de 8 patients, dans lesquelles 6 doses différentes de QRL-201 seront étudiées. Le rapport de randomisation est de 6 : 2 entre le QRL-201 et le placebo, qui sera administré cinq fois sur une période d'environ 3 mois. La durée de l'étude est d'environ 36 semaines pour les patients des cohortes 1 à 4 et d'environ 20 semaines pour les patients des cohortes 5 à 8.

Les patients atteints de SLA, âgés de 18 à 80 ans, présentant des symptômes de SLA depuis moins de 24 mois et ayant une fonction pulmonaire (SVC) $\geq 50\%$ sont éligibles pour cette étude.



CARDINALS:

Étude parallèle randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo, visant à évaluer l'efficacité, la sécurité, la tolérance, la pharmacocinétique et les effets sur les biomarqueurs du PTC-857 chez des patients adultes atteints de sclérose latérale amyotrophique.

Cette étude de phase II est sponsorisée par PTC Therapeutics Inc et vise à déterminer si le PTC-857 (ou utreloxastat®) peut inhiber la progression de la maladie SLA.

Dans une étude sur un modèle de souris SLA, il a été démontré que le PTC857 protégeait l'innervation (= engorgement) de la jonction neuromusculaire dans la moelle épinière lombaire.

Les patients atteints de SLA, âgés de 18 à 80 ans, malades depuis moins de 24 mois, traités avec une dose stable de riluzole (100mg/jour), ayant une fonction pulmonaire (SVC) $\geq 60\%$ et un score de 34 ou plus sur l'échelle ALS-FRS-R lors de la visite de sélection, peuvent être éligibles pour participer à cette étude. Au total, 258 patients sont recrutés au niveau international avec un ratio de randomisation de 2:1 PTC-857 versus placebo.

Le médicament à l'étude est une solution orale et doit être pris deux fois par jour pendant les repas.

L'étude comprend 4 périodes : une période de dépistage de 8 semaines, une période de traitement en double aveugle de 24 semaines, une période de traitement ouvert à long terme de 28 semaines et enfin un contact téléphonique 4 semaines après la dernière dose au cours de la période de suivi.

Plus d'informations sur cette étude sont disponibles sur le site web <https://clinicaltrials.gov/>

ActiSLA-essai-CHR-Citadelle-Liège:

Le Centre de référence liégeois des maladies neuromusculaires de l'hôpital régional la Citadelle à Liège recherche des patients pour participer à un essai clinique au cours de l'évolution naturelle de la maladie: ActiSLA. Il s'agit d'une étude sans médicament et sans risque. Cette étude consiste à analyser les mouvements de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.

Pour ce faire, nous utilisons un dispositif médical innovant: Actimyo. L'Actimyo est une montre composée d'une centrale inertielle permettant de mesurer en continu les mouvements dans trois dimensions. Cet outil est utilisé dans les maladies musculaires, où il permet d'améliorer l'efficacité des essais cliniques, mais il n'a pas encore été validé dans la sclérose latérale amyotrophique. Il enregistre les mouvements, mais pas les données personnelles ou d'identification. L'objectif de l'étude est d'identifier les paramètres les plus fiables et les plus sensibles à mesurer au cours de l'évolution clinique des patients et de rendre les futurs essais cliniques plus efficaces.

Plus d'informations: <https://als.be/fr/actisla-essai-hhr-citadelle-liège>



Amylyx PHOENIX étude avec AMX0035

Étude de phase III multicentrique, randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo, évaluant la sécurité et l'efficacité d'AMX0035 par rapport à un placebo pendant 48 semaines de traitement chez des patients adultes atteints de SLA.

AMX0035 consiste en une combinaison de deux substances, le phénylbutyrate et le taurursodiol. On étudie actuellement si la combinaison de ces deux substances peut inhiber la maladie.

Vous avez 60% de chances de recevoir AMX0035 et 40% de chances de recevoir le placebo. Le médicament à l'étude se présente sous la forme d'un sachet à dissoudre dans de l'eau. On commence par prendre 1 sachet par jour. Après 14-21 jours, on peut passer à 2 sachets par jour. L'étude dure environ 1 an, après quoi vous pouvez continuer à participer à une étude ouverte.

AP101-02:

Étude de phase 2, multicentrique, randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo, visant à évaluer la sécurité, la tolérance, les marqueurs pharmacodynamiques et la pharmacocinétique de l'AP-101 chez des patients atteints de SLA familiale et de SLA sporadique.

AP101 est un anticorps spécifique dirigé contre la forme pathogène de la protéine SOD1. Dans cette étude, vous avez 66 % de chances de recevoir AP101 et 33 % de chances de recevoir un placebo.

L'étude se compose de 2 périodes : une période de 6 mois en double aveugle pendant laquelle vous recevrez le produit à l'étude ou un placebo, suivie d'une période ouverte pendant laquelle 6 mois d'AP101 vous seront administrés.

AP101 ou le placebo ont été administrés toutes les trois semaines par perfusion. Une période de suivi de 4 mois a ensuite été mise en place afin de contrôler la sécurité du produit. Une sélection préalable à la participation a été effectuée pour déterminer si un patient était éligible pour cette étude.

Corcept Therapeutics DAZALS étude avec CORT113176 (dazucorilant):

DAZALS :

étude de phase 2 multicentrique, randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo, visant à évaluer l'efficacité et la sécurité du CORT113176 (dazucorilant) chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (DAZALS).

Cette étude de phase II est sponsorisée par Corcept Therapeutics et vise à évaluer la sécurité (effets secondaires) et l'efficacité (bénéfices) du dazucorilant. Le dazucorilant est un antagoniste des récepteurs des glucocorticoïdes, qui bloque les effets du cortisol. Cette étude déterminera si le dazucorilant peut réduire les effets neurotoxiques de l'activité du cortisol et si les patients atteints de SLA en tirent un bénéfice en ralentissant le déclin fonctionnel.

Le médicament à l'étude est une capsule molle (un total de 4 capsules de 75 mg) à avaler en entier tous les jours à la même heure, une fois par jour avec de la nourriture et 240 ml d'eau. Vous avez 2 chances sur 3 de recevoir le médicament actif de l'étude (1/3 recevra une dose de 150 mg, 1/3 recevra une dose de 300 mg et 1/3 recevra un placebo).

L'étude dure environ 1 an. Globalement, 198 patients seront inclus.

Plus d'informations:

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05407324>

Sanofi HIMALAYA étude avec SAR443820 RIPK1 inhibitor:

L'étude de Sanofi, Himalaya, est une étude multicentrique de phase 2, randomisée, en double aveugle et contrôlée par placebo, visant à évaluer l'efficacité et la sécurité du SAR443820 chez des adultes atteints de sclérose latérale amyotrophique.

SAR443820 est un médicament expérimental développé par Sanofi Aventis Recherche et Développement pour ralentir la progression de la SLA en agissant sur une protéine cellulaire (RIPK1) impliquée dans la régulation de l'inflammation et de la mort cellulaire.

Le médicament à l'étude se présente sous la forme d'un comprimé contenant 20 mg de SAR443820 ou d'un placebo correspondant. Vous prendrez votre comprimé deux fois par jour, le matin et le soir, à peu près à la même heure, avec un verre d'eau.

L'étude se compose d'une partie A et d'une partie B.

- La partie A est la période de 24 semaines en double aveugle contrôlée par placebo.
- La partie B correspond à la période ouverte d'une durée maximale d'un an et demi.

Ce n'est qu'après la visite de dépistage que l'on saura si une participation ultérieure est possible.

Plus d'informations:

<https://clinicaltrials.gov> or clinicaltrialsregister.eu

MAGNET étude

Un réseau de recherche séquentielle de groupe, adaptative et multibras, pour les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, visant à étudier l'efficacité des traitements. Le réseau de recherche est organisé par TRICALS. Le bras d'étude actuel vise à comparer l'effet du médicament Lithium Carbonate (Lithium) à celui d'un placebo.

Il s'agit d'une étude de phase III, multibras, en double aveugle, randomisée et contrôlée par placebo.

Le lithium est un médicament, actuellement approuvé et enregistré, pour traiter les troubles de l'humeur. Cependant, le lithium affecte de multiples mécanismes biologiques impliqués dans la sclérose latérale amyotrophique. Des recherches antérieures ont montré que le médicament a potentiellement un effet inhibiteur chez les patients atteints de SLA présentant une variation du gène UNC13A.

Sur la base du test ADN, l'investigateur déterminera votre éligibilité à participer à cette étude. Seuls les patients présentant une variation du gène UNC13A sont éligibles. Vous avez 2/3 de chances de recevoir la substance active et 1/3 de chances de recevoir un placebo.

Plus d'informations:

<https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/trial/2020-000579-19/NL>

Ionis FUSION étude avec FUS ASO

FUSION: étude de phase I-III multicentrique, en double aveugle, randomisée et contrôlée par placebo, visant à étudier l'effet, la sécurité, la pharmacocinétique et la pharmacodynamique de l'ION363 administré par voie intrathécale chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et présentant une mutation FUS.

Cette étude de phase I-III est sponsorisée par IONIS Pharmaceuticals et vise à déterminer si la réduction des niveaux de protéine FUS à l'aide d'oligonucléotides antisens dirigés contre la molécule d'ARN messager de FUS a un effet bénéfique chez les patients atteints de SLA présentant une mutation FUS.

Les mutations FUS ont une cause héréditaire rare et une précipitation de la protéine FUS se produit chez ces patients. ION363 est un oligonucléotide antisens ou ASO administré par voie intrathécale pour inhiber la formation de la protéine FUS. Une dose de 100 mg est étudiée dans cette étude ; après plusieurs doses de charge, le médicament sera administré une fois tous les trois mois. Au cours de la première phase, un patient sur trois recevra un placebo. La deuxième phase de l'étude est une étude "ouverte", au cours de laquelle tous les patients recevront le produit actif. Les patients dont l'état se détériore de manière significative au cours de la première partie de l'étude pourront passer à la seconde partie de l'étude à un rythme accéléré. Globalement, 50 à 60 patients seront inclus.

Plus d'informations:

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04768972?term=ion363&cond=ALS&draw=2&rank=1>

Étude PESA sur les manifestations précoces de la SLA ou de la DFT

PESA est une étude non sponsorisée dans laquelle nous recherchons les manifestations précoces de la SLA ou de la DFT chez les membres de la famille de patients atteints de SLA ou de DFT dont la mutation génétique est connue.

Il n'existe pas de traitement concluant pour la SLA. L'une des raisons en est le long délai entre l'apparition de la maladie et le diagnostic de la SLA (environ un an en moyenne). Lorsque le traitement commence, toute une partie des cellules nerveuses motrices a déjà disparu et ce processus est irréversible. La découverte de formes héréditaires de la SLA nous permet de rechercher des manifestations précoces de la SLA ou de la DFT qui se produisent avant que les gens ne s'en aperçoivent. En examinant les membres de la famille des patients présentant une mutation génétique, nous espérons identifier des changements précoces dans le cerveau et les cellules nerveuses motrices. Étant donné que ces membres de la famille ont une chance sur deux d'avoir hérité de l'anomalie génétique, nous pouvons comparer les individus d'une même famille avec et sans mutation génétique. L'objectif de l'étude est de mettre au point des tests qui permettront de diagnostiquer la maladie avant même que la personne ne la remarque. En effet, les traitements ont plus de chances d'avoir un effet à ce stade précoce de la maladie, car le système nerveux n'est pas encore très endommagé.

PYRAMID étude

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative du système moteur. En raison des symptômes de paralysie progressive, la survie médiane est limitée à seulement 36 mois après le début de la maladie. Environ 10 % des patients souffrent d'une forme héréditaire de la maladie. Dans cette forme héréditaire, la maladie peut être expliquée chez environ 85 % des patients par des mutations dans l'un des quatre gènes suivants : *C9orf72*, *SOD1*, *TARDBP* ou *FUS*. Chez la majorité des patients sans antécédents familiaux positifs, la cause est inconnue. Non seulement les causes de la maladie sont hétérogènes, mais l'évolution de la maladie est également très variable. Le riluzole est le seul médicament dont l'effet bénéfique sur la progression de la maladie a été prouvé. Cette étude recherchera les facteurs influençant la progression de la maladie en comparant les patients dont l'évolution est rapide à ceux dont l'évolution est lente.

Les nouveaux patients ayant reçu un diagnostic de SLA pourront participer à cette étude universitaire, qui comprendra d'une part un phénotypage approfondi (y compris ALS-FRS, dépistage d'anomalies cognitives, quantification de la perte axonale motrice avec MUNIX, fonction pulmonaire, IRM), et d'autre part la collecte d'échantillons biologiques (ADN, ARN, sérum, liquide lombaire). L'objectif de l'étude est de créer une base de données détaillée de données cliniques et d'échantillons provenant de patients atteints de SLA. Ces données seront utilisées pour identifier les facteurs déterminant la progression de la maladie. L'étude est menée à l'UZ Leuven sous la direction du Prof Philip Van Damme. L'analyse des résultats de la recherche se fera dans un contexte européen, avec la contribution de plusieurs autres centres européens de la SLA.

PRECISION-ALS

PRECISION-ALS est un registre dans lequel l'UZ Leuven, en collaboration avec d'autres centres européens de la SLA, vise à obtenir une image complète du profil clinique, de l'évolution de la maladie et de l'efficacité du traitement de chaque patient. Le tableau clinique de chaque patient atteint de SLA étant unique et imprévisible, cette collaboration multicentrique nous permettra de dresser le tableau clinique d'un grand nombre de patients et de découvrir davantage de sous-groupes et de thérapies ciblées à l'avenir. L'étude durera 36 mois, les patients étant interrogés toutes les 6 à 12 semaines. Comme il s'agit d'une étude d'observation, aucun médicament ne sera administré et il n'y a pas de critères d'inclusion ou d'exclusion spécifiques en dehors d'un diagnostic de SLA.

Objectifs :

PRECISION-ALS est une étude multicentrique dans laquelle huit centres européens de la SLA visent à obtenir une image complète du profil clinique de chaque patient, de l'évolution de la maladie et de l'efficacité du traitement. Il s'agit d'une étude d'observation utilisant la collecte de données sans administration de médicaments.



PRECISION ALS

Le fait que la recherche scientifique sur la SLA comporte de nombreuses facettes est prouvé par les différents jeunes chercheurs liés au département de neurologie de l'UZ Leuven (Prof. Philip Van Damme) ou au KU Leuven/VIB Lab Neurobiology (Prof. Ludo Van Den Bosch) qui ont soutenu leur thèse de doctorat, cofinancée par la Ligue SLA.

La Ligue SLA est fière des chercheurs belges et des progrès qu'ils réalisent. "C'est précisément la raison pour laquelle nous avons choisi de les soutenir", déclare Evy Reviers, CEO. "Depuis des années, nous entretenons une collaboration fructueuse avec la KU Leuven et nous sommes heureux de travailler avec eux pour réaliser une percée." Toutes nos félicitations à ces doctorants !



Pegah Masrori

a soutenu son doctorat

le 21 septembre 2023

sur le sujet:

"The role of glial cells in sporadic and C9orf72 Hexanucleotide Repeat Expansions-mediated ALS"



Mathias De Decker

a soutenu son doctorat

le 11 mai 2023

sur le sujet:

"Functional Consequences of C21ORF2 Mutations in Amyotrophic Lateral Sclerosis"

TRICALS (Treatment and Research Initiative to Cure ALS) est une collaboration européenne visant à trouver des traitements meilleurs et plus efficaces pour la SLA, sous la devise "*le bon médicament pour le bon patient au bon moment*". Les meilleurs scientifiques de la SLA y joignent leurs forces à celles d'EUpALS, afin d'impliquer tous les patients européens atteints de SLA et d'obtenir les conseils du EUpALS Patients and Carers Expert Board.

Il est très important d'impliquer les patients atteints de SLA dans la recherche clinique pour trouver un remède à la SLA dès les premiers stades ! Pour collecter les fonds nécessaires, les 47 centres de recherche de pointe sur la SLA des 15 pays participants collaborent avec leur association nationale de SLA. Les partenaires belges de TRICALS sont le NMRC UZ Leuven (Prof Philip Van Damme) et EUpALS (Evy Reviers), dont la Ligue SLA est membre.

Pour plus d'informations, veuillez consulter le site web de TRICALS : <https://www.tricals.org/>

TRICALS

The highway towards a cure



Informations

Notre site web <https://als.be/fr> constitue l'accès le plus simple à nos activités. Chacun peut y trouver des informations complètes sur la maladie de la SLA, les besoins en soins des personnes atteintes de SLA, l'offre de soutien de la Ligue SLA et des autorités publiques, l'état de la recherche scientifique sur la SLA et les essais cliniques sur les médicaments potentiels de la SLA, etc.

L'importance centrale de notre site web dans notre organisation ne cesse de croître. En 2023, notre site web a été consulté 417 382 fois.

En outre, la Ligue SLA est très présente sur les médias sociaux tels que Facebook, Instagram et X (l'ancien Twitter). Nous restons ainsi en contact avec les patients atteints de SLA, leurs familles, les soignants et tous les autres interlocuteurs au quotidien.

Nous organisons également des séances d'information mensuelles à l'intention des personnes atteintes de SLA, de leurs proches et de leur famille. Voir plus loin : "Séances d'information mensuelles".

Les patients sont invités à s'inscrire

Les personnes atteintes de SLA sont invitées à adhérer gratuitement à la Ligue SLA. Cela peut se faire par le biais de notre site Internet, www.ALS.be. Les membres de la famille ou les amis peuvent également s'inscrire sans obligation.

En 2023, nous avons reçu 121 nouvelles demandes de patients atteints de SLA.

Tous les membres de la Ligue sont invités au moins une fois au secrétariat de la Ligue. A cette occasion, ils reçoivent des informations ciblées d'ordre général mais aussi d'ordre strictement individuel, principalement sous la forme de réponses à des questions personnelles. Lors de leur visite, les patients atteints de SLA s'informent sur les possibilités d'allocations et de soutien de la part des autorités publiques et sur l'attribution éventuelle de moyens auxiliaires par la Ligue SLA, leur utilisation ou leur remplacement éventuel. Le remplacement des moyens auxiliaires consiste généralement à adapter le moyen à l'évolution de l'état de santé de la personne atteinte de SLA.



Grâce à son expertise, la Ligue SLA cherche à apporter sa contribution et à coopérer avec les différents gouvernements et autorités publiques afin que les personnes atteintes d'une maladie rapidement dégénérative reçoivent le soutien nécessaire au moment où elles en ont besoin.

Ce faisant, nous travaillons souvent en étroite collaboration avec ALS Mobility & Digitalk asbl afin d'inclure leur expertise et de tendre vers une politique globale, efficace et efficiente pour les personnes atteintes de SLA et d'autres personnes souffrant d'une maladie rapidement dégénérative.

Au cours de l'année écoulée, nous avons gardé le doigt sur le pouls et mené des actions pour peser sur la réalisation et l'optimisation d'une politique adaptée sur des thèmes tels que:

- le fonctionnement de la convention des centres de référence neuromusculaires,
- le fonctionnement du système de prêt de matériel de mobilité en Flandres, et l'utilisation de ce système en Wallonie et à Bruxelles,
- la connaissance du paysage des soins palliatifs et des concessions relatives aux soins palliatifs,
- en 2023, nous avons commencé à élaborer un dossier politique avec lequel nous rendrons visite à tous les partis politiques en 2024, en vue des élections.



Hopeals.be // Memorialals.be.

En collaboration avec Weglow, nous avons créé deux sites web où les gens peuvent allumer une bougie virtuelle pour les patients atteints de SLA (décédés). La bougie et le message éventuel apparaissent alors sur une carte de la Belgique.

Le premier site web: <https://hopeals.be/> est utilisé pour exprimer son soutien aux patients atteints de la SLA.

Le deuxième site web: <https://memorialals.be/> est utilisé pour commémorer ceux à qui nous avons dû dire au revoir.



Depuis fin mai 2016, la Ligue SLA dispose d'un SLA Liaison. Ce projet, auquel les hôpitaux conventionnés se sont également associés, est financé par le gouvernement fédéral en collaboration avec le INAMI.

La fonction de liaison a pour but de fournir aux patients atteints de SLA qui se trouvent dans une situation difficile à domicile les outils et les lignes d'assistance nécessaires pour rester aussi autonome que possible. Une fois que le contexte et la demande d'aide de la personne sont clairs, des conseils et des informations sur mesure sont fournis au patient.

Cette procédure se déroule comme suit :

Dans un premier temps, les personnes atteintes de la SLA et les aidants informels sont invités à un entretien exploratoire afin d'identifier leurs besoins spécifiques. Chaque personne qui s'adresse à la Ligue SLA sera invitée à un entretien au secrétariat. De cette manière, nous espérons atteindre le plus grand nombre possible de personnes atteintes de SLA. Dans les situations aiguës, une visite à domicile est bien entendu prévue.

Dans un deuxième temps, si nécessaire, une table ronde est organisée avec toutes les parties, y compris éventuellement les soignants professionnels, afin de trouver une solution. Après avoir recueilli les avis personnels et éventuellement professionnels, on examinera quelle solution serait idéale.

Dans la phase finale, un plan de soins personnels est établi, lequel vise à obtenir la meilleure situation possible à domicile.

Liaison SLA

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

- inscrivez-vous gratuitement auprès de la Ligue SLA ([via notre site web](#)) ;
- prenez rendez-vous au secrétariat ;
- en cas d'urgence, la personne de liaison peut venir à domicile ;
- nous chercherons une solution qui convienne à vous et à vos proches aidants et soignants professionnels;
- où le point de départ est de trouver des solutions créatives qui n'entraînent pas de changements trop importants.

SLA Liaison liaison@ALS.be
016/23.95.82



La SLA est une maladie qui implique dès le début beaucoup d'administration, de soutien pratique et de préoccupations médicales, et ce de manière très intense et répétée. Malgré tous ces soucis, le souhait de la plupart des gens est de pouvoir rester chez eux jusqu'au dernier moment. La Ligue SLA fait tout ce qui est en son pouvoir pour réaliser ce souhait (ou tout autre).

Jusqu'à présent, l'aide était surtout structurée pour les situations aiguës. Mais que se passe-t-il si vous avez le dos collé au mur ?

Des conseils appropriés dès le départ et quel que soit le contexte peuvent renforcer considérablement le soutien aux personnes atteintes de SLA et à leurs proches.

Ce soutien a été créé en 2023 par le gouvernement fédéral pour répondre à la nécessité de mettre l'accent sur la qualité de vie des personnes par le biais de soins intégrés. Dans le cadre d'un projet pilote de trois ans, le ministre de la santé publique a installé le casemanager (gestionnaire de cas). Depuis septembre 2023, cette nouvelle fonction est entrée en vigueur sous l'égide des organisations de patients.

L'objectif des gestionnaires de cas est d'aider les personnes atteintes de SLA à faire prendre en compte leurs besoins et leurs questions dans la notion et le suivi de leur parcours des soins pluridisciplinaires. Nous nous réjouissons donc de cette décision, car nous prônons depuis longtemps une approche intégrée dans le parcours de soins pluridisciplinaires, soucieuse de la qualité de vie du patient, et ce dès le diagnostic. Le gestionnaire de cas est une personne de confiance qui n'agit pas en tant que prestataire de soins mais qui est très proche du patient. L'intervention d'un gestionnaire de cas est gratuite et peut être initiée par le patient atteint de SLA, son entourage informel ou une personne de l'équipe interdisciplinaire impliquée.

Pour ce projet pilote, un gestionnaire de cas pour la Flandre et la Région de Bruxelles-Capitale néerlandophone et un autre pour la Wallonie et la Région de Bruxelles-Capitale francophone ont été attribués à la Ligue SLA.



Tout au long de l'année, tant à l'initiative de la Ligue SLA qu'à l'initiative d'un très grand nombre de patients atteints de SLA, de membres de la famille et d'amis, de proches ou d'autres sympathisants, diverses actions sont lancées pour récolter des fonds au profit de la Ligue SLA. Nous remercions tous les organisateurs pour leur engagement et leur persévérance! Vous trouverez un aperçu de toutes les activités sur notre page Facebook et notre site web. Nous en avons déjà énuméré quelques-unes:

Journée mondiale de la SLA: "The Way to A Cure for ALS"

Le 21 juin a également cette année été marqué en jaune fluorescent dans l'agenda comme la Journée mondiale de la SLA. Ce jour-là, nous voulons sensibiliser le grand public à la SLA et à son impact sur les patients et leurs familles. En particulier, nous voulons faire passer le message qu'il n'existe pas encore de remède à la SLA. Il est donc particulièrement important d'augmenter le financement de la recherche afin de disposer le plus rapidement possible de thérapies efficaces contre la SLA.

Cette année, une déclaration forte a été faite en marchant ensemble à l'égard de la guérison de la SLA : patients, membres de famille, amis, sympathisants, bénévoles, chercheurs et la Ligue SLA ont uni leurs forces dans "The Way to a Cure for ALS" (le chemin vers la guérison de la SLA).

Un groupe d'une centaine de personnes a marché en chantant "ALS must be out of our lives" depuis notre secrétariat national jusqu'au laboratoire de recherche de l'UZ Leuven. À l'UZ Leuven, nous avons été chaleureusement accueillis par le professeur Philip Van Damme (UZ Leuven) et le professeur Ludo Van Den Bosch (KU Leuven/VIB).

La Ligue SLA a remis aux deux professeurs un chèque d'une valeur de 125 000 euros, fruit des nombreuses actions et manifestations organisées récemment par les patients atteints de SLA, leurs familles, leurs amis et leurs sympathisants en faveur de notre fonds de recherche "A Cure for ALS".

L'action s'est terminée par une réunion sociale, avec des collations et des boissons.

Merci à tous ceux qui ont contribué au succès de la Journée mondiale de la SLA 2023 "The Way to A Cure for ALS" !



RAF Classic

Raf Van Kerckhove était l'un des habitués du club cycliste Suduculum Suavis dimanche matin. Le club a organisé la randonnée cycliste RAF Classic en mémoire de Raf. Le départ de la course cycliste a été donné le dimanche 23 avril 2023 au RedSport Padel sur le Poldergote à Zele. La course coûtait 12 euros, y compris les rafraîchissements et une boisson à la fin de la course.



WALK 73

Le 1er mai 2023, Joke, dont le père a été diagnostiqué avec la SLA, a organisé la WALK 73 avec une bande d'amis, tous de la même année de naissance. En ce lundi ensoleillé, pas moins de 270 marcheurs se sont présentés ! Ils l'ont fait au profit du fonds MaMuze, qui vise à rompre l'isolement social des patients atteints de SLA et de leurs familles.



Nora Golf Club

Cette année encore, le Lions Club Keerbergen a souhaité récolter des fonds pour la lutte contre la SLA. Cette maladie rare et incurable est peu connue du grand public. Il y a encore trop peu d'argent pour la recherche et le soutien aux patients, en particulier ceux de plus de 65 ans. En mémoire de Nora, ils ont organisé la « Nora Golf Cup » sur le terrain de golf de Keerbergen le vendredi 12 mai 2023.



Fire For Jan

Jan était pompier et, à l'occasion de Music For Life, il a organisé un grand événement avec les pompiers de Veurne. Il y a quelques années, sa famille et ses amis ont dû lui dire au revoir, mais il n'a pas disparu de leur cœur. Cette année, le 27 mai 2023, les pompiers de Veurne ont organisé un autre événement, une soirée spaghetti, en mémoire de Jan.



ALS Sailing

L'organisation Sailability souhaite rendre la voile accessible à tous. Le samedi 3 juin 2023, les patients atteints de SLA, accompagnés de leur partenaire ou d'un membre de leur famille, ont pu participer à une journée de voile exclusive. Une journée au cours de laquelle ils ont également eu le temps de rencontrer d'autres personnes souffrant de la SLA. Les membres de la famille et les amis ont pu suivre l'événement depuis la terrasse du club nautique de Mol.



Ride For Gerda

Gerda a été diagnostiquée avec la SLA et cette nouvelle a fait l'effet d'une bombe, y compris pour ses collègues.

Ride for Gerda (RFG) est une randonnée sponsorisée, organisée par les collègues de Gerda. Le 25 août 2023, ils ont relevé le défi sportif de faire l'aller-retour à vélo jusqu'à la mer en deux jours (310 km). Ils ont voulu donner un coup de main et se sont fait sponsoriser pour récolter de l'argent pour la Ligue SLA. Ils ont ainsi soutenu la recherche sur la SLA.



Re-Active pour la bonne cause

Le samedi 3 septembre 2023, des collègues du cabinet de groupe Re-active se sont réunis pour un événement caritatif. Ils ont proposé des massages, donné un cours de Zumba, effectué des analyses corporelles et organisé leur propre version de la « Container Cup ».

Le dimanche 4 septembre 2023, Jonas Van de Steene (fierté paralympique de Zaffelare) a effectué la randonnée la plus chaude jamais réalisée en handbike. Cette action a été réalisée au profit d'ANVA sport (sport pour les personnes handicapées). L'association s'engage à permettre aux personnes souffrant d'un handicap moteur de pratiquer différents sports.



Ligue SLA asbl & Donate a dog asbl

Le 16 septembre 2023, une marche et un quiz ont été organisés par la Ligue SLA en collaboration avec l'asbl Donate-a-dog. Les bénéfices de la marche et du quiz ont été reversés à ces organisations. La journée a été un grand succès et a attiré un grand nombre de participants.

United Against ALS

En décembre 2022, Ywan, 38 ans, a appris qu'il est atteint de la SLA. Grand amateur de football, il a décidé d'organiser un match de bienfaisance au profit de la Ligue SLA.

Le match a eu lieu le samedi 9 septembre 2023 au club de football Eendracht Elene Grotenberge, près de Zottegem. Le club dispose d'excellentes installations, notamment un terrain en gazon artificiel, une tribune couverte, des vestiaires, une grande cantine et une excellente accessibilité.

L'équipe locale a affronté une sélection d'anciennes et d'actuelles stars du football et de Flamands bien connus dans un match de 2 x 30 minutes.



Oosterwijk for life

Oosterwijk for Life a clôturé l'année caritative au Camp C le samedi 14 octobre 2023 par une journée de musique. Au cours de la soirée, le montant récolté au cours des derniers mois a été dévoilé, soit la somme impressionnante de 13 102 euros pour la Ligue SLA. Une fois de plus, Oosterwijk a fait preuve de générosité !



7 for 7

En février, Marijke a eu 55 ans, l'âge auquel son père a perdu son combat contre la SLA après sept ans. Pour commémorer cet événement et attirer l'attention sur la SLA, elle a organisé en septembre 2023 une marche de sept jours entre Ypres, où son père a grandi, et Erps-Kwerps, où il est décédé.



Ekiden 2023

Chaque année, un millier d'équipes participent au DHL Ekiden au Stade Roi Baudouin, qui s'est déroulé cette année le samedi 21 octobre 2023.

Les équipes de l'Ekiden étaient composées de six coureurs qui ont parcouru ensemble la distance du marathon de 42,195 km. Les premier, troisième et cinquième coureurs ont parcouru 5 km chacun, tandis que les deuxième et quatrième coureurs ont parcouru 10 km. Le dernier coureur a parcouru les 7,195 km restants. Chaque coureur a effectué un tour sur la piste enchantée du stade.

L'Ekiden était connu comme une course passionnante, où le succès de l'équipe dépendait de la performance de chacun des coureurs. Chaque membre de l'équipe jouait donc un rôle crucial. C'est pourquoi la course était populaire non seulement auprès des entreprises, mais aussi auprès des groupes de cinq amis ou membres de la famille qui souhaitaient y participer.



Messiah

Un grand concert anniversaire et caritatif a eu lieu à la cathédrale St Rombouts de Malines le vendredi soir 10 novembre 2023. Le chef d'orchestre Lode Tooten a dirigé un chœur occasionnel de 100 chanteurs dans un « Messiah chanté ». Les recettes ont été reversées à la Ligue SLA. « Parce qu'il y a deux mois, ma femme a reçu le terrible diagnostic », a déclaré Tooten.



Bluven goan

Les amis de Henk ont organisé une marche vers Appelterre le samedi 22 octobre 2023 en signe de soutien à Maître Henk : Bluven goan for Henk. Ceux qui le souhaitaient pouvaient les rejoindre à Maarkedal le dimanche. À Appelterre, un parcours local de dix kilomètres avait été mis en place comme alternative. « Que vous marchiez 60, 30 ou 10 kilomètres, le plus important est que vous le fassiez pour Henk », a déclaré Heidi. Il n'y avait pas de frais d'inscription, mais si vous parrainiez la Ligue SLA avec les mots « bluven goan for Henk », votre parrainage était accepté avec beaucoup de remerciements. « Nous voulions faire quelque chose de modeste pour Henk, mais la réponse à notre initiative a été si importante et si chaleureuse que nous voulions faire quelque chose de beau dont on se souviendrait. »



Pâtes Bolo

Le 18 novembre 2023, une bataille de spaghettis intitulée « Pâtes Bolo » a été organisée par la Carla Zumba Company, en collaboration avec Ambiance Musical. Les bénéfices de cette savoureuse bataille de spaghettis ont été reversés à la lutte contre la SLA.



LEGO boules de Noël

Comme l'année dernière, Giovanni de Brickanties a de nouveau fabriqué des boules LEGO au profit de la SLA. Il les a vendues, notamment lors de la foire LEGO de Geel. Cette initiative unique connaît un grand succès depuis deux ans et a déjà décoré d'innombrables sapins de Noël. Les boules pouvaient être commandées du 12 novembre au 23 décembre 2023.



Marché de Noël De Branding et Marché de Noël Ardoois

Les bénévoles étaient également présents sur les marchés de Noël de Courtrai et d'Ardoois les 8 et 16 décembre 2023 pour montrer leur soutien à la SLA. Sur ces stands, Dorine a vendu toutes sortes d'articles amusants faits maison, dont beaucoup sur le thème de Noël. Les recettes de ces articles ont été reversées à la Ligue SLA.



Marché de Noël Maasland

Le samedi 2 et le vendredi 15 décembre 2023, ALS Liga Maasland était présente au marché de Noël de Maasmechelen. Toutes les activités de ce stand étaient organisées au profit de la SLA. Un invité spécial était même présent, à savoir le « Père Noël ». Les visiteurs pouvaient également participer à une tombola.



Soirée bénéfice 30 ans De Clincke

A l'occasion du 30ème anniversaire de De Clincke, une réception a été organisée à laquelle tout le monde était convié. Une contribution de 25 euros a été demandée pour l'entrée à l'événement, dont l'intégralité des recettes a été reversée à la Ligue SLA. Le public a également pu assister à un concert de violon et de piano pendant la réception. Cette soirée de bienfaisance a eu lieu le 16 décembre 2023.



Kunstkring Balen (KuBa) organise une vente aux enchères en ligne

Kunstkring Balen a organisé une vente aux enchères en ligne au profit de la SLA. Sur le site de KuBa (Kunstkring Balen), vous pouviez enchérir sur les magnifiques œuvres d'art mises à disposition par les membres du KunstKring, le tout au profit de la Liga SLA. Bien que la vente aux enchères n'ait eu lieu qu'en ligne, vous pouviez venir admirer les œuvres dans le couloir de la Kruierie à Balen à partir du 6 décembre 2023. La vente aux enchères a été ouverte en ligne du 3 au 22 décembre 2023.



Nous avons également organisé des sessions d'information périodiques et gratuites en 2023.

Les sessions, qui se déroulent physiquement, peuvent couvrir un large éventail de sujets. Les thèmes médicaux, sociaux et émotionnels peuvent tous être abordés. Par exemple, une séance peut porter sur le thème « Partir en vacances sans souci », mais elle peut aussi consister en une démonstration de l'utilisation d'un appareil médical. En outre, ces séances d'information sont l'occasion idéale d'entrer en contact avec d'autres personnes souffrant de la maladie. Les séances se déroulent en néerlandais, mais une traduction simultanée en français peut être assurée.

16/01/2023

Vacances et loisirs

20/03/2023

Discours et communication

17/04/2023

Les agences gouvernementales

18/09/2023

Ergothérapie

16/10/2023

Contact pour les proches

Session d'information: Vacances et loisirs

Le 16 janvier 2023, nous avons organisé la première séance d'information de l'année **sur les vacances et les loisirs**. Tout le monde en a besoin de temps en temps. Un diagnostic comme celui de la SLA ne modifie pas nécessairement ce sentiment et n'empêche pas non plus d'en avoir la possibilité.

Lors de cette séance, nous avons prêté attention à diverses questions telles que: les personnes qui aiment toujours sortir mais ne savent pas comment commencer, le sentiment que les soins dont vous avez besoin entravent de nombreuses possibilités, et le manque d'énergie pour faire toute la planification d'un voyage vous-même, ...

Intervenants: WeTravel2 – Kristof Steegmans Kompaan vzw – TBC Les Joëlettes sans frontière – TBC Sailability – Philippe Van der Hofstadt

Session d'information: Discours et communication

Le 20 mars 2023, nous avons organisé une séance sur le **discours et la communication** à laquelle de nombreux participants ont assisté.

L'impact de la SLA bulbaire est important sur la parole et la communication. Lors de cette séance d'information, nous avons principalement porté notre attention sur les points suivants:

- les conseils en matière de logopédie,
- les appareils sans technologie, à faible technologie et à haute technologie qui peuvent apporter un soutien,
- démonstration de certains appareils,
- témoignage gestuel.

Intervenants: Elke Everaert – Logopède NMRC UZ Gent et Griet Van Hee – Logopède et Accountmanager Benelux bij Tobii Dynavox.

Session d'informations: Les agences gouvernementales

Le 17 avril 2023, nous avons organisé une séance sur **les agences gouvernementales**.

Lorsqu'on est diagnostiqué avec la SLA, on est confronté à de nombreux obstacles pratiques et administratifs. Lors de cette session, nous avons essayé de répondre à toutes les formes de soutien, aux procédures et aux responsabilités de chaque autorité.

Intervenants: INAMI – AVIQ – VAPH

Plus d'informations:

<https://als.be/fr/verslag-infosessie-overheidinstanties>



Session d'informations: Ergothérapie

Le lundi 18 septembre 2023, nous pourrions à nouveau vous accueillir pour une session d'information. Cette fois-ci dans le cadre de **l'ergothérapie**. Malheureusement, les connaissances générales sur ce qu'est l'ergothérapie, ses intérêts et ses possibilités sont trop limitées. C'est pourquoi nous avons voulu mettre l'accent sur ce point.

C'est pourquoi nous avons donné la parole à Tom Saey de Thomas More Mobilab & Care où il travaille en tant que chercheur et développeur d'entreprise. Et à Lisbeth Depré, ergothérapeute indépendante.

Plus d'informations: <https://als.be/fr/rapport-de-la-session-dinformation-ergoth%C3%A9rapie>



Contact pour les proches

Le lundi 16 octobre 2023, nous nous sommes retrouvés aux bureaux de la Ligue SLA pour porter une attention particulière aux personnes **endeuillées** parmi nous. Avec un groupe de 11 personnes, la conversation est devenue chaleureuse et intime. Chacun a trouvé l'espace pour raconter son histoire à partir de sa propre expérience et de son propre point de vue. Perte d'un partenaire, d'un père, d'une fille, d'une sœur... Très récemment, ou il y a déjà un peu plus longtemps, le processus de deuil est quelque chose qui les hante tous et dans lequel chacun essaie de trouver son propre chemin. Des mots comme "vide", "colère", "adieu", mais aussi "amour", "soutien" et "réconfort" ont été des thèmes clés qui sont revenus au cours de la conversation.

Il est clair qu'il n'existe pas de manuel pour faire face à une perte importante et qu'on ne peut pas non plus parler de "bien" ou de "mal". Pourtant, la société fait pression pour que l'on donne une place à cette perte à un moment ou à un autre, peut-être bien avant que l'on ne soit prêt à le faire. Cependant, les conversations ont rapidement montré qu'il n'y a pas de limite de temps pour le deuil et qu'il restera probablement une partie de votre vie.

Heureusement, à côté du chagrin, il y a aussi de la place pour de beaux et affectueux souvenirs. La discussion s'est poursuivie sur la littérature dans laquelle le soutien a été trouvé, sur le contact avec des personnes, professionnelles ou simplement proches, et sur son impact.

En conclusion, il a été dit très explicitement qu'il y a encore beaucoup de travail à faire en matière de "postcure". En effet, après une période intensive impliquant toutes sortes d'institutions et de soutiens, tout s'écroule après le décès, littéralement. Il en résulte un nouveau flux d'administration. Plus de soutien, de conseils, une sorte de script,... sont des choses qui peuvent signifier beaucoup dans la période qui suit les adieux.

En tant que Ligue, nous portons le message jusqu'au bout !

Les coordonnées ont été spontanément échangées et des mots d'appréciation ont été partagés. Nous sommes heureux d'avoir pu créer un moment de soutien dans lequel plusieurs personnes ont trouvé un sens.



Événement dans le Parlement Européen

La Ligue SLA a participé le 8 février 2023 à l'événement co-organisé par EUpALS au Parlement Européen sur l'harmonisation des soins et de la recherche sur la SLA, où nous avons formulé une demande d'action aux députés européens.

Un grand pas en avant vers l'égalité de traitement pour tous les patients européens atteints de SLA. Nous remercions Hilde Vautmans et Jordi Cañas pour leur soutien à la SLA.



Le 3 juin 2023, nous avons passé une belle journée ensoleillée au Zilvermeer de Mol pour la journée de voile de Sailability Belgium. Plus de 30 personnes étaient présentes et cela nous a bien plu !



ALS SUMMER

Après l'avoir longtemps attendu, il est enfin arrivé !

Du mardi 18 au samedi 22 juillet 2023, nous avons accueilli pas moins de 37 patients atteints de SLA et leur accompagnateur pour un séjour de 5 jours de détente et d'insouciance à la côte, dans le cadre verdoyant de l'hôtel Domein Polderwind à Zuienkerke (Blankenberge).

La cerise sur le gâteau a été la journée familiale SLA liée à la journée annuelle de formation interactive SLA du jeudi 20 juillet, à laquelle plus de 200 personnes ont participé.

Diverses activités amusantes et relaxantes ont été organisées au cours de cet événement de 5 jours, notamment une promenade en charrette à cheval, une soirée karaoké, un barbecue commun, la journée familiale/journée de formation sur la SLA à laquelle ont participé 200 personnes et une journée de repos le 21 juillet, qui s'est terminée par un magnifique feu d'artifice sur la plage.

ALSsummer 2023 a été rendu possible par la Loterie Nationale et ses joueurs, le fonds MaMuze, Dk-Rents, la boulangerie De Waele, Alltools, et la campagne WALK 73.





LEUVEN

STEVEN UIT 'THUIS' KOMT WEER EVEN TOT LEVEN OP WANDELING TEGEN DODELIJKE ZIEKTE ALS

21 juni is Wereld ALS Dag en daarom steken alle ALS-organisaties ter wereld nog een tandje bij om de dodelijke ziekte extra in de schijnwerpers te zetten. Dat deed ook acteur Ben Van Oostade die ALS-patient Steven uit 'Thuis' weer even tot leven bracht in Leuven. Televisiekijkend Vlaanderen zag in populaire soap Thuis de lijdensweg van personage Steven die aan ALS leed. Gisteren kwam het personage dat werd vertolkt door acteur Ben Van Oostade weer even symbolisch terug in ons midden.

Foto Vertommen (BMK)



Danny lijdt aan ALS en begrijpt waarom Bea Van der Maat voor euthanasie koos: "Je maakt van elke seconde het beste, tot het genoeg is geweest"



Dat Bea Van der Maat koos voor euthanasie twee jaar nadat ze de diagnose ALS kreeg, is geen verrassing voor Danny Reviers (63). Hij weet wat ze doormaakte, want zelf heeft hij de ziekte – "de trage, progressieve vorm" – al 44 jaar. "Als je weet dat het elk moment gedaan kan zijn, maak je van elke seconde het allerbeste tot je vindt dat het genoeg is geweest."

Ludo Van Den Bosch onderscheiden voor onderzoek naar ALS: 'Ik hoop deze vreselijke ziekte ooit te kunnen stoppen'



Hoogleraar Ludo Van Den Bosch. — © Sebastian Steveniers

Ludo Van Den Bosch (59) kreeg zopas de Prijs Generet, goed voor 1 miljoen euro. Daarmee kan zijn lab verder zoeken naar nieuwe inzichten over de zeldzame ziekte ALS, die op termijn hopelijk tot een remedie leiden.

Ywan en zijn vader kregen beiden diagnose ALS, nu organiseren ze voetbalmatch met bekende Vlamingen om geld in te zamelen



Jeroen Pasterkamp (rechts) is neurowetenschapper bij het UMC Utrecht Hersencentrum. Hij geeft uitleg over ALS, de ziekte waar de mama van Kürt Rogiers aan lijdt. © Kristof Ghyselincx / T. Dobber

De mama van Kürt Rogiers heeft ALS. Hoe herken je de ziekte? “Plotse onhandigheid is een van de eerste symptomen”

Tv-gezicht Kürt Rogiers (52) kreeg droevig nieuws: zijn moeder vecht tegen ALS. Zo'n duizend landgenoten leven vandaag ook met de spierziekte die je steeds verder verlamt. Wie loopt risico, wat zijn de eerste symptomen en is het sowieso erfelijk? Neurowetenschapper Jeroen Pasterkamp legt uit. “Patiënten leven vanaf het ontstaan van de eerste klachten nog zo'n drie tot vier jaar.”



BOEGBEELD VAN 'ALS LIGA' OVERLEDEN AMPER 9 MAANDEN NA DIAGNOSE

«Mama is nu een sterretje. Gaan we vanavond sterrenkijken, papa?»

BERLAAR/HERENTALS

Een pakkend beeld, mama aan de buisjes die een laatste kus van haar dochter krijgt. Negen maanden geleden kreeg Lise Van Looy (30) uit Herentals de diagnose dat ze leed aan de spierziekte ALS. Sindsdien was het haar wens de ziekte bekend te maken bij het publiek. Haar foto werd het boegbeeld van de campagne van de ALS Liga. Op 9 juni werd de ziekte haar fataal. Om haar familie een hart onder de riem te steken besloot haar vriendin Evelien Lorrentop (30) uit Berlaar een crowdfunding opte starten.

Gwynedd Callaerts

Amyotrofische laterale sclerose of ALS is een zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren aantast. Een patiënt overlijdt gemiddeld 33 maanden na de diagnose door verlamming van de adem- of slikspieren. Lise Van Looy kreeg de diagnose in september vorig jaar. Sindsdien wilde ze er alles aan doen wat binnen haar mogelijkheden lag om de ziekte bekender te maken bij het grote publiek. Zij werd dan ook het boegbeeld voor de campagne van de ALS Liga. Lise was 5 jaar samen met haar echtgenoot Vincent Moons (36). Ze leerden elkaar kennen op een huwelijksfeest. «Mijn zus had haar uitgenodigd», zegt Vincent. «Zij had toen wel zin in een feestje en het klikte vrijwel meteen tussen ons. Sindsdien zijn we samen. We zijn 6 jaar getrouwd en hebben één dochter Lily. Zij is ondertussen vijf jaar.»

Agressiefste vorm

«Lise was altijd een zware rugpatiënt. Ze werkte als winkelbediende en ook even in een rusthuis, maar dat werd haar te zwaar. Toen ze de eerste symptomen vertoonde zoals een blokketoe, dachten we dat het gevolgen van haar rugklachten waren. Mettertijd verloor ze ook de kracht in haar armen en viel ze

Lise is op korte tijd heel snel achteruit gegaan. Je verstond haar niet meer, ze kon niet meer slikken, ze had een sonde om te eten en kon niet meer zelf naar het toilet gaan

PAPA VINCENT

vaak, omdat ze geen evenwicht meer had. Toen ging toch de alarmbel en werd ze opgenomen in het UZ Leuven. Professor Van Damme van de ALS Liga benaderde ons en vroeg ons de familie bij elkaar te roepen. Hij kondigde aan dat Lise ALS-patiënt was. Vele onderzoeken toonden aan dat ze het agressiefste familielid was. Vele onderzoeken toonden aan dat ze het agressiefste familielid was. Zodra Lily 18 jaar is, moet zij ook getest worden, want de kans is één op twee dat zij het ook heeft. Het is dus de vraag of het gen komt van iemand ver uit de familie, of dat Lise nu sporadisch de eerste van de familie is. Tot nu toe is de ziekte ongeneeslijk, maar professor Van Damme zei dat er misschien over een aantal jaar een remedie komt. De kans bestaat dus dat als Lily de ziekte heeft, er toch een remedie



Lise krijgt een zoenetje van haar dochter Lily. Deze foto werd gebruikt voor de campagne van ALS Liga.

voor haar kan zijn.»

Zacht ingeslapen

«Lise is op korte tijd heel snel achteruit gegaan. Je verstond haar niet meer, ze kon niet meer slikken. Ze had een sonde om te eten en kon niet meer zelf naar het toilet gaan. Bij Lily wekt dat beeld van mama die vol buisjes hangt grote vragen op. Lily heeft een vorm van autisme, dus ze neemt alles eens zo hard op. Daarom gaan we binnenkort even terug bij mijn ouders in Bevel ziekenhuis. Ik sta er soms erg van versteld hoe kinderen in zo'n situatie omgaan. Ze kwamen onlangs bij mij en zei: «Papa, mama is nu dood, ze is nu een sterretje. Gaan we vanavond samen naar de sterren kijken dan?». Ze weet dus heel

goed wat er gaande is en neemt het beter op dan sommige volwassenen. Lise is zacht ingeslapen. Vaak hoor je dat ALS-patienten stikken en dat wens je niemand toe. Ze had geen pijn toen ze stierf en dat was ergens wel een opluchting voor ons. Het blijft hard, vooral voor mensen die achterblijven.»

Elkaarterugggevonden

Omdat er bij zo'n ernstige ziekte toch heel wat hoge kosten bij komen kijken, besloot Evelien Lorrentop, een vriendin van Lise, Vincent en Lily een hart onder de riem te steken door een crowdfunding op te starten. «We zaten vroeger samen op dezelfde dansschool. Mettertijd zijn we elkaar uit het oog verloren, maar zes jaar geleden zaten we toevallig in de wachtzaal van dezelfde gynaecoloog. We hebben elkaar teruggevonden samen onze zwangerschap beleefd. Ze was altijd een heel vrolijke en opgewekte vrouw, die altijd de noden van een ander

voor die van haar plaatste. Toen ze de diagnose kreeg, is alles heel snel gegaan. Ze is altijd blijven vechten, vooral voor Lily, zij was haar houvast. Het was haar grote droefheid om ALS bekender te maken, dus ze vond het niet erg dat haar gezicht werd gebruikt voor de campagne van de ALS Liga. Enkele jaren geleden deden veel mensen de ice bucket challenge waarbij ze een emmer koud water over hun hoofd gieten. Dat was toen ook voor ALS, dus hij sommige doet dat nog wel een beetje rinkelen. Lises foto zal nu na haar overlijden nog steeds gebruikt worden als gezicht van de campagne. Ik heb Vincent, Lily en Lise de laatste tijd veel gezien en ik wilde iets doen om hen te helpen. De ziekte brengt veel kosten met zich mee, dus ik wilde hen financieel toch een beetje ontlasten. Daarom heb ik dit initiatief opgestart.» Helpen kan nog steeds via steunactie.be/actie/een-laatste-kus-voor-mama/-21540.

Niveau nationale

La Ligue SLA est représentée dans plusieurs organismes de coordination travaillant pour les patients et les personnes handicapées, notamment Onafhankelijk leven, Vlaams PatiëntenPlatform (VPP) et GRIP vzw. Cet engagement se traduit par la participation aux réunions, ainsi que le soutien à toute initiative prise en faveur des responsables politiques. Au cours des réunions, les activités des organisations respectives sont orientées et évaluées. SLA M&D est également représentée dans la Commission technique spéciale du 'Vlaamse Sociale Bescherming' (VSB), qui évalue les demandes d'aides de mobilité non standardisées.

Niveau Européen

Au niveau européen, Evy Reviere, CEO/Chairwoman Ligue SLA, occupe un certain nombre de postes importants au sein d'organes consultatifs européens et de représentants de patients. Depuis 2015, Evy Reviere est représentante des patients dans les procédures consultatives scientifiques du Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) du European Medicines Agency (EMA ; <https://www.ema.europa.eu/en/homepage>).

Elle est membre du groupe de travail d'EURORDIS Information, Transparency and Access tot Medecines (DITA) et participe activement, par l'intermédiaire d'EURORDIS, au European Reference Network (ERN) EURO-NMD (<https://ern-euro-nmd.eu/>), en tant que membre du Patient Advocacy Group et du Neuromuscular Special Working Group.

Elle est également membre du comité exécutif de TRICALS et du Project MinE, et membre du groupe de travail du European Academy of Neurology (EAN) qui élabore de nouvelles lignes directrices pour les soins et le traitement de la SLA.

En 2017, Evy Reviere a fondé l'organisation coordinatrice européenne EUpALS (European Organisation for Professionals and Patients with ALS - <https://als.eu/>), qui réunit 27 associations nationales de la SLA de 21

pays européens, dans le but de créer des droits égaux pour tous les patients européens atteints de la SLA et de leur donner une meilleure information sur les essais cliniques de la SLA et un meilleur accès à ceux-ci. Elle préside également cette organisation. Le conseil d'administration de l'EUpALS est composé comme suit au 31 décembre 2023 :

- Evy Reviere, Ligue SLA Belgique, Président
- Sabine Turgeman, ARSLA France, trésorier,
- Gudjon Sigurdsson, MND Association Islande,
- Christian Lunetta, Post fata Resurgo Italie, administrateur,
- Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Espagne, administrateur,
- Aylin Yaman, ALS/MND Association, Turquie, administrateur,
- Limore Noach, Fondation ALS Pays-Bas, administrateur.



Niveau mondial

Outre ces engagements nationaux et européens, la Ligue SLA est membre de l'Alliance internationale des associations ALS/MND (www.alsmndalliance.org). Evy Reviere, CEO/Chairwoman, y a saisi un deuxième mandat de 6 ans le 4 décembre 2017 en tant que membre du conseil d'administration, et a été trésorière honoraire.

Ligue SLA: gestion et organisation

Notre organisation

La Ligue SLA Belgique asbl est fondé en février 1995 (Moniteur belg 15/06/1995).
L'organisation travaille en étroite collaboration avec les asbl ALS Mobility & Digitalk et EUpALS.

Conseil d'administration Ligue SLA

Le conseil d'administration de la Ligue SLA asbl se présentait comme suit au 31 décembre 2023:

Assemblée générale Ligue SLA

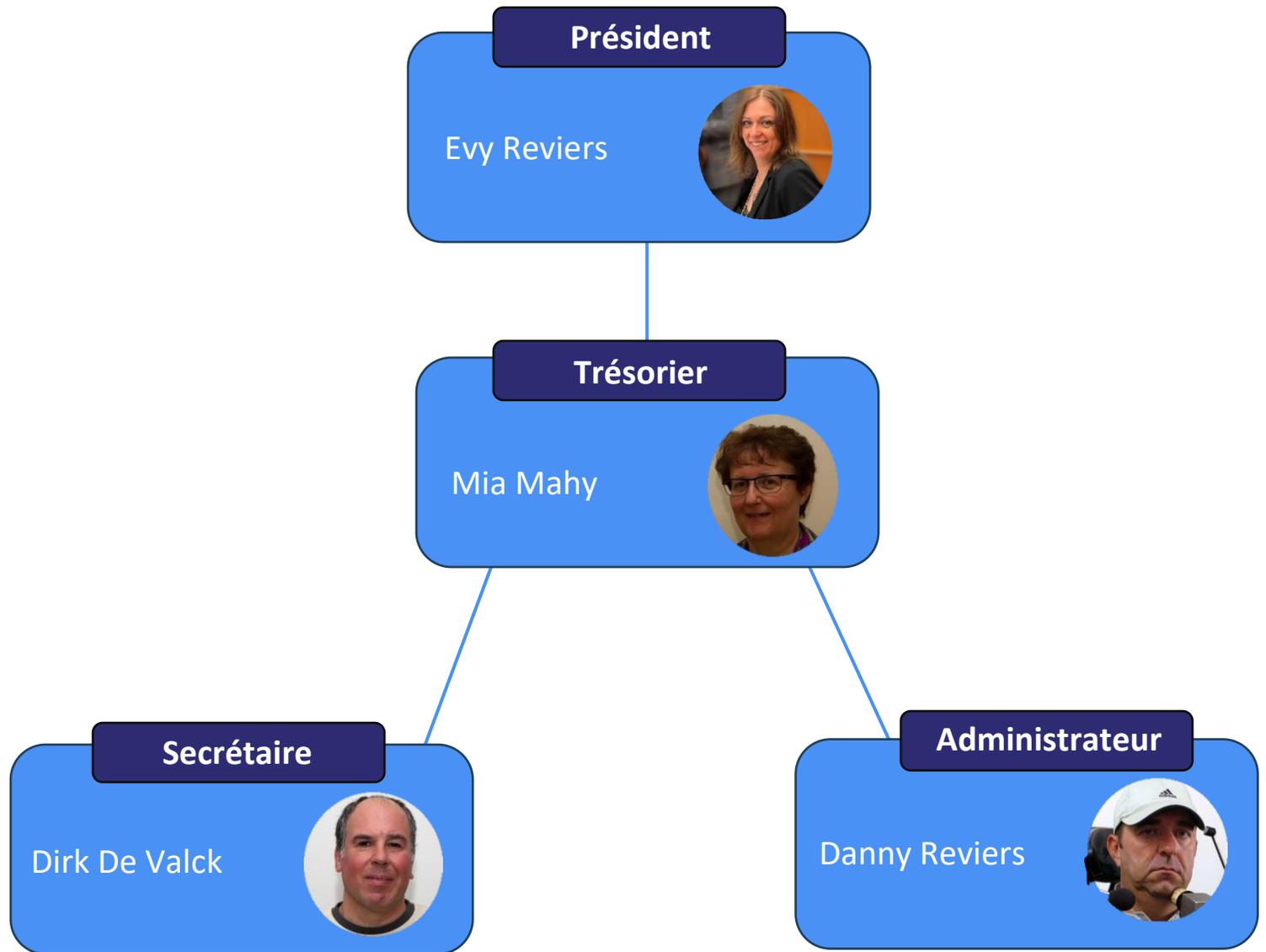
L'Assemblée Générale Ligue SLA Belgique asbl se présentait comme suit au 31 décembre 2023:

- Evy Reviere (président)
- Danny Reviere (administrateur)
- Mia Mahy (trésorier)
- Dirk De Valck (secrétaire)

Conseil d'avis Ligue SLA

Composition:

- Philip Van Damme, MD, PhD
- Ludo Van Den Bosch, PhD
- Paul Jenet, Médecin
- Herman Wijnants, Infirmier
- Maddie Jacobs, Infirmière
- Daniëlle Janssen, Infirmière
- Anne Jolie, Medical aspects and research
- Liesbet Casier, ALS Casemanager Flandres et Région de Bruxelles-Capitale Néerlandophone, Master psychologie
- Wim Vanlangenaker, communication, administration, events, IT
- Dave Depotter, soignant/aidant proche



Gestion quotidienne

La gestion quotidienne est observée par le Président et le trésorier de la Ligue.

Outre le CEO, la Ligue emploie cinq personnes.

Personnel et bénévoles

- Management assistant and administrative officer
- Events, communication en Administrative officer
- ALS Liaison
- Casemanager Néerlandophone et Francophone

Enfin, notre équipe est renforcée par un groupe de bénévoles enthousiastes qui soutiennent le secrétariat. Plus d'informations sur [notre site web](#).



ALS M&D - Bestuur

Mobility & Digitalk

Composition:

- Danny Reviere
- Mia Mahy
- Evy Reviere
- Dirk De Valck



EUpALS - Bestuur

Composition:

- Evy Reviere, Ligue SLA Belgique, Président
- Sabine Turgeman, ARSLA France, Trésorier
- Gudjon Sigurdsson, MND Association Islande, Secrétaire
- Christian Lunetta, Post Fata Resurgo Italie, Administrateur
- Joaquin de la Herran, Fundacion Luzon Espagne, Administrateur
- Aylin Yaman, ALS/MND Association Turquie, Administrateur
- Limore Noach, Stichting ALS Pays-Bas, Administrateur





Katrien De Becker

... Eux aussi se
battent
comme des
lions !



Marc Pinte



Anouk Lepère



Simon Mignolet



Brigitte Stolk



Kate Ryan

... Eux aussi se
battent
comme des
lions !



Marleen Merckx



David Davidse



Erik Goris



Herman Van
Rompuy



Leah Thys



Mong Rosseel

Nous dédions nos activités à tous les patients atteints de SLA et à leurs familles et, en particulier, nous souhaitons prendre un moment pour nous souvenir des patients à qui nous avons dit au revoir cette année.

Nos pensées vont à toutes les familles endeuillées, aux amis et aux connaissances qui ont perdu un être cher à cause de la SLA. Pour eux aussi, notre porte reste ouverte.



C'est grâce à votre générosité que nous avons pu poursuivre la lutte contre la SLA en 2023 en finançant la recherche, en soutenant les malades de la SLA et leurs proches sur le plan psychosocial et financier, et en représentant les intérêts des malades atteints de la SLA et de tous les malades atteints d'une maladie à dégénérescence rapide.

Votre générosité est une aide précieuse dans la lutte contre la SLA

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

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

C'est pourquoi nous tenons également à remercier chaleureusement tous ceux qui ont apporté leur contribution en 2023. Ils ont rendu possible la poursuite de la recherche, soutenu les pALS et les membres de leurs familles qui ont rejoint la Ligue SLA et rendu la SLA plus visible dans le monde.

Le monde des affaires est également très favorable à cette initiative

Chaque année, il apparaît clairement que les entreprises souhaitent elles aussi contribuer à la lutte contre la SLA. Des entreprises qui sont confrontées à la maladie parce qu'un de leurs employés a été diagnostiqué avec la SLA ou des entreprises qui s'intéressent à une organisation caritative un peu moins connue et qui aurait besoin d'un coup de pouce.

Le parrainage d'entreprise s'est également avéré très important pour plusieurs activités et a souvent permis de faire de l'activité un grand succès.

Nous remercions tout particulièrement nos sponsors réguliers pour leur soutien continu.

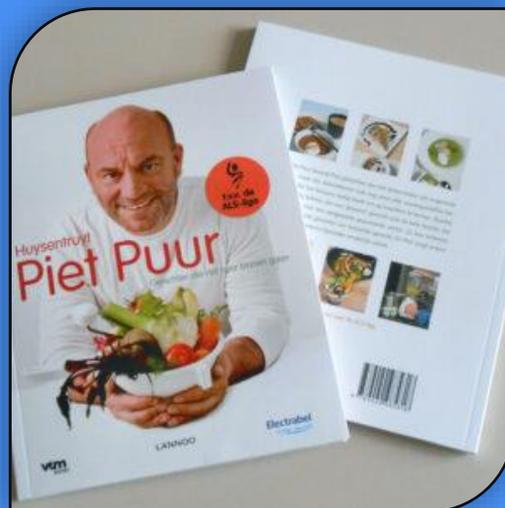
Nous continuons à nous battre comme des lions !

Il y a plus de 200 nouveaux patients atteints de SLA chaque année. De nombreuses recherches ont déjà été menées, mais il en faudra encore beaucoup avant qu'un médicament concluant ne soit mis sur le marché. C'est pourquoi nous devons continuer à nous battre en tant que Lions pour collecter davantage de fonds. Des fonds pour la recherche, mais aussi des fonds pour aider les patients atteints de SLA et leurs proches dans leur démarche, pour les soutenir sur le plan psychosocial et sur le plan des ressources. Nous appelons donc tout le monde à continuer à se battre avec nous !



... comme particulier vous pouvez ...

- ✓ **Faites un don via notre site web ou par virement bancaire.** Vous pouvez également organiser une domiciliation ou un ordre permanent avec votre banque.
[Plus d'info](#)
- ✓ **Inscrivez la Ligue SLA dans votre testament.** Vous pouvez également choisir de soutenir une association caritative par le biais d'un testament ou d'un legs.
Plus d'informations: [Testament.be](#) et [ALS.be](#)
- ✓ **Organiser une activité/action au profit de la Ligue SLA.** Faites-nous savoir si vous souhaitez organiser une action au profit de la Ligue SLA. Nous nous ferons un plaisir de vous aider avec du matériel promotionnel.
[Plus d'info](#)
- ✓ **Visitez le shop de la Ligue.** Vous y trouverez de nombreux gadgets, livres ou petits outils.
[Vers le shop](#)



... comme entreprise vous pouvez ...

- ✓ **Virement direct** sur le compte de la Ligue SLA.
[Plus d'info.](#)
- ✓ **L'organisation d'actions** pour vos employés, dont les bénéfices sont reversés à la recherche et au soutien des patients.
[Plus d'info.](#)
- ✓ **Devenez un sponsor permanent de la Ligue SLA** avec votre entreprise ou institution.
[Plus d'info.](#)
- ✓ **Soutenez-nous en signant un partenariat.**
[Plus d'info.](#)
- ✓ **En tant qu'entreprise ou institution publique, vous souhaitez soutenir la Ligue SLA ?** Nombreux sont ceux qui vous ont précédés. Voulez-vous vous joindre à eux ? Contactez notre département PR & Events.: events@als.be



Siège // secrétariat // contact

Secrétariat national Ligue SLA Belgique asbl:

Vaartkom 17 - B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

E-mail: info@ALS.be

www.ALS.be

REJ: Leuven - NE: BE0455.335.321

