Créée en janvier 2023 pour collecter des fonds afin d'aider concrètement les malades et leurs familles, ainsi que la recherche.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire. La SLA affecte aujourd'hui 5 000 à 8 000 patients en France. Chaque jour, 3 personnes en France reçoivent ce terrible diagnostic : cela en fait la maladie rare la plus fréquente.

L'Association est **présidée par le Professeur Fabien Doguet**, chirurgien Thoracique et Cardiovasculaire, connu du grand public pour avoir co-présenté le
Magazine de la Santé
sur France 5 avec Marina Carrère d'Encausse ; et
marrainée par Émilie Dequenne
, actrice belge révélée en 1999 par le drame
Rosetta
, réalisé par les frères Dardenne.

L'Association BELHARRA c'est d'abord une histoire d'amour et d'amitié pour Sébastien, diagnostiqué SLA début 2022. Une histoire de combat pour un père, un mari, un frère, un ami. C'est la volonté coûte que coûte de se battre contre la SLA et pour accompagner au mieux les malades et leurs familles.