



ELECTION

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2020

A ce jour, le Conseil d'administration de l'ARSLA est composé de 18 membres (nombre fixé par l'Assemblée générale de juin 2019) qui se répartissent en deux collèges conformément à nos statuts approuvés lors de l'assemblée générale du 15 juin 2019.

Collège de personnes qualifiées (au moins 50 % du Conseil d'administration)	Collège d'experts
Jean d'Artigues Thierry d'Artigues Marie Rose Baudin Jocelyne Geneix Valérie Goutines Caramel Delphine Grumelon Marie Léon Lauren Petitjean Laurent Petitjean Christine Pues Jacques Schumpp	Philippe Benjamin Jean Philippe Camdessanche Philippe Corcia Claude Desnuelle Michel Dib Violaine Guy Edor Kabashi

L'Assemblée Générale du 20 juin prochain procédera au renouvellement partiel des membres du Conseil d'administration.

4 administrateurs arrivent à la fin de leur mandat :

- ✓ **Marie Rose BAUDIN**, fin du second mandat,
- ✓ **Philippe BENJAMIN**, fin du second mandat,
- ✓ **Laurent PETITJEAN**, fin du second mandat,
- ✓ **Philippe CORCIA**, fin du premier mandat

1 administratrice arrive au terme de ces 3 mandats et qui conformément aux statuts de l'association ne peut plus se représenter : **Marie LEON**.

Marie Rose Baudin et Philippe Corcia n'ont pas souhaité renouveler leur candidature pour un nouveau mandat. Ils quittent donc le Conseil d'administration. Nous les remercions chaleureusement pour leur dévouement et la qualité de leur engagement depuis de nombreuses années.

Philippe Benjamin et Laurent Petitjean, pour leur part, souhaitent renouveler leur engagement et soumettent à nouveau leur candidature.

Les adhérents sont donc invités à élire 5 membres parmi les 8 candidatures ci-dessous :

Nous vous laissons découvrir leurs lettres de motivation, vu l'équilibre des candidatures et des collèges actuellement vous pouvez choisir indifféremment des candidats parmi les huit en vue du renouvellement du conseil d'administration (nos statuts exigent que les personnes qualifiées représentent au moins 50% du conseil d'administration, quorum qui sera forcément respecté au vu des administrateurs actuels et des candidatures).



CANDIDATS EN RENOUVELLEMENT
(Classement par ordre alphabétique)

Candidature Philippe BENJAMIN (Collège expert)

Madame la présidente,

Je vous prie de prendre acte de ma candidature pour le conseil d'administration lors de l'assemblée générale le 20 juin 2020.

En effet, depuis six ans j'œuvre pour l'ARSLA au sein du Conseil d'administration et en tant que responsable de l'antenne PACA, je compte continuer à développer nos actions.

Je continuerai à défendre l'image, d'apporter le maximum d'aide, de soutien à ces malades et familles.

Ayant des sociétés d'aide à la personne, dans le cadre de mon travail, j'accompagne des personnes atteintes de SLA et je peux constater tout le travail restant à faire.

Ayant été moi-même touché par un membre de ma famille par la SLA, ma motivation est d'autant plus grande. De ce fait, j'espère continuer à apporter tout ce que je pourrais donner comme aide, idée, expérience pour que nous puissions améliorer le cadre de vie de nos malades et sans oublier leur famille, dans les limites du cadre de l'association.

Dans l'attente, veuillez agréer, Madame La Présidente, mes sincères salutations.

Philippe BENJAMIN

Candidature Laurent PETITJEAN (Collège personne qualifiée)

Madame la Présidente,

Ma deuxième mandature s'achèvera avec l'Assemblée Générale de 2020. Ces six années ont été riches de projets et de travaux : Challenge 2020 avec, pour ma part, une implication plus particulière dans le dossier du bénévolat, trésorerie, changement de Siège social, multiples évolutions règlementaires qu'il a fallu prendre en compte, mise en place et réalisation de formations et d'animations, ...

Pour moi, le point marquant reste cependant cette lueur d'espoir apportée par les chercheurs dans le traitement de la SLA et j'espère que le contexte actuel liée à la crise du Covid-19 ne les freinera pas dans leurs avancées.

Par la présente, je propose ma candidature pour un nouveau et dernier mandat. Mon objectif est bien évidemment de continuer tous les travaux en cours; notamment ceux qui concernent ce nouveau « Challenge » qui démarre afin de voir grandir encore plus l'espoir d'un traitement, une des priorités de l'Arsla.

Je pourrai apporter l'expérience accumulée ces dernières années et ma connaissance de l'association à la réalisation de cette nouvelle étape.

Mais cette suite ne m'appartient pas directement; elle sera déterminée par le vote des adhérents.

Par avance, merci de votre confiance.

Bien cordialement

Laurent PETITJEAN



NOUVELLES CANDIDATURES
(Classement par ordre alphabétique)

Candidature Emilien BERNARD (Collège expert)

Chers ami(e)s,

Je me permets de vous proposer ma candidature au poste d'administrateur de l'ARSLA.

Je suis né le 11 septembre 1984 à Laxou (54), je suis marié et j'ai un enfant. J'exerce la profession de Neurologue en tant que Praticien Hospitalier titulaire temps plein à l'hôpital neurologique Pierre Wertheimer aux Hospices Civils de Lyon. Je coordonne le centre de ressources et de compétence SLA de Lyon depuis la dernière campagne de labellisation et y travaille depuis 2014. La prise en charge des patients atteints de SLA et autres maladies rares du motoneurone est ma principale activité clinique. J'ai participé et participe actuellement à plusieurs essais cliniques sur la SLA et publications scientifiques sur ce thème (Web of Science ResearcherID : AAN-4050-2020). Je suis titulaire d'un M2R en neurosciences et suis attaché à l'UMR 5310 de l'Institut NeuroMyoGène dans l'équipe SCHAEFFER. Je suis membre du bureau de la FILSLAN.

L'ARSLA a un impact positif majeur sur la prise en charge des patients SLA. La présence de bénévole au sein du service est ancienne et nous organisons par exemple avec Mme Simone LAGOUTTE une réunion d'information sur la recherche en présence des patients et de leurs familles qui a un grand succès :

- Mon premier objectif est ainsi d'essayer de rendre le temps que les bénévoles nous donnent au quotidien.*
- Je pense pouvoir également être un retour fiable sur l'organisation des centres SLA, sur leurs difficultés pour tenter de les surmonter, mais également sur leurs points forts à encourager.*
- J'espère pouvoir apporter un regard neuf sur les orientations stratégiques de l'ARSLA dénué de toute considération locale et militerai par exemple en faveur d'une intégration accélérée de la recherche clinique et fondamentale française à l'échelle européenne.*

Malgré ma jeune expérience, la file active importante de notre centre me permet surtout je pense d'être le porte-parole des patients SLA qui ne se manifestent habituellement pas auprès de l'association.

Amicalement,

Dr Emilien BERNARD

Candidature Camille BRODZIAK (Collège expert)

Madame, Monsieur,

C'est avec un vif intérêt que j'ai pris connaissance du renouvellement prochain des membres du conseil d'administration de l'ARSLA.

Exerçant depuis quatre années en qualité de coordinatrice régionale du Centre de Ressources et de Compétences Bretagne pour la sclérose latérale amyotrophique, j'ai fortement contribué à l'amélioration des parcours de vie de nombreux patients atteints de SLA.

Ma démarche holistique m'a permis d'appréhender au mieux leurs problématiques quotidiennes, qu'elles soient de nature physique, psychologique, éthique ou médico-sociale.

Mes responsabilités professionnelles m'ont incitée à veiller activement au bon déroulement de la prise en charge de chaque personne malade.

Forte de cette expérience, j'ai pu mener à bien de nombreux projets pour les patients et les proches aidants, en étroite collaboration avec la FILSLAN et l'ARSLA. J'ai également pu mettre en place de nombreux partenariats à l'échelle régionale, et fédérer de multiples intervenants autour de l'accompagnement spécifique et toujours singulier des personnes atteintes de SLA.

Dotée d'une grande capacité d'adaptation, j'ai appris à promouvoir le travail collaboratif et l'absolue nécessité de soutenir une dynamique d'équipe, mobilisée autour de projets partagés et d'objectifs communs qui visent à l'amélioration de la prise en charge globale et la qualité de vie des patients et de leurs proches aidants.



Engagée au sein du domaine associatif depuis de nombreuses années – récemment en tant que membre du conseil d'administration de l'association « Maison de vie », de 2017 à début 2020, pour la création d'une structure de répit dans les Côtes-d'Armor, et en qualité de bénévole auprès de jeunes enfants en situation sociale et scolaire précaire –, je me suis fortement mobilisée aux côtés de l'ARSLA dans le combat mené auprès des malades atteints de SLA et de leurs proches.

En conséquence, je suis prête à mettre en œuvre mon dynamisme, mes compétences et mon expérience au sein de l'ARSLA en tant que membre de son conseil d'administration.

Me tenant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sincères salutations.

Camille BRODZIAK

Candidature Jamila FAIVRE (Collège personne qualifiée)

Mesdames, messieurs,

Je me nomme Jamila Faivre, Professeur (PUPH) à la Faculté de médecine de l'Université Paris Saclay. J'exerce mes activités hospitalières à l'APHP. Université Paris Saclay, Hôpital Universitaire de Paul-Brousse à Villejuif. Je suis également Directrice d'équipe INSERM dans ce même établissement. Ma spécialité médicale et mes thématiques de recherche concernent les maladies du foie et des voies biliaires, l'oncologie, l'immuno-oncologie, les cancers rares, la génétique des cancers, la recherche translationnelle. Mon intégration dans cet excellent centre clinique qu'est le centre hépatobiliaire, ma participation à des conseils scientifiques de l'INSERM et de l'Université Paris Saclay, ainsi qu'à plusieurs consortiums nationaux et internationaux, mon association à des start-up pour réaliser des travaux communs de recherche & développement de médicaments et biomarqueurs qui font grandement défaut dans les pathologies que j'étudie, mon goût prononcé pour la prise de risque en explorant de nouveaux champs de la recherche ont rythmé ces 20 dernières années de ma vie professionnelle.

Sur un plan plus personnel, j'ai côtoyé de près la SLA, qui a très récemment emporté mon cher mari nous laissant nos trois enfants et moi-même dans un immense désarroi. J'ai accompagné mon mari durant toute sa maladie. Dans l'urgence où nous étions, l'ARSLA a été d'une écoute bienveillante, nous a prêté du matériel. Nous avons aussi voulu comprendre. J'ai donc lu beaucoup de ce que la médecine et la science ont pu produire, j'ai contacté plusieurs scientifiques du domaine, ainsi que des médecins et des compagnies pharmaceutiques à la recherche de protocoles expérimentaux qui auraient pu stabiliser la maladie de mon mari. Ce tour d'horizon nous a fait prendre conscience de l'inéluctabilité de l'évolution de la SLA, son imprévisibilité, l'existence d'un savoir morcelé, diffus, confus, une urgence à agir.

Nous avons comme tant d'autres été confrontés à des difficultés organisationnelles. Où trouver un orthophoniste ou un kinésithérapeute familier de cette maladie, une aide au domicile ? Comment trouver une information médicale complète et à jour ? Quels sont les essais cliniques en cours ? Qui peut bénéficier d'un test génétique ? etc.. Tout ce questionnement m'a fait prendre conscience de l'importance d'une organisation centralisant aide et information et soutenant les efforts de recherche.

Je souhaite donc m'engager activement dans la vie de l'ARSLA et contribuer au rayonnement et à la dynamique actuelle de cette association. A ce titre, je pose ma candidature pour devenir membre du conseil d'administration de l'ARSLA..

Je souhaite aider l'ARSLA à poursuivre ses innovations, à consolider son statut de fédérateur majeur des patients, proches, médecins et scientifiques d'horizon différent. Si vous me faites l'honneur de m'accorder votre confiance, je me mettrai au service de l'ARSLA, des patients et de leurs proches, forte de mes expériences médico-scientifiques.

Je vous assure de mon engagement réel et sincère et vous prie de croire à l'expression de mes sentiments les plus cordiaux.

Jamila Faivre



Candidature Michel PEROZZO (Collège personne qualifiée)

Madame la présidente,

Je souhaite présenter ma candidature au conseil d'administration de l'ARSLA lors du renouvellement des membres en juin. Les deux raisons qui m'amènent à être candidat cette année sont les suivantes :

- Je suis malade depuis bientôt 5 ans et j'ai rencontré l'association il y a un peu plus de 3 ans. J'ai pu découvrir la palette de services proposés aux malades, mais aussi aux aidants, et aux chercheurs qui travaillent à comprendre la maladie. L'association, avec son équipe dédiée et motivée, propose des solutions adaptées à chacun de ces publics. J'ai l'honneur d'avoir été appelé à siéger au sein du conseil scientifique, en tant que représentant des patients, et c'est un privilège de pouvoir contribuer aux travaux du conseil scientifique.*
- La seconde raison est liée à mon rapport à la maladie, et pour mieux le faire comprendre, je dois vous parler un peu de moi. Je suis ingénieur de formation et j'ai passé la totalité de ma carrière professionnelle dans l'industrie pharmaceutique, dans des fonctions commerciales et de management. A l'annonce de mon diagnostic, et après quelques semaines de flottement, porté par ma famille et mes amis, j'ai décidé de vivre pleinement le temps qu'il me reste à vivre et dans cet esprit. Petit à petit, au fil du temps et de mes interactions avec l'ARSLA (et très certainement d'une overdose de YouTube), je me suis dit que mettre à disposition de l'association une partie de mon temps libre était la chose à faire.*

Je l'ai dit à Christine Tabuenca, je suis corvéable à merci pour la cause. Si l'ARSLA a besoin d'utiliser un peu de mon cerveau pour un travail de réflexion, ou a besoin d'un témoignage ou d'un parrainage, je suis partant. Devenir membre du conseil d'administration de l'ARSLA est pour moi une nouvelle étape dans mon implication au service des malades, des aidants et plus généralement de toutes les personnes qui sont touchées par la SLA. Et c'est également une opportunité de travailler d'une autre façon avec l'association, parce qu'il y a encore tant de choses à faire.

J'espère avoir réussi à faire passer avec ces quelques lignes mon enthousiasme pour rejoindre le conseil d'administration de l'ARSLA. Quelque soit la décision qui sera prise, je reste un fan inconditionnel de l'association et de son équipe, et mon engagement trouvera toujours un moyen de s'exprimer.

Bien cordialement,

Michel Perozzo

Candidature Eric RAFFIN (Collège personne qualifiée)

Madame le Président,

En vous transmettant mon récent échange de mails avec Thierry d'ARTIGUES, frère de notre ami Jean d'ARTIGUES, j'ai l'honneur de vous soumettre ma candidature aux fonctions d'administrateur de l'ARSLA.

Jean est un ami de longue date et un cousin par alliance de mon épouse.

Au cours de nos échanges, il m'avait glissé incidemment que l'ARSLA était en quête d'administrateurs ; j'ai cru discerner dans ce message une invitation à vous rejoindre...

Je le ferai volontiers si vous m'agréez, par amitié pour Jean, dont le combat est exceptionnel de courage et de persévérance.

Je connais très mal le monde médical et celui du handicap ; en revanche, mon expérience du monde associatif est longue et riche ; j'ai été notamment engagé dans le mouvement des APEL (parents d'élèves de l'enseignement libre), dont j'ai été le président national de 2002 à 2006 ; sur le plan professionnel, je suis avocat depuis le 1er janvier 1980 ; je suis actuellement Bâtonnier pour la deuxième fois, et j'ai été président de la Conférence des Bâtonniers du Grand Est en 2014/2015 puis membre du Bureau de la Conférence Nationale des Bâtonniers de 2016 à 2018.

Ne voyez dans cet immodeste exposé aucune volonté de faire assaut de mes titres et compétences ; il est simplement destiné à vous renseigner sur ma candidature ; bien évidemment, je n'entends nullement m'imposer mais simplement rendre à une longue amitié l'hommage qu'elle mérite en servant une cause si chère à Jean.

Veuillez recevoir, Madame le Président, l'expression de ma meilleure considération.

Eric Raffin



Candidature Samuel RAISON (Collège personne qualifiée)

Madame, Monsieur,

Suite au soutien apporté par l'ARSLA à mon beau-père lors de sa maladie, je souhaite à mon tour m'engager auprès de l'ARSLA dans l'aide apportée aux malades et à leurs familles.

En effet, j'ai pu voir au quotidien combien l'aide de prêt de matériel a été vitale pour mon beau-père mais aussi les discussions avec les bénévoles qui ont soutenu ma belle-mère et ma femme, tout comme l'information sur le site internet.

Continuer à soutenir les liens avec les malades et leurs proches via le site internet permettant de trouver les mots pour comprendre la maladie mais surtout de se préparer, à renforcer le soutien aux antennes locales dans leur disponibilité et leur capacité à prêter le matériel, à mobiliser et faire des événements pour faire mieux connaître cette maladie et générer ainsi plus de fonds.

Je souhaite soutenir la mobilisation de l'ARSLA afin de développer plus d'outils pour le personnel accompagnant, que les initiatives et projets soient soutenus et enfin de soutenir les investissements nécessaires pour que la recherche avance.

J'espère pouvoir être un administrateur actif et ainsi continuer le développement de l'ARSLA.

Cordialement,

Samuel Raison



Assemblée générale ARSLA – 20 juin 2020

