ACCOLADE

Numéro spécial - Juin 2021

L'ARSLA Association nationale et porte-parole des malades SLA depuis 35 ans

Accompagner la vie,
vaincre la maladie de Charcot.

www.arsla.org

ARSLA
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone

Directrice de la publication : Valérie Goutines Caramel
Rédacteur en chef : Christine Tabuenca - Rédacteur : Laurent Daugieras
Réalisation graphique : Virginie Hélaine
Impression : Imprimerie Gueblez
Crédits photos : B. Thomas - ARSLA – Fotolia

SOMMAIRE

ÉDITO 4

LES VALEURS DE L'ARSLA 5

PAROLE DE PRÉSIDENTS

Pr Vincent Meininger 6
Marie-France Cazalére-Fourquin 8
Marie Léon 10

PAROLE DE BÉNÉVOLES

Florence Bouvier 12
Claudette Daugy 13
Hélène Danowski 14
André Dimier 15
Simone Lagoutte 16
Jocelyne Geneix 17
Colette Malleys 18
Michel Perozzo 19
Bernard Pistre 20

PAROLE DE SALARIÉS

Marine Boulanger 22
Lorette Dorgans 23
Christine Tabuenca 24

PAROLE DE PARTENAIRES

Demoiselles 25
Jean-Marie Stiesz 26
Gilles Bonnefond 27

PAROLE DE CLINICIENS

Pr William Camu 28
Pr Philippe Couratier 30
Pr Claude Desnuelle 32
Pr David Devos 34
Dr Michel Dib 36

LES TEMPS FORTS DEPUIS 35 ANS 38

COMMENT NOUS SOUTENIR ? 43

ÉDITO

Valérie GOUTINES CARAMEL

Présidente de l'ARSLA

2020 : une année qui restera dans l'esprit de tous avec sa crise sanitaire mondiale, ses millions de victimes, ses confinements. Une année qui a poussé les acteurs associatifs à se réinventer pour relever les nouveaux défis et qui a mis au second plan les actions planifiées de longue date comme ce numéro spécial d'Accolade…

Un numéro pour rappeler à tous combien l'ARSLA a contribué à l'amélioration de la qualité des soins et de vie des malades, un numéro spécial pour rendre hommage à tous les acteurs qui se sont succédés pour faire de l'ARSLA une association dynamique, reconnue des pouvoirs publics, le plus important financeur privé de la recherche, le porte-parole national des malades de la maladie de Charcot.

23 personnes, médecins, chercheurs, bénévoles, salariés témoignent des moments forts de la vie de l'association, apportent un éclairage sur les actions menées, racontent l'histoire d'une lutte acharnée contre un adversaire invisible… Nous aurions aimé donner la parole à un plus grand nombre d'acteurs, les choix ont été difficiles… mais ils sont les représentants de centaines d'autres acteurs sans oublier tous ceux qui œuvrent dans l'anonymat et qu'au nom du Conseil d'administration, des familles que je représente, je remercie chaleureusement.

Ne l'oublions pas, le combat est loin d'être gagné et la mobilisation de tous est plus que jamais nécessaire.

Nous ne devons rien lâcher jusqu'à la victoire.

Merci à tous !

Des valeurs fortes affirmées depuis 35 ans

Priorité aux malades

Les actions doivent bénéficier à tous les malades, sans distinction. L'ARSLA s'engage à mener des actions de lobbying pour que les droits des malades soient élargis, prennent en compte et respectent tous les besoins de ces derniers.

Solidarité

La Sclérose Latérale Amyotrophique touche et déstabilise sans prévenir malades, familles et proches... Dans un tel contexte, la solidarité s'impose comme une évidence tant pour l'association que pour chacun à titre personnel.

Éthique

Dignité humaine, respect des personnes, des droits humains, des règles morales de la recherche, de la législation en vigueur, absence de discrimination... Autant d'exigences défendues par l'ARSLA depuis toujours.

Efficacité

La proximité avec le terrain, le partage des compétences grâce à l'échange d'expériences, le renforcement de l'expertise sont des exigences permanentes.

Indépendance

Son indépendance politique et financière permet à l'ARSLA d'être libre de ses orientations et de ses décisions.

Transparence

Devoir moral vis-à-vis des patients, des chercheurs, des adhérents et des donateurs, la gestion rigoureuse des fonds collectés a toujours été une priorité. L'ARSLA est agréée par le comité de la Charte depuis 2010 et garantit ainsi le don en confiance.

Pr Vincent Meininger

Fondateur de l'association

Racontez-nous la création de l'association

Dans les années 80, le sida a provoqué une mobilisation des malades sans précédent, des malades qui se regroupaient en association pour se faire entendre entrainant avec eux des médecins qui oscillaient entre les soins et le militantisme. C'est donc tout naturellement que les maladies neuromusculaires ont suivi le mouvement. Le Pr Michel Fardeau était très impliqué auprès des enfants atteints de myopathies et je me consacrais plus particulièrement aux malades SLA. Mon ami Michel Fardeau a rejoint Bernard Barataud à l'Association Française des myopathies et de mon côté j'ai répondu à l'appel de Guy Serra, un malade que j'accompagnais. L'ARS a été créée avec un double but de soutenir la recherche sur la maladie et de permettre sa meilleure prise en charge. Guy Serra a pris la présidence de l'association et je me chargeais du plaidoyer auprès des pouvoirs publics et de la partie scientifique… Malheureusement, son état s'est très rapidement dégradé. Le père Gérard Bénéteau lui a succédé. C'était une période difficile, il n'y avait pas d'argent. Gérard Bénéteau a joué un rôle majeur dans la recherche des financements et surtout a su fédérer un réseau de bénévoles autour de lui qui a permis d'assurer un maillage territorial important.

Nous étions en permanence dans l'urgence avec des réponses difficiles à apporter… La France avait à cette époque une résonnance scientifique en neurologique internationale, nous étions leader… C'est ainsi que nous avons participé aux plus grands congrès scientifiques mondiaux et c'est ainsi qu'en 1993 il a été organisé en France avec la collaboration de l'association anglaise « Motor Neurone Disease Association ».

L'arrivée de Michèle Fusselier a marqué un tournant important de l'association. Elle a réussi à établir la confiance entre la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS) et l'association. La voix des malades était présente dans toutes les instances nécessaires. Elle a été l'une des bâtisseuses du 1er Plan des maladies rares aux côtés des autres associations de patients.

Un moment fort vécu à partager ?

Plusieurs !

En premier, le riluzole !! Le riluzole était connu comme médicament anticonvulsivant, anxiolytique et hypnotique, dans le traitement de la schizophrénie, dans le traitement des troubles du sommeil et de la dépression, dans le traitement des désordres cérébrovasculaires et comme anesthésique. En 1986, je décide de lancer un premier essai thérapeutique convaincu que cette molécule pouvait jouer un rôle dans le ralentissement de l'évolution de la maladie. Un second sera mené sous ma direction (Hôtel-Dieu, Paris) et des docteurs Gilbert Bensimon (hôpital de la Salpêtrière, Paris) et Nigel Leigh (Institut de psychiatrie de Londres), cet essai, qui a porté sur 959 patients soignés dans 31 centres hospitaliers de 7 pays, a confirmé les résultats de l'étude publiée dans The New England Journal of Medicine (daté 3 mars 1994). Au bout de douze à dix-huit mois, le taux de décès a diminué en moyenne de 40 %. Sanofi reprend le brevet et 2012 il est disponible sous forme de médicament générique.

1997, avec la proclamation d'une journée mondiale dédiée à la SLA à la suite du lobbying mené par l'Alliance Internationale des Associations qui s'était constituée quelques années avant. Le 21 juin a été choisi, date du solstice d'été choisie parce qu'elle symbolisait le « tournant » thérapeutique que tout le monde espérait.

2001, un an après la publication du Livre Noir de la Sclérose Latérale Amyotrophique, l'ARS organise les 2èmes États Généraux de la SLA à l'Assemblée Nationale, en octobre 2001, avec le souhait de taper fort. Ces États Généraux avaient pour ambition de dresser un état des lieux après un an de combat et d'apporter ainsi la démonstration de la nécessaire mise en place de centres experts de la SLA sur l'ensemble du territoire. 3 axes avaient été retenus : le diagnostic et la prise en charge médicale et thérapeutique et l'amélioration de la prise en charge sociale de la SLA. L'histoire attribue à Bernard Kouchner, Ministre délégué à la santé auprès de la Ministre de l'Emploi et de la solidarité, le soutien apporté à l'ARS avec le déblocage d'une enveloppe de 10 millions de francs pour la création de 4 Centres SLA... Mais la réalité est un peu différente : le ministre n'avait pas l'intention de nous aider. C'est Roselyne Bachelot qui a pris le temps d'échanger avec chacun d'entre-nous (Claude Desnuelle, Jean Pouget, Michéle Fusselier et moi-même), de comprendre. Convaincue de notre sérieux, de l'urgence, elle a réussi à faire changer d'avis Bernard Kouchner !! Je souhaitais rétablir la vérité, et lui adresser toute ma reconnaissance.

2006, la création du Réseau SLA que je préside encore à ce jour. L'idée était de compléter l'action des Centres SLA insuffisante pour garantir un suivi permanent. Au mieux, les patients ont une consultation programmée dans les Centres SLA tous les 3 ou 4 mois mais que se passe-t-il dans cette période ? Le réseau vient en appui des intervenants proches du domicile et de l'hôpital (centre SLA ou autre service hospitalier référent) afin de coordonner leurs actions. Situé en interface de l'hôpital et du domicile, le réseau tente d'apporter des solutions dans des situations complexes. Malheureusement, le financement de ce réseau (assurance maladie) est loin d'être pérenne et nous pouvons regretter le déploiement sur le reste du territoire national.

Et Pulse ?

Le projet transversal « PULSE », qui, avec l'ARSLA, devenu une réalité, constituera pour nous un outil important pour relever de nouveaux défis : trouver un biomarqueur spécifique, disposer d'une imagerie médullaire suffisamment sensible pour suivre la progression de la maladie, bénéficier des approches prometteuses que sont la thérapie génétique et la thérapie cellulaire, même dans plusieurs années, et explorer de nombreuses pistes avec de nouvelles molécules.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Je demeure optimiste quant à de prochaines découvertes ! Une bonne route et qu'elle conserve sa place de 1ère association à lutter contre la SLA sur tous les fronts, seule garantie que la voix des malades soit entendue.

MADAME FUSSELIER, PRÉSIDENTE DE 2000 À 2007

Après quelques années dédiées à l'enseignement et à la recherche, Michèle Fussellier rejoignit l'industrie pharmaceutique comme responsable de production des laboratoires Aguettant à Lyon où elle réalisera l'essentiel de sa carrière professionnelle. Elle découvrit la SLA dans le contexte douloureux familial de son époux. C'est alors naturellement qu'elle se rapprocha de l'ARSLA, s'y impliqua de plus en plus, intégra le Conseil d'Administration, jusqu'à prendre la responsabilité de sa Présidence en 2000 tout en restant très proche de sa ville de Lyon et d'un groupe de bénévoles qu'elle avait constitué autour d'elle. Avec de grandes qualités humaines et en bonne gestionnaire, son engagement y fut exemplaire pour l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de SLA. Elle initia de nombreuses actions qui gardent aujourd'hui valeur de référence dans le domaine de l'aide aux malades et à leurs proches ainsi que pour la structuration des soins sur le territoire national. C'est elle qui fit créer la banque de prêt de matériels de l'ARSLA, avec au début de simples tourne pages, ou quelques aides à la communication balbutiantes, mais dont on reconnaît unanimement aujourd'hui l'utilité sur la croissance exponentielle du parc assumée depuis par l'association et son extension à des matériels de compensation tant du quotidien que high-tech et souvent financièrement non accessible. Après en avoir fait le constat et avoir vécu elle-même le parcours des soins, Michèle Fussellier fit dresser un état des lieux des conditions de prise en charge de la SLA dans le système de santé français associé à des propositions d'amélioration sous forme d'un livre noir sur la SLA. Il serait trop long d'énumérer ici l'ensemble des actions menées mais elle restera à jamais la présidente qui a fait de l'ARSLA ce qu'elle est aujourd'hui.

Marie-France Cazalére-Fourquin

Administratrice de 2006 à 2015, présidente de 2012 à 2014

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'ai été confronté à la maladie par mon mari, diagnostiqué en 2005 et très vite j'ai été en contact avec l'association en mesurant l'intérêt d'avoir une association qui répondait aux difficultés des malades et des familles.

J'ai trouvé un appui à l'ARSLA notamment au service matériel ; adhérer était naturel.

C'était pour moi aussi une évidence de consacrer du temps à l'association ; j'ai pris des responsabilités en tant que trésorière puis en tant que Présidente au sein du Conseil d'Administration de 2006 et 2015.

Un moment fort vécu à partager ?

J'ai vécu plusieurs moments forts…

En 2008 ou 2009 la labellisation de l'association par le Comité de la Charte ; j'ai été très impliquée dans ce projet. L'association se relevait de difficultés importantes de gouvernance ; cette labellisation me paraissait importante car non seulement elle garantissait un bon fonctionnement des instances mais aussi assurait aux donateurs une gestion rigoureuse et transparente, un engagement déontologique de tous les membres du Conseil d'Administration.

En 2014, le Ice Bucket Challenge, moment extraordinaire que l'ARSLA a très bien su accompagner. C'était un phénomène mondial de sensibilisation du grand public à la maladie, qui a permis de récolter des fonds importants.

Enfin, la signature de la convention avec le CHU de Lille sur le protocole PULSE. Dans le cadre de ce projet de recherche d'envergure, L'ARSLA rejoignait le mouvement des associations actives dans la recherche. C'était très novateur : l'approche scientifique de ce projet de recherche était porteur d'espoir et l'ARSLA devenait un partenaire à part entiére du CHU de Lille en étant dans le comité de pilotage scientifique de l'étude et en étant co-propriétaire des données et des résultats de ces recherches.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

L'association peut mettre à son actif de nombreuses belles réalisations. Je vais d'abord citer une grande victoire : la création des centres SLA en 2002.

Pour les malades, ces centres permettent une prise en charge particulière, multidisciplinaire sur une journée. Mon mari en a bénéficié : on rencontrait tous les spécialistes de la maladie de façon coordonnée avec une synthèse en fin de journée de tous les examens pratiqués pour adapter la prise en charge. On se sentait soutenus grâce à la grande expertise médicale et par la qualité de la prise en charge pour améliorer la vie des malades.

L'action de l'association dans le domaine de la recherche est remarquable : elle finance des programmes de recherche qui, certes, n'ont pas permis de mettre au point le remède que l'on attend tous, mais les progrès dans la connaissance de la maladie sont importants. L'ARSLA a aussi une action essentielle dans ce domaine : celle de la vulgarisation des résultats de la recherche en particulier au travers du journal Accolade. C'est très important pour les malades et leur famille d'avoir accès à ces informations…

Enfin, je souhaite souligner l'action primordiale de l'association dans l'aide aux malades et à leur famille : son dispositif d'écoute et le remarquable parc de matériels mis à disposition sont très utiles quand on est confronté à la maladie.

Votre mandat est marqué par le lancement du Protocole PULSE

Comme beaucoup de malades et leur famille, je suis impatiente, il est urgent de trouver un remède ! Cette impatience était ma motivation première.

À l'époque, nous étions en contact avec le Pr Meininger qui avait consacré sa vie professionnelle à la SLA ; il allait prendre sa retraite et il nous a laissé ce projet d'étude en héritage.

Il considérait qu'il y avait une grande hétérogénéité dans la pathologie que, de ce fait, cela complexifiait les essais thérapeutiques. Il proposait de créer une banque de données et d'enregistrements électro-physiologiques, radiologiques, de tissus biologiques, d'ADN, sur 1000 patients, ce qui devait permettre de définir des groupes de malades, sur lesquels s'appuieraient des essais thérapeutiques.

EN SAVOIR PLUS SUR... PULSE

PULSE est l'« Étude des facteurs prédictifs de l'évolutivité de la Sclérose latérale amyotrophique et associés aux endophénotypes cliniques et génétiques ».

La France a été pionnière en créant la première banque de données cliniques dans la SLA il y a plus de 30 ans : c'est aujourd'hui l'une des plus riches au monde. Le projet Pulse, premier en Europe d'une telle ampleur, permet de compléter ces banques cliniques avec la création de bases d'échantillons biologiques, génétiques, électrophysiologiques et d'imagerie. Avec pour objectifs d'inclure un malade sur six, les chercheurs disposeront prochainement d'échantillons d'une représentativité rare dans le domaine médical.

L'ARSLA est partie prenante de ce protocole : membre de la gouvernance, co-propriétaire de la banque de données et financeur principal avec 1,5 millions d'euros alloués.

C'était un réel espoir pour la recherche ! Je me suis battue pour que ce programme de recherche démarre enfin et que l'ARSLA soit active tout au long de la réalisation de l'étude : il s'agissait de veiller au décloisonnement de la recherche, à ce que cette banque soit ouverte, à terme, une fois constituée, à toute équipe de recherche nationale ou internationale qui propose une étude intéressante pour faire progresser la recherche. C'est pour cela que nous avons tenu à être dans le Comité de pilotage et dans le Comité scientifique de Pulse.

Quels souhaits pour l'ARSLA pour les années à venir ?

Je lui souhaite qu'elle garde la qualité de gouvernance et le haut niveau de compétence qui est le sien aujourd'hui, que l'intelligence collective continue à prévaloir pour faire converger les compétences et les intelligences dans l'intérêt général de la cause au service des missions de l'ARSLA.

Je souhaite qu'elle continue sa progression dans tous les domaines, comme elle le fait, sur les mêmes tendances en ayant le rayonnement international qu'elle mérite et qu'elle renforce les échanges avec d'autres associations internationales parce que c'est en conjuguant nos efforts que l'on vaincra cette terrible maladie...

Marie Léon

Administratrice de 2011 à 2020, présidente de 2014 à 2020

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Mon oncle a été touché par la maladie et est parti très vite. Lors de son décès je me suis rapprochée de l'association que je connaissais mal avec l'idée que je pourrais peut-être me rendre utile, pour continuer son combat. J'étais loin d'imaginer dans quelle aventure je m'engageais !

Un moment fort vécu à partager?

J'ai vécu de nombreux moments très forts, et je retiens avec une particulière émotion, le départ de la transat de Jean d'Artigues.

Les différentes éditions de la course solidaire avec l'ampleur qu'a pris cette course au fil des ans ont aussi été des moments très forts, je trouve qu'à ces occasions comme lors de l'ensemble des manifestations on peut concrètement mesurer la force de la mobilisation contre la SLA.

J'ajouterais que les Conseils d'administration que j'animais en tant que Présidente étaient toujours des moments importants. Entre convergences et désaccords, espoirs et déceptions, les débats étaient toujours constructifs et bienveillants, c'est une vraie chance d'avoir un Conseil d'Administration de cette qualité.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA selon vous ?

La création des centres SLA bien sûr a été la première grande réalisation de ces années de combat, mais je pense aussi que la plus belle réalisation de l'association est d'avoir trouvé le bon positionnement avec les soignants et les chercheurs, pour agir le plus efficacement pour faire avancer la recherche et la qualité de vie des patients.

En matière de qualité de vie des patients, qui était ma grande priorité, j'insisterais sur deux réalisations qui symbolisent pour moi bien ce positionnement : les 2 applications MIXITON (recettes de cuisine mixée) et SLALOM (géolocalisation des professionnels de santé) créées par l'ARSLA.

En complément, la structuration de notre réseau de bénévoles me paraît une vraie avancée pour assurer un maillage pertinent du territoire, au plus proche des patients et de nos partenaires qui se mobilisent sur le terrain. Ainsi les formations de bénévoles, les universités, les newsletters mises en place… sont autant d'outils qui assurent une cohérence entre notre action au siège et sur le terrain pour un meilleur accompagnement.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

L'ARSLA, c'est un outil puissant de financement de la recherche (le principal acteur privé de son financement), un acteur indispensable de la qualité de la prise en charge en complément des structures médicales (aides techniques, assistante sociale, applications et fiches techniques, ligne d'écoute, groupes de parole…) et le porte-voix reconnu des malades, un rôle indispensable de plaidoyer auprès des institutions et des autorités de santé.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Qu'elle disparaisse au plus vite ! (signe que le combat contre la maladie sera gagné).

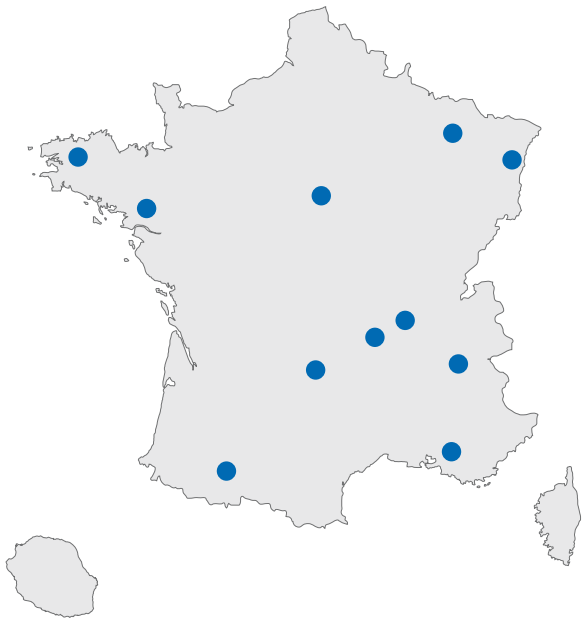
LES BÉNÉVOLES, MAILLON CLÉ DANS L'ORGANISATION DE L'ARSLA

L'ARSLA agit sur l'ensemble du territoire national y compris dans les DOM-TOM. Pour assurer ce maillage territorial, l'association s'est dotée dès sa création d'antennes locales appelées coordination. Une coordination est une équipe de bénévoles localisée sur une région ou un département qui représente l'ARSLA sur un territoire donné. L'antenne est animée par un responsable qui est nommé par le conseil d'administration de l'ARSLA pour trois ans et qui est garant du respect des valeurs et de la stratégie de l'association localement.

Les missions confiées à une coordination sont :

- Accompagner les patients et leurs proches de la région : écoute, aide dans les démarches… ;
- Développer l'information ;
- Représenter localement l'association auprès des pouvoirs publics (MDPH, conseil général, mairie…), des soignants et des malades ;
- Identifier les acteurs locaux spécialisés dans la SLA : structures de soins, d'accueils paramédicaux… ;
- Créer des partenariats avec ces acteurs ;
- Accompagner les organisateurs de manifestations ;
- Organiser des rencontres patients/adhérents, soignants dans le but d'améliorer la qualité des soins.

Elles n'ont pas d'identité juridique propre et sont animées par le binôme Laurent Petitjean (administrateur, référent bénévole) et la directrice générale.



Florence Bouvier

Bénévole de 2014 à 2020

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'ai été salariée de l'ARSLA de 1995 jusqu'à mon départ à la retraite en 2014. J'ai découvert l'association suite au diagnostic de mon mari en 1990 à l'Hôtel Dieu. Lors de l'Assemblée Générale en 1995, j'ai entendu parler d'un poste à pourvoir en tant que secrétaire auquel j'ai postulé.

Je souhaitais apporter ma contribution au fonctionnement de l'association et aider les malades. Ma formation d'ergothérapeute a été une plus-value. Lors de mon départ à la retraite, j'ai souhaité poursuivre mon engagement aux côtés de la nouvelle directrice générale. J'ai intégré l'équipe des bénévoles qui assure la gestion administrative des dons.

Un moment fort vécu à partager ?

La reconnaissance d'utilité publique pour ancrer l'association comme les autres grandes associations de patients qui aident les autres malades et que la maladie soit mieux prise en charge.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

La prise en charge du malade au cœur de la stratégie associative, les conseils en ergothérapie, le soutien aux familles, les réunions d'information, les prêts d'aides techniques, les réunions de soutien psychologiques pour le malade ou ses aidants pour le meilleur état d'être du patient et tenter de surmonter les difficultés de la maladie.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

La création des centres SLA a été une avancée majeure pour les malades dans la pose des diagnostics et des prises en charge cliniques et pour le soutien apporté aux malades et aux familles, les orientations vers d'autres professionnels qui s'est concrétisée avec l'application SLALOM.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

De grandir encore pour financer la recherche médicale pour arriver à une avancée thérapeutique majeure et pour fournir du matériel et des aides aux familles concernées.

Claudette Daugy

Bénévole de 2004 à 2021

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'ai connu l'ARSLA après le décès de mon mari. C'était une façon d'honorer sa mémoire que de devenir bénévole, je m'occupe principalement de la gestion des reçus fiscaux depuis 2004.

Il faut d'abord se renseigner et ne pas avoir peur de s'engager en tant que bénévole.

Mon engagement bénévole m'a apporté une ouverture dans ma vie courante et je retrouve avec plaisir des personnes accueillantes quand je suis dans les locaux parisiens de l'association.

Un moment fort vécu à partager ?

Suite à une mauvaise chute, j'ai eu une fracture au niveau du bassin qui m'a immobilisée 2 mois, j'ai eu des contacts très chaleureux avec les autres bénévoles de l'association. Leur soutien a été très important dans ma convalescence, je me suis sentie intégrée à la grande Équipe de l'ARSLA.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA selon vous ?

Depuis 2014 avec l'arrivée de Christine Tabuenca, une nouvelle organisation a été mise en place et elle a été très favorable et pour améliorer les relations avec les malades, pour développer la notoriété de l'association et la générosité du public a suivi. J'admire beaucoup l'équipe actuelle de salariés dont l'engagement va au-delà de leur mission. Ils donnent beaucoup et sans compter.

L'attention portée aux aidants de malades est essentielle, le soutien psychologique, les groupes de paroles et d'échanges ainsi que le prêt de matériel sont de belles réalisations.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Je pense qu'il y a eu un très gros effort de fait au niveau de la recherche et que c'est porteur d'espoir pour trouver un médicament.

L'organisation de colloques scientifiques internationaux où l'ARSLA prend part active afin d'échanger et de partager sur les résultats des recherches.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Parvenir à ce médicament qui pourrait arrêter l'évolution de la maladie et la guérir.

Hélène Danowski

Bénévole de 1997 à 2015

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'étais institutrice spécialisée pour les enfants handicapés moteurs et déficients physiques. J'ai travaillé à l'hôpital Trousseau et l'Hôpital de Garches de nombreuses années.

Dès le diagnostic, mon mari s'est intéressé à l'association et y a adhéré en 1997. Suite à l'Assemblée Générale à laquelle il m'avait demandé d'assister, travaillant à mi-temps à l'époque, j'ai répondu à la demande de l'ARSLA de rejoindre l'équipe de bénévoles trop peu nombreuse. Mon idée était que les services seraient réciproques.

Effectivement, nous nous sommes engagés tous les deux et l'association a été un moteur pour mettre notre énergie au service du combat contre la SLA.

Nous avions besoin d'agir et cela s'est concrétisé dans l'organisation de rencontres avec les adhérents, de colloques pour les kinésithérapeutes et pour les ergothérapeutes, de réalisations de fiches d'aide aux malades et de conseils aux kinésithérapeutes (son domaine). Mon mari avait été élu au Conseil d'Administration de l'association et avait eu l'initiative des États Généraux de la SLA.

Si les rencontres avec d'autres malades étaient éprouvantes, elles nous apportaient beaucoup et tout cela a donné un sens à la maladie.

Nous avons organisé des rencontres de malades et de proches en Ile-de-France et le dispositif s'est vite étendu à toute la France.

Je suis rentrée au Conseil d'Administration après la mort de mon mari en tant qu'administratrice.

Un moment fort vécu à partager ?

Les réunions de malades étaient toujours des moments très forts avec des rencontres de personnes fantastiques. On se sentait utile et nous avons créé des liens durables.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Avoir constituer un réseau de bénévoles en Ile-de-France qui s'est étendu à tout le territoire. L'aide aux malades est essentielle avec le prêt de matériel car aucun autre service associatif ne le proposait tout comme les prêts de véhicules qui rendent de grands services.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Une visibilité, personne ne connaissait la maladie et l'ARSLA a réussi à mettre la lumière en proposant un accompagnement et une aide sociale pour les malades et en finançant la recherche.

L'association a changé de dimension au fil du temps.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Je pense tout d'abord aux malades, il faut mettre l'accent sur l'accompagnement des malades et de leurs proches.

Je lui souhaite de continuer à se développer pour proposer toujours plus d'aides aux malades.

André Dimier

Bénévole Coordination Loire

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'ai rejoint l'association en tant que bénévole car je suis concerné par la maladie. La rencontre avec notre responsable d'antenne et son dynamisme m'a entrainé et motivé pour m'impliquer dans l'association.

Au fil du temps, j'ai été conforté dans mon engagement bénévole. Nous tenons une permanence tous les mardis matins au CHU de Saint-Étienne au moment des consultations pluridisciplinaires. Nous rencontrons les malades qui veulent bien s'entretenir avec nous.

Je fais également des visites à domicile en fonction des besoins exprimés. Je m'implique dans les manifestations locales au profit de l'ARSLA en visitant et en remerciant les organisateurs.

Cela donne du sens.

Un moment fort vécu à partager ?

Les moments les plus forts c'est de rencontrer les malades et de créer un lien privilégié avec eux.

Nous créons un lien de confiance énorme ce qui permet de se soutenir et nos échanges sont intenses.

Je peux me sentir coupable d'avoir une évolution lente de ma maladie par rapport à l'évolution dramatiquement rapide de l'état d'autres malades mais je continue le combat.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Nous avons la chance d'avoir des groupes de paroles entre malades avec le concours d'une psychologue qui anime les groupes d'échanges.

La plus-value c'est se sentir soutenu, de ne pas se sentir seul face à la maladie et dans les moments difficiles.

Les rencontres entre bénévoles sont importantes et enrichissantes avec l'apport des autres bénévoles et des salariés du siège.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

De mieux faire connaître cette maladie et de permettre des avancées dans la recherche médicale. La création des centres SLA a permis une meilleure coordination autour du malade et il se sent entouré, il a les réponses à ses questions.

Que souhaitez vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Que l'on puisse continuer à mieux faire connaître la maladie, l'association et continuer à aider les malades, leurs aidants et les chercheurs pour trouver un remède à cette maladie.

Permettre aux malades d'avoir des moyens de compensation innovants pour lutter contre l'évolution de la SLA.

Simone Lagoutte

Bénévole depuis 2004, responsable Coordination Rhône Alpes

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Je suis une mère de famille retraitée qui a élevé quatre enfants. En 2003, j'ai perdu mon fils ainé, Dominique, de la maladie de Charcot. Il m'avait fait promettre de devenir bénévole à l'ARSLA alors qu'il était lui-même bénévole.

J'ai donc commencé en 2004 mon engagement bénévole sans vraiment savoir ce que j'allais pouvoir apporter sous la présidence de Madame Fusselier.

C'est suite à une visite à une jeune femme atteinte de la SLA que j'ai trouvé comment je pouvais aider les malades. J'ai pris rapidement la responsabilité de l'antenne lyonnaise.

Un moment fort vécu à partager ?

La première rencontre lors d'une formation pour les bénévoles à Paris de 2 jours. Je me suis sentie dans une famille dans laquelle j'allais pouvoir agir concrètement pour les malades.

Ensuite, toutes les rencontres avec les malades m'ont permis de comprendre l'importance que nous représentions dans notre rôle d'aidants bénévoles.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Les aides aux malades sont de très belles réalisations de l'ARSLA notamment au travers des rencontres entre pairs aidants en région qui permettent à chacun de rencontrer d'autres personnes qui vivent la même chose, de se soutenir et de partager des expériences similaires.

Notre rôle de bénévole dans ces rencontres est de préparer les participants pour que la parole soit libérée.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Le fait d'être beaucoup mieux accompagné par les centres SLA dès le début de la maladie. La prise en charge multidisciplinaire est de meilleure qualité. L'association a permis de mieux faire connaître la maladie par ses publications et ses campagnes de sensibilisation et c'est tout à son mérite.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Je lui souhaite d'augmenter le nombre de bénévoles pour renforcer l'accompagnement des malades sur tout le territoire.

Il faut continuer à se battre pour financer la recherche, en espérant qu'un médicament soit trouvé rapidement.

Jocelyne Geneix

Bénévole depuis 2015, administratrice depuis 2018

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Trouver information, aide et soutien en urgence au moment du diagnostic, c'est inespéré ! Recevoir si ça nous sauve appelle naturellement à donner en retour autant que l'on puisse, bénévolat, permanences de la ligne téléphonique, base de données et participation au Conseil d'Administration maintenant.

Un moment fort vécu à partager ?

Un seul, c'est difficile, il y en a eu beaucoup en 6 ans…

Pendant la maladie, par exemple un échange au tel avec mon frère ayant perdu sa voix et l'ARSLA, dans un moment délicat donc, pour organiser le don de son véhicule aménagé, autre exemple, le guidage patient et attentif pour prendre possession d'aides techniques (fauteuil électrique, outils de communication…)

Depuis, deux moments forts aussi : la mise à l'eau en piscine de Michel et sa sortie portée en triomphe par ses proches, et le cadeau magnifique de Jean avec ses deux livres magnifiques porteur d'intelligence, beauté et poésie. Ce sont des moments uniques à vivre jusqu'à se laisser traverser par l'émotion.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Agir pour la recherche et des lendemains qui permettent de soigner la maladie.

Aider immédiatement les patients dans leur quotidien

Se tenir au confluent de la recherche et de la parole des patients pour une prise en compte du quotidien.

Mettre à la portée du commun des mortels la connaissance de la maladie, faire comprendre et mobiliser, parler aux chercheurs, aux médecins, aux patients aux aidants, à la société, à chacun et les faire se parler entre eux Se faire reconnaître et accepter comme un interlocuteur de la maladie

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Le quotidien est un exploit pour les patients atteints de la maladie. Donner la parole aux patients pour répondre à leurs besoins et rendre vivable ce qui par définition ne l'est pas : être condamné à l'immobilité jusqu'à ce que mort s'ensuive ! Alors que tant de choses sont à vivre, des moyens le permettent, des moyens financiers mais aussi du matériel : le prêt est très appréciable ! Permettre la parole (à ceux qui la perdent mais aussi à ceux qui ne parlent pas parce que la maladie est incompréhensible à ceux qui ne la côtoient pas) en rendant visible la maladie, campagnes d'information par exemple.

Image de l'époque traversée par le confinement : la maladie de Charcot confine inexorablement qui en est atteint et restreint chaque jour sa visibilité… et là, sans perspective de déconfinement ! Ce sont les proches, aidants et amis qui doivent faire le pas vers le patient qui est toujours le même dans sa tête maintenant immobile… Ce sont eux qui peuvent agir et refuser le double confinement !

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Continuer à mobiliser jusqu'à ce que l'on vienne à bout de la maladie sans faillir car ce n'est pas pour demain Poursuivre sa mission essentielle d'aider les patients et leurs aidants

Accroître son pouvoir d'influence pour la prise en compte de cette maladie comme une priorité et étendre la compréhension de ses conséquences dans le milieu familial, l'environnement social…

Colette Malleys

Bénévole depuis 1996, responsable de la Coordination Loire

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Âgée de 64 ans et vivant depuis 30 ans avec la SLA. Mariée en 1976, j'ai deux filles et trois petits enfants.

Le jour de l'annonce du diagnostic, je sens bien que l'avenir deviendra différent de celui imaginé. Mais comme nos filles n'ont que 13 et 9 ans, nous décidons de minimiser le tableau. Et comme je suis nulle en maths, je me lance le défi de faire mentir les statistiques en survivant le plus longtemps possible.

Du coup, je signe un protocole pour un essai thérapeutique d'une durée de 18 mois, avant l'autorisation de mise en vente sur le marché, en pharmacie. Aujourd'hui, je le prends toujours : il s'agit du « Rilutek ».

Ma philosophie ? Profiter des bons petits moments, ils aident à passer les mauvais !

En 1996, je contacte Paris et prends mon adhésion. À ma demande, la secrétaire me met en relation avec le Responsable départemental le plus proche de chez moi. Monsieur René Berger me rend visite, à domicile, l'hôpital et à Germaine Revel - un centre médical dédié aux maladies neurologiques, avec rééducation quotidienne, sis à mi-chemin entre Saint-Étienne et Lyon. Afin de me sentir moins seule, je n'hésite pas à rejoindre l'association, fondée par des malades, leur famille et un neurologue, en 1985. Pour moi, un gage de confiance et de vécu.

Début 1997, quelques personnes me téléphonent pour me rencontrer, suite au message posté, en ce sens, dans le journal de l'association. Je les reçois chez moi. Début mai, deux patients : messieurs André Bonis et Pierre Marty, créent avec moi l'antenne stéphanoise.

Puis, nous élargissons notre périmètre et devenons l'antenne Loire - Haute-Loire - Ardèche.

Un moment fort vécu à partager ?

les premiers contacts avec l'association, les patients et leur entourage, puis bien sûr, la naissance de l'antenne.

Lors du rassemblement des Centres référents, à Saint-Étienne, ma rencontre avec le Professeur Vincent Meininger, le découvreur de la molécule « Riluzole » (commercialisée sous l'appellation « Rilutek ») : mon sauveur, en somme !

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

En premier lieu, obtenir des subventions du Ministère de la Santé, pour ouvrir et financer les Centres référents ; en second, les réunions annuelles entre bénévoles venant de toute la France, en changeant de ville chaque fois et, en dernier, constituer des ateliers permettant de progresser dans la prise en charge des personnes malades et de leurs proches, de comparer les résultats afin d'harmoniser sur le territoire.

La multiplication des Centres référents, avec un neurologue entouré d'une équipe pluridisciplinaire, optimise les réponses à apporter aux patients et leur entourage.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Que l'ARSLA continue à aider les patients et leur entourage dans leur vie quotidienne ; éviter l'isolement ; prendre en compte les souffrances morales et physiques ; garder beaucoup d'humanité...

Michel Perozzo

Vice-président depuis 2021

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'étais diagnostiqué depuis un an, lorsque nos chemins se sont croisés. Ce furent d'abord les conseils de Chloé pour adapter notre salle de bains, puis la rencontre avec l'équipe, dont la Directrice, et le prêt de mon premier fauteuil roulant électrique et d'autres matériels pour nous aider dans notre quotidien. Jamais je n'ai vu de changement dans la volonté qu'affiche l'équipe de l'ARSLA d'être au service des malades et des aidants. Dans ces conditions, il me semblait tout à fait normal de me mettre au Service de l'association, et aider à mon tour.

Un moment fort vécu à partager ?

Le moment vécu le plus fort vécu est sans doute le premier Conseil Scientifique auquel j'ai participé. Je retrouvais une activité intellectuelle qui ressemblait à ce que je faisais quand je travaillais, mais dans un domaine thérapeutique différent, avec dans la salle de réunion les meilleurs scientifiques qui travaillent sur la Sla en France, et enfin, la responsabilité de porter la parole des patients dans les projets présentés. Ça fait beaucoup pour un seul homme, mais je pense avoir réussi ce challenge.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Sans hésiter, les campagnes de communication qui font connaître la maladie, de manière percutante. Il faut continuer sur cette lancée.

L'influence du Conseil Scientifique pour créer en France un pool de jeunes chercheurs, qui se spécialisent sur la SLA, en lançant chaque année, un appel à projets,

Et puis, le MIXITON, qui est important pour les malades et les aidants.

EN SAVOIR PLUS SUR... MIXITON

Une alimentation variée et équilibrée est une des clés pour lutter contre l'évolution de la maladie et rester autonome le plus longtemps possible. Les grecs l'avaient compris, Hippocrate disait : « que ton alimentation soit ta seule médecine ». C'est d'autant plus vrai chez les malades de la SLA qui présentent souvent des problèmes de déglutition. Leur mâchoire est moins mobile et la langue a du mal à envoyer le bol alimentaire dans le pharynx, provoquant des fausses routes. Alors comment conserver le plaisir de manger et ne pas perdre l'appétit ? Un défi que les aidants relèvent en faisant preuve d'ingéniosité pour conserver la saveur, et de créativité pour une belle présentation.

C'est pourquoi l'ARSLA avait lancé un concours pour valoriser ces aidants aux talents cachés. Le concours a remporté un vif succès : 200 recettes reçues de toute la France, d'aidants et de professionnels (cuisiniers, diététiciens, orthophonistes) pour qui le bien-être des malades est une priorité. De ce concours est née une application culinaire « MIXITON », accessible sur android et Apple, où vous trouverez toutes les recettes reçues. D'un simple clic, les personnes privées de motricité et/ou de communication peuvent à nouveau choisir ce qu'elles ont envie de manger et les aidants trouvent facilement des solutions pour continuer à partager un repas. Cette application, traduite en anglais et espagnol, connait un succès qui dépasse nos frontières.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

L'ARSLA a fait connaître la SLA dans le grand public, c'est indéniable et c'est clé pour le futur. Il fallait sortir de l'image du seau d'eau froide sur la tête, selon moi, et c'est réussi.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Je nous souhaite de réussir le plan à 5 ans, CAP 2025 que nous venons de finaliser, car il ouvre de nouvelles perspectives pour la communauté SLA.

Bernard Pistre

Administrateur de 2009 à 2018, bénévole Coordination Occitanie

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

C'est la maladie de mon épouse Nicole qui m'a fait découvrir l'Association il y a 13 ans. Si j'ai accepté l'invitation d'Emmanuel Hirsch d'entrer au Conseil d'Administration de l'association il y a 10 ans, c'est en partie pour rendre un peu de tout ce que j'ai reçu pendant la maladie de mon épouse. Je suis très reconnaissant et plein de gratitude pour l'accompagnement des équipes soignantes de la Pitié-Salpêtriére et du CHU de Toulouse. Plus particulièrement, je garde un très bon souvenir de Pierre François Pradat et de son équipe.

J'ai apprécié les précieux conseils et toute la bienveillance de Nathalie Leveque (orthophoniste)

Un moment fort vécu à partager ?

La période du départ d'Yves Tronchon et de l'arrivée de Christine Tabuenca. Ce passage de témoin m'a beaucoup interpellé sur la fragilité de l'association et de sa pérennité.

À l'inquiétude très légitime de son remplacement (Yves Tronchon était la cheville ouvrière incontournable pendant 25 ans) a succédé la grande satisfaction de participer avec une complicité agréable avec Marie-France Cazalère et Marie Léon au recrutement de Christine Tabuenca.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Le développement du pôle prêt de matériel et l'installation du siège dans les nouveaux locaux rue de Reuilly.

Un meilleur positionnement des bénévoles avec les soignants.

Il me semble qu'il y a eu des avancées très significatives que j'ai personnellement constatées en participant régulièrement pendant sept années aux journées de la filière.

L'Association est aujourd'hui mieux reconnue comme partenaire pour le soutien de la recherche et l'accompagnement des patients. Elle a bénéficié ces dernières années de la mise en œuvre des recommandations du comité de la charte (Don en confiance).

Elle est devenue plus professionnelle et adulte. Par ailleurs, l'élaboration du plan stratégique Challenge 2020 avec la volonté et le souci de sa mise en œuvre ces dernières années ont permis de fédérer les énergies et contribuer à donner plus de sens et de cohérence à la gouvernance de l'Association.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Une meilleure reconnaissance.

Une plus grande visibilité et crédibilité.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Qu'elle reste fidèle à ses finalités :

- soutenir toujours plus la recherche,
- mieux accompagner les patients et les aidants (ne pas réduire l'aide qu'au prêt de matériel mais plus s'investir sur le plan humain, l'écoute, le conseil, l'empathie…),
- faire prospérer la constitution d'un réseau de bénévoles formés et impliqués,
- faire grandir le discernement dans le positionnement le plus juste entre bénévoles et soignants
- consolider dans sa gouvernance le souci de la rigueur, du professionnalisme et de la pérennité de l'Association.

En conclusion, je garde un excellent souvenir de toutes les belles personnes que j'ai eu le plaisir et la chance de rencontrer pendant toutes ces années.

Je me réjouis de l'évolution positive ces dernières années de l'ARSLA et de son rayonnement plein de promesses pour l'avenir.

EN SAVOIR PLUS SUR… DON EN CONFIANCE

Le Don en Confiance, organisme à but non lucratif ouvert à toutes les causes d'intérêt général, a été créé en 1989 par de grandes associations et fondations sociales et humanitaires avec la volonté de préserver et développer une relation de confiance avec leurs donateurs. Ayant fondé il y a près de trente ans une Charte de déontologie, il exerce la mission de contrôle de l'appel public à la générosité basé sur des principes de transparence, de recherche d'efficacité, de probité et désintéressement, et de respect des donateurs, personnes physiques et morales. Le respect des règles de déontologie contenues dans la Charte du Don en Confiance détermine l'octroi du label « Don en Confiance » aux organisations qui en font la demande. Le renouvellement du label se fonde sur le contrôle continu et indépendant des engagements auxquels elles souscrivent. La présidente Marie France Cazalère, en 2010 avait confié à Bernard Pistre la mission d'adhérer au Don en Confiance et d'obtenir le label, label que l'ARSLA a obtenu depuis 2011. Le dernier renouvellement a été obtenu en juin 2020.

Marine Boulanger

Ergothérapeute

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Je suis ergothérapeute et j'ai intégré l'association en tant que responsable des aides techniques de 2010 à 2016.

J'avais une connaissance de la SLA par mes études et je connaissais l'association notamment pour le prêt de matériel qui était un service unique en son genre.

Le poste était libre et c'est comme cela que j'ai postulé pour cette aventure.

Je souhaitais être un couteau suisse pour les collègues ergothérapeutes qui exercent auprès des malades en leur proposant des aides techniques.

Un moment fort vécu à partager ?

Plein de moments étaient très forts, j'avais des familles et des professionnels en ligne.

J'ai effectué des mises en place de matériels au domicile des bénéficiaires et c'est ce qui m'a le plus marqué.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Je dirais d'une part d'avoir impulsé la création des centres SLA en mettant an avant la spécificité de la maladie, le coté pluridisciplainaire ainsi que la prise en charge réadaptative.

Je trouve que la mise en place du prêt de matériel est vraiment très rare en France et cela permet d'attendre le financement de son propre matériel, la mise en place rapide de matériel qui n'aurait même pas été proposé aux malades.

D'avoir financé le projet transversal PULSE en observant un millier de malades pour mieux connaître la maladie, son évolution, ses différentes formes et d'avoir des banques de données pour aider les futurs projets de recherche et faciliter la constitution de cohortes pour les chercheurs.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

TOUT, le fait d'avoir une vraie prise en charge de professionnels qui connaissent la maladie avec une filière identifiée.

D'avoir des espaces de paroles avec des bénévoles pour être présent dans le quotidien, ne pas laisser les malades et leurs proches dans un sentiment de solitude.

Le soutien financier à la recherche avec un ratio important entre le montant investi pour le nombre de malades concernés.

Des chercheurs ont pu s'inspirer des recherches sur la SLA pour avancer sur d'autres pathologies comme le Locked in Syndrom, certaines maladies neuromusculaires et la maladie de Parkinson.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Des sous ! Une reconnaissance, qu'elle garde ce lien avec le milieu hospitalier, les familles, le ministère de la Santé et qu'elle garde cette légitimité pour porter la parole des malades auprès de instances.

EN SAVOIR PLUS SUR... LES AIDES TECHNIQUES

Conseil et mise à disposition gratuitement d'aides techniques pour compenser la perte d'autonomie, un modèle socio-économique unique salué par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

Chaque année, l'équipe du pôle compensation de l'handicap accompagne plus de 3500 malades par leurs conseils et la mise à disposition d'aides techniques. Le stock d'aides techniques est estimé à 2 millions d'euros. Ce dispositif a été mis en place pour répondre à l'urgence de la situation, au constat d'un dispositif de prise en charge trop lent... En effet, la complexité administrative (lenteur, financement à trouver) ne permet pas à la personne malade de bénéficier de l'aide technique préconisée immédiatement, les délais s'allongeant plus le montant d'acquisition est élevé avec parfois une livraison de matériel qui n'est plus adapté, la maladie ayant évolué.

Au-delà du prêt, l'équipe du pôle compensation a développé une véritable expertise sur les spécificités de la maladie leur permettant d'apporter conseils et former les professionnels de santé à ces spécificités.

Lorette Dorgans

Assistante sociale de 2000 à 2017

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Je suis Assistante Sociale de formation. J'ai été détaché de l'APF à la suite d'une convention avec l'ARS pour assurer une permanence à l'ARSLA au début des années 2000 et j'ai trouvé l'expérience passionnante. J'y suis restée jusqu'à mon départ à la retraite en 2017.

Un moment fort vécu à partager ?

C'est une succession de moments forts qui se résument en un seul celui de partager des victoires avec les malades et leurs proches contre l'administration quand les dossiers aboutissaient pour améliorer leur quotidien.

J'étais en cohérence entre mes convictions professionnelles et personnelles.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Des registres différents avec les états généraux en 2000 et le Livre Noir de la SLA pour faire prendre conscience de la gravité de la maladie.

La course solidaire et le phénomène Ice Bucket Challenge sont pour moi de très belles réalisations de l'association.

Les journées de coordinations nationales pour échanger entre professionnels en 2002 étaient des moments très riches.

EN SAVOIR PLUS...

L'accompagnement social et juridique a toujours été une priorité de l'association. Des outils ont été développés tout au long de ces 35 années afin de répondre aux questions des malades et leurs proches.

Pourquoi avoir développé cette mission ? Là aussi pour répondre au constat du manque d'information, de la méconnaissance des droits, du manque de disponibilité des assistantes sociales des centres SLA qui ne sont pas assez nombreuses. Cet accompagnement s'exprime à des niveaux différents : des conseils, de l'aide directe aux démarches administratives, des recours pour faire valoir ses droits et de l'écoute. Ainsi, Lorette Dorgans a créé la ligne d'écoute qui reçoit chaque année en moyenne 1000 appels (plus de 2800 en 2020 en raison de la crise sanitaire).

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Faire connaitre la maladie, la reconnaitre grâce aux campagnes nationales de sensibilisation.

Elle a modifié l'image du malade en le faisant sortir du pathos, de la victimisation. Elle a permis à rendre visible les compétences des malades pour lutter contre la SLA et moins la subir. C'était le début de la notion de patients experts qui s'inscrivait dans un échange de compétences entre professionnels et malades dans ce beau partenariat.

L'ARSLA a toujours fait preuve d'inventivité de créativité dans son évolution pour d'avantage de visibilité et d'assurance.

Il y a aussi la reconnaissance mutuelle entre l'association et le monde médical par les compétences partagées.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Je lui souhaite beaucoup de sous pour la recherche et pour enfin trouver un médicament, pour améliorer le quotidien des malades et des aidants et continuer de réaliser de belles campagnes, des formations pour les bénévoles et le personnel.

Christine Tabuenca

Directrice générale de 2014 à 2020

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

La SLA est rentrée très tôt dans ma vie avec le décès de mon grand-père quelques jours après ma naissance après avoir lutté contre la maladie plusieurs mois. Ma mère est encore aujourd'hui très marquée par la souffrance de son père qui, en quelques semaines, est passé d'un homme actif, hyperdynamique à un homme coincé dans son corps, paralysé ne pouvant plus s'exprimer… Ces souvenirs sont certainement à l'origine de mon orientation professionnelle et de mon engagement associatif. Ainsi, depuis 1992, je me suis engagée dans le combat difficiles des maladies neuro-dégénérative et neuromusculaires. J'ai eu la chance de vivre les premiers téléthons, de donner mon sang pour aider les chercheurs du généthon à établir la première carte du génome humain… C'est donc tout naturellement que j'ai répondu à l'offre d'emploi en juillet 2014.

Un moment fort à partager ?

Difficile de choisir, ils sont nombreux alliant joies, pleurs et colère… Pour en citer quelques-uns : le phénomène du Ice bucket challenge et plus particulièrement celui de 2015 sur la place de la République, la campagne dite la Tortue, la première course solidaire en voyant des personnes en fauteuil aux côtés d'athlètes sur la ligne de départ, l'arrivée de Jean d'Artigues à Fort-de-France après sa traversée de l'Atlantique, un défi surhumain, la longueur de piscine partagée avec Michel Perozzo et l'annonce de la guérison d'une petite souris en 2018 par une équipe française qui aujourd'hui permet de croire à une thérapie.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Avoir réussi à fédérer l'ensemble des acteurs pour parler d'une même voix face aux pouvoirs publics.

Apporter une réponse globale de qualité.

Sa capacité d'innovation.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Que ses ressources lui permettent de poursuivre son développement.

EN SAVOIR PLUS SUR… ICE BUCKET CHALLENGE

Le Ice Bucket Challenge, une onde de solidarité mondiale envers la SLA sans précédent !

Buzz de l'été 2014, ce phénomène a été aussi l'occasion de mieux faire connaitre la maladie grâce à la mobilisation de personnalités : de Georges Bush à Justin Bieber en passant par Mark Zuckerberh et Bill Gates sans oublier les français Franck Dubosc, Johnny Halliday. Le Ice Bucket Challenge au-delà de son côté ludique est porteur de symbole ; le seau d'eau glacée sur la tête illustre l'effroi de l'annonce du diagnostic de la maladie, l'effroi et la paralysie de tout le corps. Plus de 2,8 millions de dollars collectés, un record jamais égalé !

Demoiselles

Agence de communication

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

Nous sommes Aleksandra et Sabrina de l'agence créative Demoiselles, qui existe depuis 2006. Nous venons de l'univers de la TV. L'une est orientée graphisme, illustration, effets spéciaux… quand l'autre est orientée sur le fond et la forme avant de se lancer dans la pratique. Les solutions aux projets sont soit conceptuels soit graphiques et toujours à deux têtes.

Pourquoi avoir répondu à l'appel d'offres de l'ARSLA par rapport aux campagnes ?

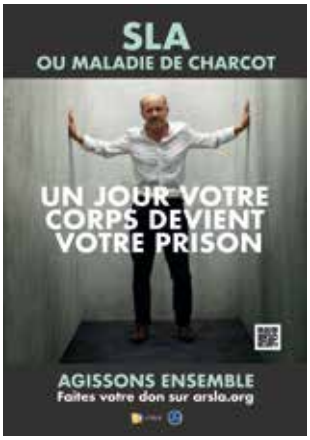
Nous avons répondu à un appel d'offres, une rencontre marquante avec la Directrice Générale de l'ARSLA pour mieux comprendre les besoins de l'association en termes de campagne de sensibilisation. Nous nous sommes sentis dans l'obligation de surprendre sur un sujet compliqué, un vrai défi à relever.

La campagne tortue a été faite avec un devoir de réussite et de devoir donner le maximum pour cette campagne et pour servir la cause. On s'est plu à trouver les mots justes pour chaque campagne.

Un moment fort vécu à partager ?

La rencontre avec notre acteur de la campagne « Murs » qui a parfaitement incarné ce que nous avions en tête en chancelant, en titubant comme étourdi par ce qui lui tombait dessus. Sa chorégraphie un peu hasardeuse était juste.

Quand on est allé à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière pour parler devant des malades et les bénévoles de la campagne, des échanges forts avec des personnes concernées.



Les retours ont montré que l'impact de la campagne a fait évoluer les mentalités et les façons d'aborder les aspects de la maladie.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

De trouver un traitement pour guérir la maladie de Charcot et que l'association continue à insuffler de la jeunesse dans sa façon de communiquer.

Prêtes à partir pour une nouvelle campagne ?

On réfléchit à une suite aux campagnes précédentes ou à une déclinaison de celles-ci.

On est toujours partantes car il s'est passé un truc assez fort à chaque fois.

Nous avons gagné le 3ème prix au Cannes Lions en juin 2019 dans une catégorie Act Responsible, nous avons réussi à séduire avec des images chocs et un budget réduit.

La campagne « Murs » est également entrée dans le top 40 des campagnes grandes causes d'après le classement The Good Report 2019 et on espère entrer dans le top 10 pour la prochaine campagne que nous ferons.

Un dernier mot ?

On pense souvent aux malades et encore plus en cette période de confinement quand eux vivent ce confinement au quotidien.

Jean-Marie Stiesz

Organisateur de manifestation au profit de l' ARSLA

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

Je suis Jean-Marie de l'Association pour les recherches sur la maladie de Charcot, organisateur d'une manifestation annuelle au profit de l'ARSLA.

Mon frère, Christian Stiesz, pilote instructeur professionnel de Montgolfière, plusieurs fois champion de France, est décédé de la maladie de Charcot à l'âge de 59 ans.

Il avait sympathisé avec Nadine Leforestier, neurologue à la Pitié-Salpétrière, qui l'a beaucoup aidé et lui a parlé de l'ARSLA. C'est ainsi qu'il a organisé un rassemblement annuel de montgolfières dont les baptêmes étaient reversés à la recherche.

Notre association est composée de Sandra Stiesz, Guillemette Dussere, qui gère 80 bénévoles (un véritable pilier), Didier Thépaut et moi-même.

Aujourd'hui, une vingtaine d'activités (vols en montgolfières, baptêmes en hélicoptère, voitures de sports, amphibie...) est proposée durant le week-end à nos 3000 visiteurs avec une conférence médico-scientifique animée par Nadine Leforestier de la Pitié, le centre SLA de Saint-Brieuc, ainsi que des conférences sur l'autohypnose animées par Dany Dan Debeix, ami d'enfance de Christian, qu'il l'a beaucoup aidé.

Un moment fort vécu à partager ?

Avec notre partenaire France Bleu Armoric, nous organisons des jeux radiophoniques avec des vols à gagner. Une année, notre grand gagnant était une personne atteinte de SLA, et qui a pu voler. Un souvenir ému que je n'oublierais pas.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

D'avoir tenu 35 ans et d'avoir des relais bénévoles sur le territoire National comme Guy Lucas et Françoise dans l'Ouest.

D'avoir un parc important de matériel à disposition des malades.

Qui souhaitez-vous remercier ?

Je tiens à remercier la municipalité et le comité des fêtes de Loheac pour leur important soutien.

Nos partenaires de la presse : France Bleu Armoric en particulier Felix Legrand, Ouest France, les Infos de Redon, TV Rennes qui relaient l'événement en amont.

Le Parc Expo de Rennes, et en particulier Nathalie Guerin qui nous met à disposition 100m² de stand durant la foire de Rennes

Les 40 magasins U de L'Ille-et-Vilaine et des alentours qui promotionnent activement notre événement depuis 5 ans et plus précisément les Super U de : Mordelles, Guichen, Guipry, Noyal Chatillon, G.Fougeray, Pipriac, Chateaugiron, Combourg, Montfort, Liffré, Saint-Aubin d'Aubigné, Liffré, Tinteniac, Plelan Legrand, Rennes St Jaques et Sarah Bernhardt et l'IUT d'Angers.

Un grand MERCI à Laurent et Isabelle qui se reconnaîtront. Sans eux, l'association ne serait pas ce qu'elle est actuellement.

Gilles Bonnefond

Militant

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

Je suis lié au combat contre la maladie de Charcot par mon frère Bertrand, diagnostiqué en 1992. Bertrand a créé les forums de discussion sur internet en France pour mettre en lien les malades : LE CAFE CHARCOT.

Ce forum a permis de réunir de nombreux malades et proches.

Puis, il y a eu la création de l'association les Papillons de Charcot pour l'aide et l'accompagnement des personnes malades.

Nous avons mis en place des antennes Papillons avec des professionnels pour conseiller, orienter et accompagner les malades et leurs proches pour améliorer leur quotidien.

Racontez-nous un moment fort vécu ?

Une petite fierté avec la création du KIKOZ, né d'un collectif avec la collaboration d'une orthophoniste, Annie Leforestier, dont je tiens à saluer la mémoire.

Permettre à des gens isolés de pouvoir re-communiquer grâce à un pointeur laser et un tableau de communication qui ont généré de vrais moments d'émotion.

Créer un outil pour l'ensemble des malades avec une aide technique accessible.

D'avoir participé à l'émission Fort Boyard et d'avoir eu le soutien de la Patrouille de France.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

La campagne de communication avec la tortue sur le dos est très réussie et avec une symbolique forte.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Le combat pour la recherche en passant le financement de celle-ci et la mise en place des centres SLA qui est fondamentale et une réelle plus-value.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Que des chercheurs trouvent un traitement pour les malades du monde entier.

Développer un réseau d'accompagnement professionnel pour la prise en charge sociale en passant par l'aide, l'accompagnement et les conseils dans toutes les régions.

Un dernier mot ?

Une pensée à la mémoire de Virginie Demery qui a été à l'origine de la création des Papillons de Charcot.

EN SAVOIR PLUS SUR... KIKOZ

Kikoz, un outil simple pour maintenir le lien social

Le Kikoz est un pointeur laser monté sur une monture de lunette. Ce pointeur permet de diriger le faisceau vers un tableau de communication composé de lettres et de pictogrammes permettant de cibler plus précisément et rapidement le cadre de la conversation souhaitée (Inconfort /Soins / Envies / Conversation / Environnement). Le Kikoz s'utilise facilement partout, à l'intérieur comme dans vos déplacements à l'extérieur et ne nécessite pas de connaissances en informatique. Autre avantage son coût : 100 €.

Gilles Bonnefond a confié à l'ARSLA le brevet et la poursuite du développement de cet outil à l'ARSLA en 2018 lors de la fermeture des Papillons de Charcot.

Pr William Camu

Neurologue responsable du Centre SLA de Montpellier, président du Conseil scientifique de 2017 à 2021

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

Professeur de neurologie depuis 1999, il a commencé à travailler sur la SLA en 1988.

Ses sujets de thèse de médecine et de science étaient consacrés à la SLA. Un lien naturel et logique s'est créé.

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Le Professeur Camu a rejoint le conseil scientifique de l'ARSLA qui était un acteur incontournable avec le Professeur Vincent Meininger à sa tête, l'ARSLA était la seule association à prendre en charge des patients SLA.

Pourquoi avoir choisi la SLA comme sujet ?

En 5ème année de médecine, il a rencontré une patiente qui présentait une faiblesse au niveau des bras, plus des problèmes de parole, et il a découvert la maladie.

Devant l'absence de prise en charge et de solution, interpellé et intrigué par cette maladie, le jeune médecin a décidé de s'intéresser à la SLA.

Racontez-nous un moment fort vécu ?

La pugnacité de Michèle Fusselier, ancienne présidente de l'ARSLA qui avait convaincu Bernard Kouchner à l'Assemblée Nationale pour le financement des centres SLA.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

La création des centres SLA, l'ARSLA est un élément de constance pour aider les malades et la recherche avec une aide financière pour la recherche qui croît régulièrement.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

L'ARSLA est la seule association à aider les malades et à prêter du matériel.

Je regrette que de nombreux patients ne connaissent pas encore l'ARSLA ou que certains créent leur propre association.

La force de l'ARSLA a été de faire reconnaître la maladie et de participer à l'harmonisation de sa prise en charge.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Qu'elle récolte plus de dons pour aider les malades et la recherche et faire évoluer les politiques publiques pour que la reconnaissance des personnes en situation de handicap ne soit plus un parcours du combattant.

Réussir dans les chantiers qui nous animent, maintien des centres SLA et augmentation des moyens pour la recherche.

Un mot sur les espoirs portés par les essais cliniques en cours et à venir :

Des molécules prometteuses testées sur les animaux donc gigantesque espoir pour l'Homme.

Travail sur les politiques publiques pour que les traitements soient disponibles rapidement.

Un dernier mot ?

Je souhaite un très bon anniversaire à l'ARLSA et lui souhaite de garder le dynamisme qui l'anime depuis quelques années et de continuer à porter haut et fort l'éthique du soin pour les malades.

EN SAVOIR PLUS SUR... LA RECHERCHE

Le soutien à la recherche est la seconde mission de l'ARSLA et l'association y consacre la moitié de ses fonds. Ce soutien consiste à :

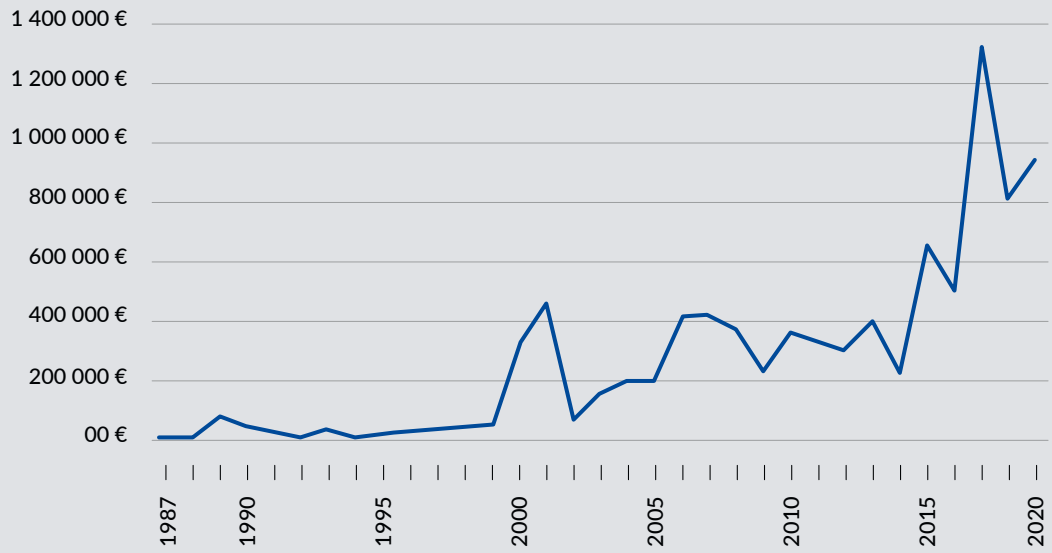
Promouvoir la recherche scientifique (clinique et fondamentale) par le biais d'appels à projets pour une meilleure connaissance de la SLA et explorer des pistes pouvant mener au ralentissement, voire à l'éradication de la maladie. En 35 ans, l'ARSLA a reversé plus de 9,5 millions d'euros et a soutenu plus de 250 projets de recherche.

Soutenir les jeunes chercheurs : pour les encourager à s'engager dans la SLA, l'ARSLA remet chaque année deux prix jeunes chercheurs et consacre un appel à projets qui permet d'assurer le salaire pendant un an de deux post doctorants. 15 jeunes chercheurs ont bénéficié de ce soutien ces cinq dernières années.

Impulser les collaborations entre les chercheurs au niveau national et international via l'organisation de Journée de recherche annuelle. Ces Journées de recherche sont organisées en partenariat avec la filière FILSLAN ont pour objectifs la transversalité, le partage des connaissances. Elles sont aujourd'hui devenues incontournables.

Accélérer la connaissance de la SLA en poursuivant le protocole Pulse et en encourageant les dons de cerveau.

SOUTIEN À LA RECHERCHE EN 35 ANS :



Pr Philippe Couratier

Neurologue, responsable du Centre SLA de Limoges, président du Conseil scientifique de 2009 à 2017, responsable de la Filière SLA depuis 2020

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

J'ai 60 ANS et je suis professeur de neurologie au CHU de Limoges et Chef de Pôle.

Je travaille dans le centre SLA et CM2R, Centre Mémoire Ressources et Recherches qui évalue les pathologies cognitives (démences frontales). Je coordonne le centre SLA depuis sa labellisation en 2003 et travaille avec le Dr Géraldine Lautrette dans ce centre.

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Ça remonte dans les années 90 où on avait eu une réflexion d'abord une réflexion de cliniciens avec Pouget, Desnuelle et Meininger en recherche de nouvelles thérapeutiques dans la SLA autour du Riluzole.

Groupe de brainstorming

J'avais la volonté de rejoindre l'ARSLA et je suis devenu Président du conseil scientifique en lien avec Jean Pouget et Vincent Meininger.

Mon objectif était de sortir du niveau régional, être le lien avec les patients et leurs familles et montrer que les cliniciens étaient dans le combat au niveau de l'engagement.

Un moment fort vécu à partager?

Le moment le plus fort fut les 1ères assises avec Bernard Kouchner, ministre de la Santé et il y avait une vraie attente qui n'avait pas été comprise par lui. Tout le monde avait vu de la déception car pas d'annonce concrète lors de son discours. Il a annoncé la création d'un plan ministériel expérimental pour 2 pathologies SLA et mucoviscidose.

Sans l'ARSLA, on n'y serait pas arrivé.

Il y a eu un réel déclic et une vraie prise de conscience politique de la part de Kouchner.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

La plus belle réalisation c'est de dire aux patients qu'ils sont malades mais pas seuls. On vit ce que vous vivez. C'est l'accompagnement des patients par l'association, le prêt de matériel, l'écoute et le soutien.

Un vrai partenariat avec les filières SLA que coordonne Claude Desnuelle et avec tous les cliniciens des centres SLA.

La voix des patients portée par Christine Tabuenca dans toutes les instances.

L'association a bien grandi et a pris une autre dimension avec un souci de qualité, de rendre compte, d'être démocratique, la transparence et l'engagement pour la recherche en la soutenant.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Le fait qu'il n'y a pas rien à faire, j'ai connu l'époque de la SLA vision nihiliste, après le diagnostic il n'y avait pas grand-chose à proposer.

Aujourd'hui, grâce aux centres SLA, on va faire notre possible pour que la qualité de vie soit la meilleure possible sans avoir le sentiment d'abandonner les patients.

Il y a une réelle complémentarité entre la prise en charge médicale et les actions menées par l'ARSLA, côté social avec de vraies actions pour traiter les dossiers en urgence.

On a senti en tant que cliniciens que des gens faisaient bouger les lignes.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

De continuer à grandir et lui donner une dimension européenne et une visibilité auprès des autres associations internationales pour permettre de s'entretenir grâce aux actions de chacun et en partageant notre expérience.

EN SAVOIR PLUS...

L'ARSLA est membre de l'Alliance internationale ALS, un collectif de 89 associations qui se réunit chaque année pour en partager les pratiques, essaimer les dispositifs innovants. De 2015 à 2020, l'ARSLA a chaque année été mise à l'honneur avec une présentation de ses actions phares. C'est ainsi que l'application MIXITON a connu un succès international avec plus de 3 500 téléchargements mensuels...

Depuis 2017, l'ARSLA s'est associée à ses homologues belges, islandais, hollandais et italiens pour créer une association, EupALS, dont l'objectif est d'harmoniser les pratiques au niveau européen, encourager la transversalité entre chercheurs, défendre les droits des malades au niveau européen.

Pr Claude Desnuelle

Neurologue, vice-président de l'ARSLA depuis 2021

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

J'ai été Professeur de neurologie et Professeur de biologie cellulaire toute ma carrière sur les versants cliniques et de recherche fondamentale.

J'ai toujours été impliqué dans les maladies rares et neuromusculaires (myopathies et SLA), à mon retour d'un séjour de 2 ans aux États-Unis, j'ai aidé à monter le centre de référence à Nice.

Ma principale fonction (que j'ai quitté en 2020), est d'être coordinateur de la filière FILSAN pour le compte de la DGOS et membre du Conseil d'Administration de l'ARSLA.

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

Pendant longtemps, j'ai considéré que chacun jouait dans son camp, le médical ne devait pas avoir d'interactions avec le secteur associatif.

Mon expérience, mes contacts avec l'ARSLA, devaient être maintenu dans l'historique de l'ARSLA pour permettre de comprendre mon expérience avec les patients SLA.

Dans le conseil d'administration, chacun a son expérience et ma vision est beaucoup plus multiple. Il est intéressant de travailler avec une association pour faire remonter les situations et les vécus différents car avec la SLA il faut être proche du malade.

Dès sa prise en charge, il doit investir une confiance dans son soignant et un attachement réciproque s'installe.

Un moment fort vécu à partager ?

Toute la participation dans les plans maladies rares, la création des centres SLA et aller convaincre les autorités de l'intérêt de toutes ces actions au regard de la prise en charge de la maladie.

Un moment très fort dans ma carrière et dans ma prise de responsabilités hospitalières a été de nouer les contacts avec le secteur associatif.

Ensemble, on faisait progresser les prises en charge pour améliorer la vie quotidienne des malades. Sans le milieu associatif, cette prise en charge n'aurait pas pu se faire.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Les actions fortes de l'ARSLA sont menées pour lever des fonds avec les manifestations d'envergure et toutes les actions au service des patients, comme la ligne d'écoute et la mise à disposition des aides techniques par le pôle matériel.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Une communication bien plus importante pour que la maladie soit mieux connue du grand public.

L'incitation à la recherche par le financement d'équipes de chercheurs

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Qu'elle continue de se développer très fort comme elle l'a fait ces dernières années avec une dimension nationale complètement acquise.

Être le porte-parole du vécu des patients et le traduire par des actions et de continuer les actions de proximité pour les malades.

J'appelle de mes vœux les thérapeutiques et continuer à développer une coopération internationale au niveau associatif.

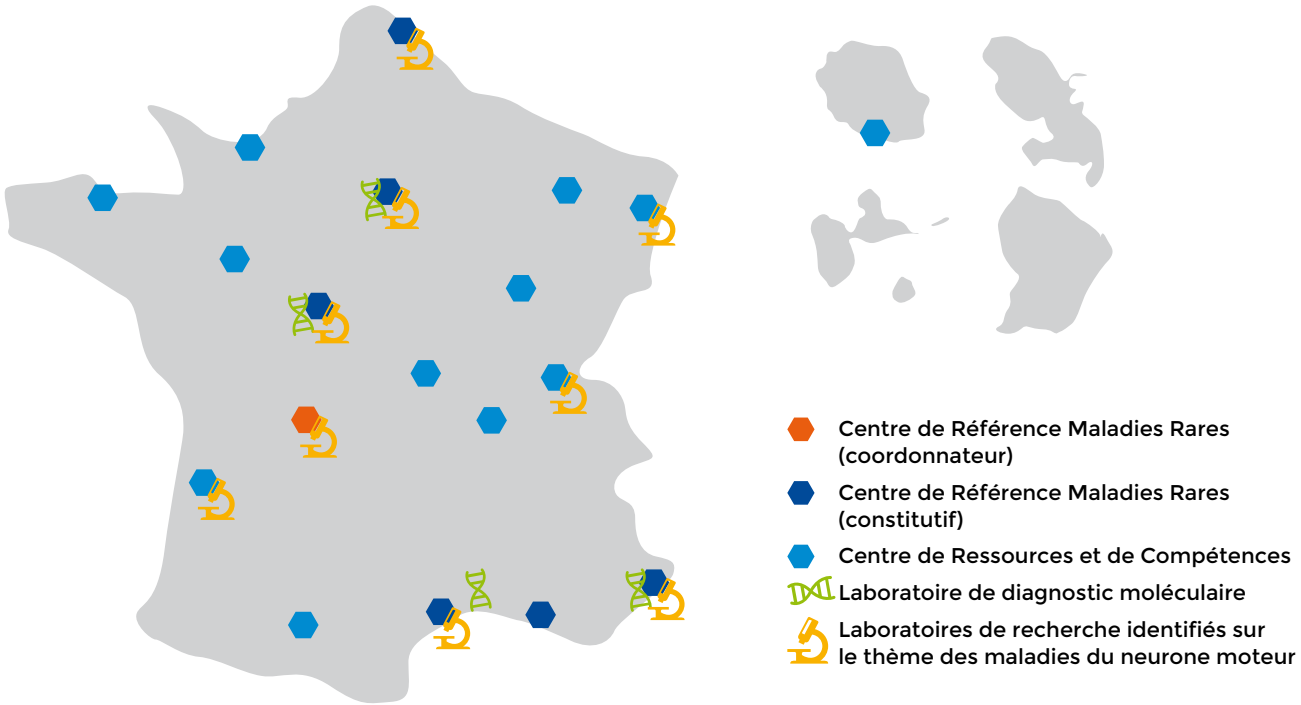
EN SAVOIR PLUS SUR... LES CENTRES DE RÉFÉRENCE SLA

Au nombre de 19, les Centres de référence SLA ont une mission de coordination personnalisée des soins en liaison avec le médecin traitant pour garantir l'adéquation des soins mis en oeuvre avec les besoins du malade jusque dans son lieu de vie, assurant un lien étroit ville-hôpital avec les différents acteurs soignants. Ils doivent pouvoir être accessibles 24h/24 et 7 j/7. Tous ont des missions d'expertise et de recours impliquant l'organisation de Réunions de synthèse et de Concertation Pluridisciplinaire

(RCP), la participation à l'élaboration de recommandations et de Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS - procédure Haute Autorité de Santé), la contribution au recueil épidémiologique dans la Base Nationale de Données Maladies Rares, la réalisation de sessions d'Éducation Thérapeutique (ETP) pour le malade et pour ses proches, la réalisation de démarches et procédures de qualités en liaison avec leur établissement. Les centres dits de référence ont de plus des missions de recherche, d'enseignements et de formation. Cela implique la promotion, l'animation ou la participation régulière à des travaux de recherche clinique et fondamentale et à des enseignements universitaires et extra-universitaires.

Pour ces missions n'entrant pas dans la cadre de l'Assurance maladie, les établissements hospitaliers hébergeurs reçoivent des financements dont le budget global annuel pour le dispositif SLA national représente 6,7 millions d'euros. La répartition sur chaque site, quel qu'en soit le type, tient compte du nombre de patients suivis, mais aussi du respect des missions.

Les centres labellisés sont annuellement évalués.



L'ARSLA est membre de la gouvernance de la Filière comme porte parole des malades SLA.
Retrouvez les coordonnées des Centres de référence sur le site **www.arsla.org**

Pr David Devos

Pharmacologue, promoteur du protocole PULSE

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

David Devos, 48 ans, neurologue et professeur de pharmacologie médicale. Université de Lille - CHU Lille et INSERM UMRS-1172.

Ma mission est de développer des nouvelles stratégies thérapeutiques pour les maladies neurodégénératives comme la SLA et la maladie de Parkinson.

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

J'étais praticien hospitalier dans une unité des mouvements anormaux pour patients atteints de la maladie de Parkinson et de SLA (avant la création des centres SLA) et un jour, j'ai reçu une patiente de 28 ans dans mon service qui avait une forme de mutation du gène FUS de SLA et sa maladie était dévastatrice, rapide.

Cette patiente m'a donné envie de trouver un remède pour lutter contre cette injustice, bref une histoire de cœur.

Une des premières pistes thérapeutiques explorées a été de récupérer des cellules de patients qui présentaient une dérégulation de l'expression du VEGF (vascular endothelial growth factor) en traitant par le chelateur de fer qui pouvait augmenter l'expression du VEGF.

J'avais entendu parler de l'ARSLA qui avait eu un impact majeur dans la mise en place des centres SLA mais également grâce au financement des travaux sur le VEGF de l'association.

J'ai accepté de faire partie du Conseil Scientifique de l'ARSLA après avoir été contacté par Vincent Meininger.

Un moment fort vécu à partager ?

Beaucoup de moments forts m'ont marqué mais celui qui m'a le plus touché est cette jeune patiente de 28 ans qui s'appelait Ingrid. J'ai vécu des grands moments humains où j'ai été touché par la gentillesse et par les espoirs des patients.

L'échelle du temps est différente entre soignants et malades et toujours beaucoup trop longue pour les patients.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

Créer les centres SLA ex nihilo avec une telle organisation des soins a été une grande victoire.

Le parc de matériel et la mise à disposition des aides techniques est une très belle réussite.

Avant on annonçait le diagnostic et le neurologue s'en allait ne sachant pas quoi faire, pas de traitement et les patients se retrouvaient seuls avec leur misère.

Les centres SLA permettent une prise en charge adaptée et un accompagnement médical, psychologique et social.

Sans les centres SLA, la prise en charge des patients serait catastrophique vu l'état des services hospitaliers.

Les préconisations liées à la VNI (Ventilation non-invasive) qui permettent une augmentation de l'espérance de vie de nombreux mois.

L'ARSLA a été un partenaire de tout cela.

L'ARLSA est une association très dynamique et cette association arrive à lever beaucoup de fonds au prorata de personnes atteintes et pour motiver des jeunes chercheurs à s'impliquer dans la maladie grâce aux dotations scientifiques.

L'ARSLA a pu capitaliser sur la mise sur le marché du Riluzole qui reste le seul médicament neuro-protecteur disponible à ce jour quelle que soit la maladie neurologique.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

Elle a accompagné la révolution de la prise en charge de la SLA avec l'appui de tous les médecins français. Le militantisme doit continuer et s'intensifier pour parler de la SLA et continuer à lever des fonds et à mobiliser les bonnes volontés.

Implication dans le protocole PULSE ?

Pour développer un médicament sur la mort des neurones il faut « voir » mourir les neurones, il faut des outils adaptés pour visualiser la pathologie : IRM, PET SCAN, dosages dans le sang des neurofilaments… On pourra mesurer indirectement la mort des neurones et caractériser les patients très tôt avec des marqueurs de progression.

C'est l'enjeu de PULSE d'avoir des biomarqueurs qui permettront d'étudier l'efficacité des candidats médicaments de manière très précoce et efficace sur des petits nombres de patients. Cette révolution est possible à court terme, comme illustré dans la sclérose en plaques où grâce à la visualisation des plaques d'inflammation à l'IRM de nombreux traitements ont pu être mis sur le marché.

PULSE c'est un grand projet pour les patients, les médecins et l'ARSLA. Plus de 400 personnes ont déjà participé à cette longue étude.

On espère terminer les inclusions de patients au plus vite pour avoir une très grande cohorte afin d'orienter les grands essais thérapeutique de demain.

Ça avance bien au niveau des inclusions, les centres SLA sont motivés et les premières études ancillaires - des sous-études - réalisées à partir de PULSE donnent déjà leurs fruits.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

De continuer ce très beau travail et lui souhaite de pouvoir connaître de très belles victoires médicales pour les patients en tant qu'association engagée.

Que l'ARSLA développe une dimension plus européenne et que les patients SLA s'impliquent dans la levée de fonds pour donner encore plus de force à l'ARSLA.

Dr Michel Dib

Neurologue

Présentation rapide et lien avec l'ARSLA

Je suis neurologue et j'ai commencé à travailler sur la SLA en novembre 1990 en tant qu'assistant du Pr Meininger à l'Hôtel Dieu, un siècle après la description de la maladie par Charcot en 1890.

J'ai mené une grande partie de ma carrière un travail sur l'efficacité du Riluzole avec ma participation à l'essai de phase 3.

Pourquoi avoir rejoint l'ARSLA ?

En mars 1992, il y a eu l'annonce de l'efficacité du Riluzole avec une publication dans le New England Journal of Médecine puis 2 ans plus tard dans le Lancet. Une communication reprise dans de nombreux journaux grand public.

Cela a généré un énorme bénéfice et un espoir pour les patients avec un intérêt de l'industrie pharmaceutique et cela a attiré l'attention des pouvoirs publics pour la prise en charge de la maladie et pour développer des centres SLA.

En 1994, j'ai rejoint Rhône Poulenc en tant que Directeur médical au niveau Europe et Monde pour améliorer les connaissances du Riluzole et son efficacité dans la SLA.

J'ai soutenu la participation de praticiens à des congrès internationaux et j'ai soutenu le centre SLA de Paris par des subventions.

En 2002, je reviens dans la partie clinique en tant que neurologue libéral et sur un poste de praticien hospitalier et j'ai participé avec Vincent Meininger à la création du réseau ville Hôpital et le réseau SLA Ile de France

J'ai siégé entre 2014 à 2018 à la commission ministérielle des maladies rares au titre de l'ARSLA.

Quelles sont les plus belles réalisations de l'ARSLA ?

La création des centres SLA sur le plan médical et pour le bénéfice médical des patients.

La prise en charge paramédicale pour débloquer les obstacles tout au long de la maladie des patients SLA avec les prêts de matériels, les conseils pratiques et la présence des bénévoles dans cette prise en charge globale.

Le soutien très actif de l'ARSLA sur la recherche sur la SLA en France.

Qu'a changé l'ARSLA dans l'environnement SLA ?

L'ARSLA a bouleversé l'environnement de la SLA en faisant avancer les connaissances et la recherche en stimulant les chercheurs sur la SLA grâce aux bourses en France.

La création des Centres SLA est une avancée majeure dont peut être fière l'ARSLA.

La qualité de vie des patients SLA et l'évolution de la vie s'améliorent par la prise en charge des centres spécialisés validée par des études internationales.

Un moment fort vécu à partager ?

L'annonce du livre blanc sur la SLA est un moment très émouvant, j'étais dans l'amphithéâtre à ce moment et le premier essai Riluzole qui s'est avéré positif en 1991.

Que souhaitez-vous à l'ARSLA pour les années à venir ?

Je lui souhaite de devenir de plus en plus forte et de poursuivre son soutien à la recherche.

EN SAVOIR PLUS SUR… LE RILUZOLE

1996 – Arrivée du médicament le « Riluzole »

Il est le seul médicament commercialisé dans le traitement de la SLA. Son efficacité permet une espérance de vie prolongée de quelques mois à quelques années. Les autres traitements initiés au cours de la maladie ont pour but de pallier les nombreux symptômes de la maladie et d'en soulager les conséquences en assurant, autant que faire se peut, un certain confort au patient.

Les temps forts depuis 35 ans

28 mars 1985
Création de l'association par le Pr Vincent Meininger, neurologue, et Guy Serra, malade atteint de la SLA. L'association s'appelle alors « ARS ». Elle se donne pour buts de soutenir la recherche sur la maladie, d'aider les malades pour permettre une meilleure prise en charge, de sensibiliser les professionnels, les pouvoirs publics et le grand public.

1987
Changement de Présidence : Gérard Bénéteau succède à Guy Serra à la présidence de l'ARS.

1990
Inauguration du premier Centre SLA à l'Hôtel-Dieu de Paris. Michel Gillibert, Secrétaire d'État aux personnes handicapées auprès du Ministre de la Santé inaugure ce premier Centre SLA. C'est la première convention entre un hôpital public et une association privée. Ce premier Centre est dirigé par Gérard Vincent, sous la responsabilité du Pr Vincent Meininger.

1991
Ouverture du deuxième Centre SLA. Ce second Centre SLA ouvre au CHU d'Angers, dans le service du Pr Jean Emile. Comme le premier Centre SLA ouvert à Paris, il associe des services financés par l'ARS à une structure hospitalière.

23 août 1991
Reconnaissance d'Utilité Publique : 6 ans après sa création, l'ARS est reconnue d'utilité publique.

Novembre 1992
Naissance de l'Alliance Internationale des Associations contre la SLA. L'Alliance Internationale, à l'instar des équipes de chercheurs à travers le monde, assure un rapprochement des différentes associations sur le plan international. Elle permet une circulation rapide des informations au bénéfice des patients du monde entier ainsi que l'élaboration d'actions communes.

1993
Premier Symposium International sur la SLA : il est organisé en France avec la collaboration de l'association anglaise « Motor Neurone Disease Association ».

1993
Changement de Présidence : Claude Blanchard devient Président de l'ARS.

1994
Déménagement du 1er Centre SLA : le Centre SLA de l'Hôtel-Dieu s'installe à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

1996
Arrivée du médicament le « Riluzole » : il est le seul médicament commercialisé dans le traitement de la SLA. Son efficacité reste toutefois modérée car l'espérance de vie n'est prolongée que de quelques mois. Les autres traitements initiés au cours de la maladie ont pour but de pallier les nombreux symptômes de la maladie et d'en soulager les conséquences en assurant, autant que faire se peut, un certain confort au patient.

1997
Journée mondiale de la SLA, le 21 juin. Forte de son réseau mondial, l'Alliance Internationale des Associations contre la SLA et autres maladies du motoneurone a décidé d'instituer la « Journée Mondiale de la SLA » (Global Day) le 21 juin ; date du solstice d'été choisie parce qu'elle symbolisait le « tournant » thérapeutique que tout le monde espère.

2000
Le Livre Noir de la SLA. Les Premiers États-Généraux sur la SLA donneront lieu à la parution du « Livre Noir de la SLA » : un recueil qui pose un état des lieux des difficultés spécifiques rencontrées par les patients. Il est une étape importante vers la reconnaissance des Centres SLA par les pouvoirs publics.

2000
Création de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau : elle est créée avec la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, France Alzheimer, France Parkinson et l'ARSEP. La spécificité de la FRC est de soutenir des programmes scientifiques qui s'intéressent à plusieurs pathologies neurologiques et mettent à contribution différentes disciplines.

2000
Changement de Présidence : Michèle Fusselier devient Présidente de l'ARS.

2002
L'ARS change de nom et devient l'ARSLA – Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone. Ce changement de nom permet de ne pas la confondre avec les A.R.S, Agences Régionales de Santé et permet aussi à l'association de s'ouvrir à d'autres pathologies voisines telles que la Sclérose Latérale Primitive, le Syndrôme de Kennedy… Elle adopte à ce moment un nouveau logo.

2002
Premières Journées de coordination nationale des Centres SLA. Elles sont dirigées par le Pr Meininger. Cette rencontre professionnelle est organisée annuellement afin d'harmoniser la pratique des différents intervenants – médicaux et paramédiaux – et ainsi assurer une prise en charge comparable à tous les patients du territoire français. Y participent : les professionnels issus des 18 Centres SLA, des Structures de Soins de Suites et de Réadaptation accueillant des patients SLA et des représentants de l'ARSLA. C'est désormais le Pr Claude Desnuelle – responsable du Centre SLA de Nice – qui a succédé au Pr Meininger en tant que Président de la Coordination.

2004
Les maladies rares deviennent une priorité de la loi sur la politique de santé : elles ont été retenues comme l'une des 5 grandes priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004.

2005
Premier Plan national des maladies rares : à l'initiative du Ministre Xavier Bertrand. Il propose une série de mesures concrètes, cohérentes et structurantes pour l'organisation du système de soins des pathologies rares dont fait partie la SLA. 131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, seront labellisés et financés par le Ministère de la Santé. 17 Centres SLA en France sont créés.

2005
Conférence de consensus sur la prise en charge des personnes atteintes de SLA. L'ARSLA participe à la Conférence de consensus sur la prise en charge des personnes atteintes de la SLA, présidée par le Pr Claude Desnuelle, à Nice, sous l'égide de la Haute Autorité de Santé.

2005
Nouveau logo pour l'association.

2006
L'ARSLA obtient l'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Au titre de ce dernier, tout adhérent de l'ARSLA peut être mandaté par l'association pour se porter candidat à un siège dans les instances hospitalières et de santé publique – instances locales et nationales – aux fins de représenter et défendre les droits des usagers du système de santé.

2008
Changement de Présidence : Emmanuel Hirsch est nommé Président de l'ARSLA.

2009
Évaluation des Centres SLA par la Haute Autorité de Santé. Les Centres SLA sont évalués par la Haute Autorité de Santé dans le cadre du premier plan des maladies rares. Le Ministère de la Santé souligne alors leur rôle majeur dans la qualité de la prise en charge des personnes touchées par la SLA.

2010
L'ARSLA est agréée par le Comité de la Charte du label « Don en confiance ». Le Comité de la Charte exerce la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique. Les organisations agréées s'engagent à respecter les règles de déontologie fixées par le Comité dans les quatre domaines couverts par la Charte du Don en Confiance : le fonctionnement statutaire et la gestion désintéressée, la rigueur de la gestion, la qualité de la communication et des actions de collecte de fonds, et enfin, la transparence financière.

2011
Année des patients et de leurs droits. Le Ministère de la Santé a renouvelé pour 5 ans l'agrément national de l'ARSLA.

2011
Lancement du Second Plan national des maladies rares 2011-2014 : il renouvelle l'ambition du précédent plan de 2005-2008. Il vise à améliorer la qualité de la prise en charge des patients, à développer la recherche et à amplifier les coopérations européennes et internationales. Il a conduit à la mise en place des Filières de santé. Pour la SLA, cette filière porte le nom de FILSLAN.

2012
Changement de Présidence : Marie-France Cazalère-Fouquin devient Présidente de l'ARSLA.

2013
Colloque « SLA : un défi, quels espoirs ? » : en partenariat avec le Ministère de la Santé, ce colloque a permis de faire le bilan d'un quart de siècle scientifique et sur la prise en charge des patients.

Août 2014
Le phénomène Ice Bucket Challenge envahit la toile. Ce défi qui consiste à se verser un seau d'eau glacée sur la tête est très fort symboliquement si l'on n'oublie pas que cette action traduit le ressenti des personnes à l'annonce du diagnostic de la maladie, l'effroi et la paralysie de tout le corps. De Bill Gates à Mark Zuckerberg, en passant par de nombreuses autres personnalités américaines et françaises tel Cyril Hanouna, Johnny Halliday, Nikos ou encore Karine Ferri ; ainsi que sportifs, animateurs, acteurs, chanteurs… ils sont nombreux à avoir relevé le défi en 2014. 100 millions de dollars ont été ainsi collectés aux USA, et 150 000 € en France.

2014
Changement de Direction : le Secrétaire général Yves Tronchon est remplacé par Christine Tabuenca.

Novembre 2014
Lancement du Protocole PULSE : la convention entre l'ARSLA et le CHU de Lille est signée le 21 novembre.

2014
Changement de Présidence : Marie Léon succède à Marie-France Cazalère-Fouquin en tant que Présidente de l'ARSLA.

20 avril 2015
L'ARSLA est élue au Conseil d'administration du Comité de la Charte. L'association rejoint ainsi : Action contre la faim, Les Apprentis d'Auteuils, La Croix Rouge, Le Secours Catholique et la FRM. Pour la première fois, une association de notre taille siège dans cette instance. Sa présence devrait permettre de renforcer le Comité de la Charte par une meilleure prise en compte de la diversité des situations des associations membres.

2 juillet 2015
Remise du Premier prix « Jeune Chercheur ». À l'occasion de ses 30 ans, l'association a décidé de créer le 1er prix « Jeune Chercheur » pour encourager la recherche sur la SLA. Il a été remis à Sina Sangari pour ses travaux sur les atteintes sensori-motrices chez les patients atteints de SLA. Une dotation spécifique « Jeunes Chercheurs » est également créée.

2 & 3 juillet 2015
Première Journées de recherche FILSAN/ARSLA : Ces journées organisées conjointement par la Filière FILSLAN et ARSLA ont pour double objectif de : contribuer à l'émergence de nouveaux projets de recherche collaboratifs dans ce domaine, grâce à un enrichissement collectif, une meilleure connaissance mutuelle du travail et des outils de chacun, un partage des concepts et des points de vues, et d'améliorer la reconnaissance de ce thème de recherche au niveau national et une meilleure identification des communautés de chercheurs et de cliniciens.

Janvier 2016
L'ARSLA intègre le comité de gouvernance de la Filière FILSLAN

21 mars 2016
Élection du nouveau Président du Conseil scientifique : le Pr William Camu, neurologue au CHU de Montpellier en remplacement du Pr Philippe Couratier.

10 juin 2016
Première Université des Bénévoles de l'ARSLA : un moment convivial de formation, de partage d'expérience et d'harmonisation des pratiques

19 juin 2016
Première course solidaire contre la maladie de Charcot au Bois de Vincennes. Elle est devenue aujourd'hui un rendez-vous attendu des sportifs et des familles.

20 juillet 2016
Renouvellement de l'agrément représentant des usagers pour 5 ans.

13 novembre 2016
Lancement du Concours MIXITON.

24 février 2017
Renouvellement du label Don en confiance.

Mars 2017
Labellisation des réseaux européens de référence qui ont pour objectif de mettre en commun les connaissances et l'expertise à travers l'Europe (élaborer des lignes directrices et partager les connaissances)

31 juillet 2017
Sortie de l'application MIXITON, Première application de recettes de cuisine mixées ou hachées. Cette application va connaître un succès international ; traduite en anglais et espagnole.

24 novembre 2017
Première campagne de sensibilisation sur la SLA diffusée pendant 3 mois sur l'ensemble des chaines de la TNT et hertzienne

5 octobre 2017
L'impossible n'existe pas pour Jean d'Artigues, vice-président de l'ARSLA, atteint de la SLA depuis 4 ans se lance le défi de traverser l'Atlantique en catamaran. Pari réussi : son arrivée le 26 novembre à Fort de France restera gravée dans la mémoire de tous.

Novembre 2017
l'équipe du Dr Barkat de l'Institut de Myologie (Pitié-Salpétrière) reçoit le prix Avikremer ALS treatment de la fondation Prize4life d'un million de dollar. La Fondation Prize4life en 2012 lançait aux chercheurs du monde

entier un véritable défi : mettre au point un concept thérapeutique, vérifiable et reproductible, augmentant l'espérance de vie d'au moins 25% de souris modèles de la maladie. L'équipe du Dr Barkat a développé une thérapie génique inhibant l'expression du gène SOD1, impliqué dans l'une des formes génétiques de la SLA. L'espérance de vie des souris traitées à l'âge adulte a été augmentée de plus de 50 % dépassant ainsi le seuil fixé par Prize4Life.

Décembre 2017

Renouvellement de la labélisation des Centres de Référence SLA avec un nouveau à l'Ile de la réunion soit au total 19 centres.

31 janvier 2018

L'ARSLA aménage dans ses nouveaux locaux. Le 111 rue de Reuilly Paris 12ème devient son nouveau siège social.

4 juillet 2018

Annonce par Agnes Buzin, Ministre de la Santé du 3éme Plan des maladies rares.

16 septembre 2018

Première édition du Paris SLA Swim : événement qui aurait du initialement avoir lieu dans la Seine à l'exemple du Amsterdam city swim qui réunit chaque année plus de 2000 nageurs dans ses canaux. Le Paris SLA Swim devient le second événement national de l'ARSLA.

26 septembre 2018

Les Papillons de Charcot cèdent la marque KIKOZ, un outil simple d'utilisation et peu coûteux qui permet le maintien de la communication.

6 octobre 2018

Sortie du Guide des aidants en collaboration avec la Filière FILSLAN.

20 décembre 2018

Lancement de la seconde campagne grand public qui connaitra un succès encore plus fort que la précédente avec une visibilité accrue sur tous les médias (presse, métro, TV).

Février 2019

Renouvellement du Conseil scientifique présidé par le Pr Camu. 18 membres dont 4 nouveaux chercheurs au domaine de recherche non présent jusqu'à présent : Serge Lumbroso, génétique, Alexis Elbaz, épidémiologiste, Catherine Sellier, biologie moléculaire, Stéphane Nedelec, cellule souche.

21 juin 2019

La seconde campagne de sensibilisation reçoit un prix au Festival de Cannes, une belle reconnaissance pour l'ARSLA et l'agence Les Demoiselles, réalisatrices.

Juillet 2019

Labellisation de la filière FILSLAN pour 2019 – 2022 avec un plan d'action au plus proche des préoccupations

31 janvier 2020

Lancement de SLALOM la première application de géolocalisation qui permet de trouver près de chez soi un professionnel de santé expert dans la maladie avec le soutien du Ministère de la Santé et Bouygues Télécom.

20 juin 2020

Valérie Goutines est nommée Présidente lors de l'Assemblée générale, succédant à Marie Leon arrivée aux termes de ces trois mandats. Valérie était membre du conseil d'administration depuis 2015 et responsable de la coordination Occitanie Ouest.

Nous contacter en région

Coordination Alsace
Monique Kleitz
06 08 92 98 40
coordination.arsla.alsace@gmail.com

Contact Cantal
Benoît Chabbert
arsla.cantal@gmail.com

Coordination Finistère
Jean-Paul Malabous
06 42 96 30 74
coordination.arsla.finistere@gmail.com

Coordination Ile-de-France Sud
Magali Gauchet
01 43 38 99 11
coordination.arsla.idfsud@gmail.com

Coordination Isère
Pat Birot
06 62 13 56 15
coordination.arsla.isere@gmail.com

Coordination Loire
Colette Malleys
04 77 21 85 85
coordination.arsla.loire@gmail.com

Coordination Loire Atlantique
Guy Lucas
07 78 25 35 26
coordination.arsla.loireatlan@gmail.com

Coordination Lorraine
Suzanne Bisson
06 98 42 56 92
coordination.arsla.lorraine@gmail.com

Coordination Normandie
Aline Roumy
06 24 61 24 17
coordination.arsla.normandie@gmail.com

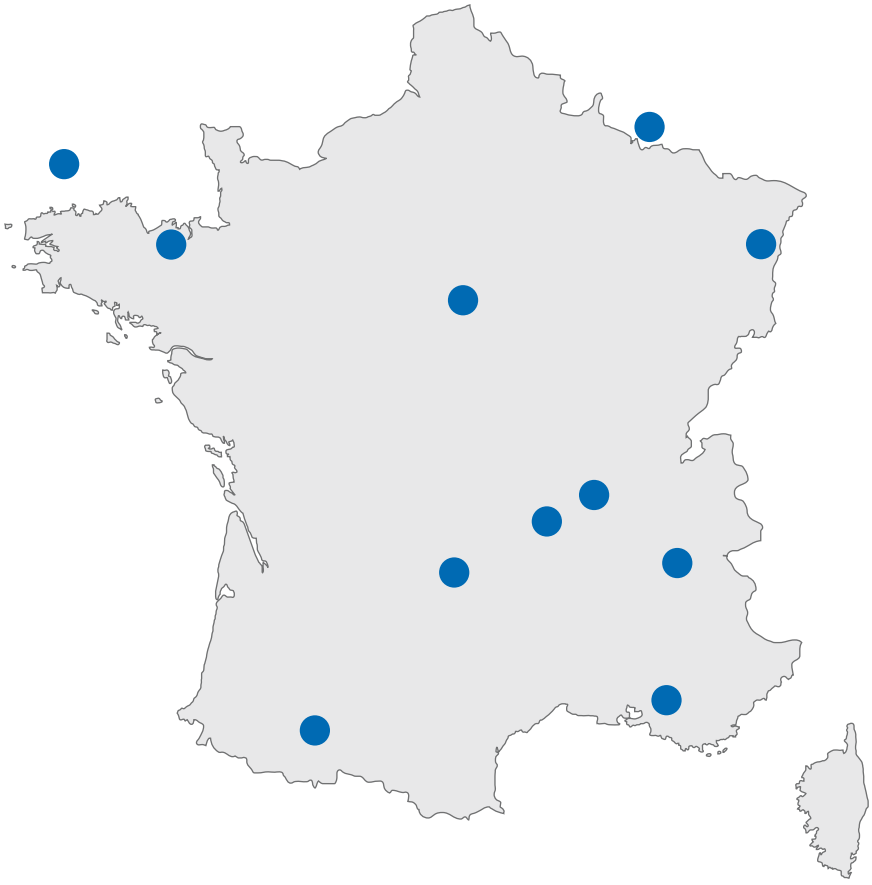
Coordination Occitanie Ouest
Jean Paul Soubaigne
06 81 83 53 58
coordination.arsla.occitanieo@gmail.com

Coordination PACA Ouest
Philippe Benjamin
06 09 95 79 35
coordination.arsla.pacaouest@gmail.com

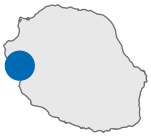
Coordination Rhône
Simone Lagoutte
06 83 13 05 91
coordination.arsla.rhone@gmail.com

Contact Sarthe
Thierry d'Artigues
07 71 70 14 67
thierrydartigues@hotmail.fr

Contact Tarn
Bernard Pistre
06 80 55 53 87
pistre.b@gmail.com



À la Réunion
Antenne ARSLA / SR AFM
25 avenue des Badamiers
97434 Saint-Gilles-les-Bains
02 62 45 73 00



Comment nous soutenir ?

Adhérer à l'ARSLA* : Contribuez à l'avancée des droits des malades. En adhérant dès aujourd'hui, faites entendre encore plus fort la voix des malades. Pour adhérer : **www.arsla.org**.

Mobilisez-vous à nos côtés et devenez bénévoles : Au sein d'une antenne départementale, pour représenter localement l'association et assurer un maillage territoriale complet. En mettant au service de l'ARSLA, vos talents personnels, vos compétences professionnelles, votre réseau relationnel, vous pouvez participer à la vie de l'association. Pour candidater, envoyez un mail à **contact@arsla.org**.

Faire un don : Pour nous aider à tenir nos engagements, développer les programmes de recherche, votre don fera la différence. Vous pouvez faire votre don :

- par chèque à l'ordre de l'ARSLA,
- par carte bancaire sur notre site internet : **www.arsla.org**,
- par prélèvement automatique : téléchargez le formulaire spécifique sur notre site internet.

Transmettre tout ou partie de son patrimoine à l'ARSLA par un legs, une donation ou une assurance vie. Information sur notre site **www.arsla.org**.

Témoigner : Partager, expliquer votre combat au quotidien avec la maladie.

NOS GARANTIES

1. L'ARSLA s'est toujours donnée pour priorité la gestion rigoureuse et transparente de ses ressources. Ainsi :
   - Les comptes sont vérifiés et certifiés chaque année par un Commissaire aux comptes indépendant, cabinet Deloitte ;
   - L'intégralité du rapport de gestion et des comptes 2020 certifiés par le Commissaire aux comptes est disponible sur le site : **www.arsla.org**.
2. L'ARSLA adhère aux règles de déontologie du « Don en confiance », depuis 2011.

*Le paiement de l'adhésion donne droit à l'émission d'un reçu fiscal.

BULLETIN DE SOUTIEN

Oui, je souhaite soutenir les chercheurs et les malades.

☐ Je souhaite adhérer en payant une cotisation de 25 €.

☐ Je fais un don de :

☐ 35 € ☐ 50 € ☐ 75 € ☐ Autre : ..... €

Merci de bien vouloir **libeller votre chèque à l'ordre de l'ARSLA** et de l'envoyer accompagné de ce bulletin à l'adresse suivante : **ARSLA - 111 rue de reuilly - 75012 Paris.**

Important : Après réception de votre don, l'ARSLA vous fera parvenir un reçu fiscal à l'adresse figurant sur votre chèque. Il vous permettra de bénéficier d'une réduction d'impôt de 66% du montant de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imosable.

Un don de 45 € → -66% → ne coûte que 15,30 €

Nom et coordonnées :

Nom* : .....

Prénom* : .....

Adresse* : .....

Code Postal* : .....

Ville* : .....

Tél : .....

Email : .....

*Mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal.

☐ Je souhaite recevoir des informations sur les Legs et Donations.

MDACC2

www.arsla.org

En faisant ce don, vous acceptez que l'ARSLA conserve et utilise vos données personnelles collectées dans ce formulaire. Vous autorisez l'ARSLA à communiquer occasionnellement avec vous afin de vous informer sur les actions menées. L'ARSLA s'engage, conformément au Règlement général de Protection des Données de 2018 sur la protection des données personnelles à ne pas divulguer, ni transmettre ni partager vos données personnelles avec d'autres entités, entreprises ou organismes.

ARSLA
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone

SLALOM

UNE APPLICATION POUR MIEUX ORIENTER LES MALADES SLA

Vous cherchez un kinésithérapeute, un orthophoniste ?
Téléchargez gratuitement l'application
SLALOM et laissez-vous guider...

Télécharger dans l'App Store

DISPONIBLE SUR Google Play

Avec le soutien financier de la Fondation Bouygues Télécom, du Ministère des Solidarités et de la Santé, et de la CPAM.

ARSLA
Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres Maladies du Motoneurone