

## **Communiqué de presse : Une mobilisation sans précédent pour en finir avec une mort annoncée !**

Les associations de patients atteints de SLA -sclérose Latérale Amyotrophique- plus connue sous le nom de maladie de Charcot, se sont fortement mobilisées pour demander l'engagement des candidats à l'élection présidentielle pour faire de la SLA, une grande cause nationale lors du quinquennat à venir. Elles ont réuni plusieurs dizaines de milliers de signatures et ont déposé en main propre un plaidoyer à chaque candidat à l'élection présidentielle.

*Lien vers la pétition : [www.change.org/PetitionCharcot](http://www.change.org/PetitionCharcot)*

*Lien vers le plaidoyer : <https://www.arlsa.org/wp-content/uploads/2022/03/plaidoyer-arsla.pdf>*

Les associations de patients atteints de SLA ont décidé de mettre en lumière les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien face à cette maladie terrible. La maladie de Charcot, connue outre atlantique grâce à l'astrophysicien Stéphane Hawking ou le célèbre joueur de base-ball Lou Gehring, est peu médiatisée en France ; alors qu'elle **est la troisième maladie neurodégénérative** derrière la maladie d'Alzheimer et de Parkinson. **Chaque jour, 4 personnes meurent de la SLA et 5 autres voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic.** Lorsque la maladie de Charcot s'abat sur une personne, non seulement elle apprend qu'elle va décéder rapidement, dans les 3 à 5 ans en moyenne, mais en plus dans d'atroces souffrances et rapidement avec un handicap lourd qui emprisonne. Elle ne pourra plus se nourrir, respirer et parler. L'enfermement est total, ce qui provoque une intense souffrance psychique. Son corps est une prison, seuls son cerveau et ses capacités intellectuelles restent intacts.

Vous, votre partenaire, **tout le monde peut être touché par la SLA**, hommes, femmes, jeunes, moins jeunes. Il n'y a aucune prédisposition particulière.

Cette maladie découverte il y a plus de 150 ans reste à ce jour incurable. La recherche n'est toujours pas en capacité d'expliquer la maladie de Charcot, nous sommes donc très loin d'un potentiel traitement. De plus, le coût de la prise en charge de maladie de Charcot est extrêmement élevé. Son impact social et économique est considérable et largement sous-estimé.

**En France, la SLA coûterait plus de 1,6 milliards d'euros par an en coûts directs et indirects.** Compte-tenu de des problématiques à portée économique, sanitaire, sociale et sociétale, il est important d'établir une stratégie qui a pour objectifs de renforcer la prise en charge holistique des personnes atteintes de SLA, de sensibiliser le grand public, de former et d'informer des professionnels de santé et des aidants professionnels ou non, d'assurer de meilleurs soins et leurs suivis, d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et surtout, d'investir dans la recherche sur cette pathologie.

**Il s'agit d'une véritable course contre la montre.** Les Etats-Unis ont montré la voie en décembre dernier, avec la signature par le président américain Joe Biden, d'un projet de loi de financement exceptionnel de la recherche et la mise en place d'essais thérapeutiques en évaluation directe.

**Nous, associations de patients, nous interpellons donc le monde politique afin qu'il s'engage à nos côtés et fasse de la SLA, maladie de Charcot, une grande cause nationale lors du prochain quinquennat.**

Il est temps d'éradiquer cette maladie et protéger les citoyens. De plus, toute recherche engagée sur la SLA sert à l'intérêt général car cette maladie, du fait de sa complexité et son aspect multimodal, est une référence pour les pathologies neurodégénératives plus répandues.

**Contact:** [communauteSLA@outlook.fr](mailto:communauteSLA@outlook.fr)

#Agir4SLA #DefielaSLA #SLA2022 #StopMaladieCharcot