

Election des membres du conseil d'administration

Le Conseil d'administration est composé de 18 membres depuis l'Assemblée générale du 12 juin 2021 et de 17 membres depuis le départ d'Emilien Bernard au conseil scientifique en novembre 2021.

Lors de la prochaine Assemblée Générale en juin prochain, nous allons procéder au renouvellement partiel du conseil. En effet, 3 administrateurs arrivent à la fin de leur mandat :

- Claude Desnuelle, fin du second mandat,
- Delphine Grumelon, fin du premier mandat,
- Jocelyne Geneix, fin du premier mandat.

Une administratrice arrive au terme de ses 3 mandats et conformément aux statuts de l'association elle ne pourra plus se représenter : Lauren Petitjean.

Il y a par ailleurs le poste d'Emilien Bernard laissé vacant.

Les adhérents devront par conséquent nommer au minimum 3 administrateurs, 8 au maximum, nos statuts autorisant 20 membres. Pour rappel un équilibre est à rechercher entre les deux collèges.

Voici la répartition actuelle :

Collège de personnes qualifiées	Collège d'experts
Thierry d'Artigues	Philippe Benjamin
Jocelyne Geneix	Isabel Gaudier
Valerie Goutines-Caramel	Claude Desnuelle
Delphine Grumelon	Camille Brodziack
Lauren Petitjean	Edor Kabashi
Laurent Petitjean	
Christine Pues	
Samuel Raison	
Jamila Faivre	
Michel Perozzo	
Jean Manuel Marion	

Retrouvez les professions de foi des candidats en renouvellement ou présentant leur candidature pour la première fois :

Renouvellement : Claude Desnuelle(collège expert) et Jocelyne Geneix

Nouvelle candidature : Philippe Corcia(collège expert) - Christian Vrignaud - Thierry Joseph

Claude Desnuelle
Membre de l'Académie Nationale de Médecine
Professeur Emérite Université Cote d'Azur

Nice le 4 avril 2021

à Mme la Présidente
Association ARSLA
111 Rue de Reuilly
75012 Paris

Madame la Présidente

Par la présente je présente ma candidature pour renouvellement de mon mandat au Conseil d'administration de l'ARSLA et de mon mandat de Vice-président de l'association.

Impliqué depuis plus de 30 ans dans la prise en charge médicale des personnes atteintes de SLA, j'ai participé depuis la mise en place des Centres SLA et du Plan National Maladies Rares il y a près de 20 ans, puis au cours de ses renouvellements, à toutes les actions nationales visant à améliorer les conditions de vie et l'organisation des soins à ces personnes, à développer la communication, la formation et la recherche sur cette maladie. J'ai aussi participé à plusieurs travaux de recherche translationnelle et thérapeutique dans le domaine et ai œuvré dans le développement des relations européennes au sein de l'Euro-NMD ERN et de l'ENCALS.


Je souhaite poursuivre mon engagement personnel dans le domaine de la SLA au sein de l'Association ARSLA, apporter mon expertise de terrain et mon expérience pour aider au développement de ses actions, et poursuivre le partenariat rapproché et productif que j'ai développé depuis 2014 entre l'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares pour la SLA et les autres maladies du neurone moteur dont j'ai été l'initiateur puis l'animateur pendant plusieurs années.

Je m'engage au sein du Conseil d'administration de l'ARSLA à me consacrer bénévolement à toutes les actions sur lesquelles l'association me sollicitera pour être force de propositions, de soutien et de participation.

Restant à l'écoute rapprochée de la parole et des attentes des malades atteints de SLA, je souhaite ce dernier mandat très productif.

Avec l'assurance de ma considération.

Claude Desnuelle



VRIGNAUD Christian

Challans le 28 mars 2022,

Mme La Présidente de l'ARSLA
111 Rue de Reuilly
75 012 PARIS

LRAR

Mme La Présidente de l'ARSLA

Mmes, Mrs les Administrateurs

Comme a pu l'évoquer récemment Mme TURGEMAN avec vous, je souhaite m'investir dans le combat contre la SLA au sein de votre association, et, quand il se pourra, rejoindre votre Conseil d'Administration.

En effet l'an passé mon épouse est décédée de cette horrible maladie 12 mois à peine après les premiers symptômes, et comme beaucoup j'ai pu constater combien c'était difficile à tout point de vue : absence de traitement significatif, manque d'information sur les conséquences, manque de coordination et difficulté d'organiser l'accompagnement du fait, en l'occurrence, qu'il s'agissait d'une forme rapide, etc...

Si j'ai choisi de mener ce combat au sein de votre association c'est parce je pense qu'il faut beaucoup de moyens financiers et humains avec des équipes administratives professionnelles pour avancer. Car, que ce soit pour collecter significativement des fonds ou faire du lobbying auprès des pouvoirs publics, il faut à mon avis être reconnu et positionné nationalement. Pour cela il faut de la crédibilité, et la forme même de votre CA avec ses différents collègues et son conseil scientifique apportent ce niveau que les autres associations n'ont pas, de plus 35 ans d'existence ce n'est pas négligeable.

Chaque association a sa raison d'être mais la plupart ne permettent pas, de la même façon, de répondre aux enjeux de cette maladie dans sa globalité (recherche et accompagnement). Voir même certaines sont dans la révolte, ce qui peut largement se comprendre avec cette maladie, mais je ne me retrouve pas aujourd'hui dans cette façon d'agir.


J'ai la chance après avoir subi cette terrible épreuve d'avoir encore un peu d'énergie que je souhaite mettre au service de cette cause, notamment pour avancer dans le mécénat avec les entreprises, mais aussi pour faire connaître l'ARSLA et la Maladie de Charcot au plus grand nombre.

Je ne sais pas si je serai à la hauteur, il me reste beaucoup de choses à apprendre sur l'association et son fonctionnement, mais l'envie est là.

C'est pourquoi je vous sou mets ma candidature pour être élu au CA de l'ARSLA.

Bien à vous.

Christian Vrignaud



Jocelyne GENEIX

ARSLA - Madame la Présidente
111 avenue de Reuilly
75012 PARIS
Paris, Le 20 avril 2022.

Madame la Présidente,

Déjà trois ans que je suis membre du Conseil d'Administration de l'ARSLA ! Trois années dont ces deux dernières si peu ordinaires que l'on se demande parfois si chacune d'elle compte pour une ! Il n'empêche qu'il est temps de penser à la suite.

Dans mon courrier de 2019, j'exprimais avoir trouvé, en prenant contact avec l'ARSLA, des trésors d'aide au quotidien dans une relation tous azimuts.

A la suite de cela, j'ai voulu offrir temps et disponibilité pour remercier l'association et ses membres. En participant à diverses activités au siège, j'ai ainsi pu découvrir puis mieux connaître l'ARSLA de l'intérieur dans toute sa diversité.

Et c'est munie de cette connaissance et de ma conviction qu'il fallait agir en complémentarité que j'ai pensé pouvoir prendre part au Conseil d'Administration pour préparer l'avenir et œuvrer au bénéfice des patients.

Aujourd'hui, trois ans plus tard, l'urgence des patients n'a pas changé, c'est toujours d'avoir des aides concrètes comme le prêt de matériel, l'aide aux démarches, le soutien psychologique mais aussi la compréhension de la souffrance inhérente au diagnostic et au pronostic... Autre attente révélée par enquête : des solutions de répit qui permettent à tous, patients et aidants, d'avoir la place de vivre autre chose que l'impact grandissant de la maladie e au fil des jours.

C'est par la mobilisation de l'ensemble des acteurs de l'association que l'on peut y répondre : la compétence, l'implication et la disponibilité des salariés, l'engagement des bénévoles et le partage de leur expérience, ainsi que la sollicitation active des membres du Conseil d'Administration. Une plus grande intelligence se dégage toujours de la prise en compte de chacun et de la considération de leurs apports singuliers.

Parce que je crois à l'action collective et concertée, je persévère à prendre ma place comme bénévole et relais sur les nécessités, et réitère mon intention de poursuivre ma participation au Conseil d'Administration et les actions déjà engagées.

C'est pourquoi, Madame la Présidente, j'ai l'honneur de vous proposer de présenter lors de la prochaine Assemblée Générale le renouvellement de ma candidature au Conseil d'Administration...


Jocelyne GENEIX

Thierry JOSEPH

Fleurimont le 07 mars 22

Madame La Présidente,

Un changement radical de mon quotidien, de mon futur est intervenu le 15 juillet 2021, la SLA m'est diagnostiquée. Cette dernière n'était pas prévue encore moins imaginée. La première étape, pas la plus facile, a été de l'accepter. De nature pragmatique et combatif j'ai pris l'option de tout mettre en œuvre pour repousser les limites. Avec mon épouse, Sandrine, j'ai réorganisé ma vie autour d'un triptyque : la tête, le corps, la médecine.

La tête ou plus précisément le moral : partager le contexte avec nos enfants, nos amis et le travail. Garder une vie sociale et profiter du quotidien.

Le corps ou plus précisément la rééducation : un suivi rigoureux bihebdomadaire en centre de rééducation fonctionnelle avec toute une équipe : Kiné, Ergo, Ortho, APA, Psy, Assistante sociale, Infirmière et médecin.

La médecine ou plus précisément : prendre le traitement médicamenteux et être suivi par le service des maladies rares du CHU de St Pierre.

Résidant à La Réunion, nous avons « vite » fait le tour et on a bien pris conscience que cette maladie est peu représentée et qu'il n'y pas de structure pouvant répondre à nos interrogations, nous accompagner.

Le 15 novembre je vous contacte via votre site internet. L'objectif était de trouver des interlocuteurs qui nous permettent de répondre à nos questions, d'avoir des informations sur la recherche. Où en est-elle ? Y a-t-il des avancées, des protocoles que je pourrai intégrer ?

Dès le 16 novembre, j'ai eu un retour de vos équipes. C'est là que les échanges ont commencés.

Grace à vous nous avons pu faire un sujet au journal télévisé de Réunion 1ère.

Grace à vous et vos actions vous nous avez donné l'envie de faire bouger les choses à La Réunion et dans les départements d'Outre-mer.

Grace à vous nous avons pris conscience qu'être à 10 000 km de Paris ce n'est pas facile d'accéder aux protocoles.

En contact régulier avec vos équipes, nous prenons la mesure du travail de l'ARSLA et du « désert » à La Réunion. Alors qu'il y a certainement des choses à faire.

C'est pourquoi j'exprime l'envie de vous rejoindre de façon plus active au sein de l'association et d'intégrer le conseil d'administration de l'ARSLA.

Représenter cette association à La Réunion, la faire connaître, la faire se développer sont des actions importantes pour moi, pour nous.

Je reste à votre entière disposition pour échanger.

Veillez agréer, Madame La Présidente, mes sincères salutations.

Thierry JOSEPH

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized, sweeping line that forms a shape resembling a large 'J' or a similar character, with a small vertical stroke at the bottom.

Médecin responsable :
Pr Philippe CORCIA
02 47 47 37 24
philippe.corcia@univ-tours.fr

Neurologue :
Dr Stéphane BELTRAN
02 47 47 38 25
s.beltran@chu-tours.fr

Cadre de santé F.F. :
02 18 37 06 65

Secrétariat :
Mme Sabrina DESCHATRETTES
02 47 47 37 24
s.deschatrettes@chu-tours.fr

Pneumologue :
Dr Delphine CARMIER
02 47 47 98 31
d.carmier@chu-tours.fr

Soins palliatifs :
Dr Donatien MALLJET
donatien.mallet@chluyes.fr
Dr Valérie DUCHENE
valerie.duchene@chluyes.fr
Dr Sophie OLIVIEREAU
s.olivereau@chu-tours.fr

Gastro-entérologie :
Pr Driffa MOUSSATA
02 47 47 83 50
d.moussata@chu-tours.fr

Biologie moléculaire :
Pr Patrick VOURC'H
vourch@med.univ-tours.fr
Dr Hélène BLASCO
helene.blasco@univ-tours.fr

Attaché de Recherche Clinique :
M. Salah-Eddine BAKKOUCHE
s.bakkouche@chu-tours.fr

Infirmière référente SLA :
Mme Sophie CHERPEAU
02 18 37 06 67
s.cherpeau@chu-tours.fr

Psychologue :
M. Fouad LAHRACHE
02 34 37 89 44
f.lahrache@chu-tours.fr

Diététicienne :
Mme Emilie BUSSON
e.busson@chu-tours.fr

Ergothérapeute :
Mme Léa DESNEUX
02 47 47 47 47 (Poste 70020)
l.desneux@chu-tours.fr

Assistance sociale :
Mme Leslie PERROT
02 18 37 08 08
l.perrot@chu-tours.fr

Le 29 Mars 2022

Madame la Présidente de l'ARSLa,

Je me permets de vous adresser cette lettre pour vous informer de ma candidature au Conseil d'Administration de l'ARSLa.

Je suis Professeur de Neurologie au CHU de Tours et responsable, depuis sa création, du centre SLA labellisé centre de référence depuis 2019. Notre centre prend en charge plus de 250 patients et diagnostique chaque année entre 80 et 90 nouveaux cas.

J'ai également la possibilité de développer une activité de recherche au sein de l'unité Inserm U1253 sur deux axes principalement : les facteurs génétiques de la SLA et la recherche de biomarqueurs diagnostiques et pronostiques à partir d'une analyse métabolomique du liquide cérébro-spinal et du sang notamment.

Je participe enfin aux actions de plusieurs sociétés et associations en tant que président du Groupe Français d'Etude des Maladies du Motoneurone (GFEMM), coordonnateur du conseil de la filière FILSLAN, membre de la gouvernance de TRICALS et du projet Mine. Je suis enfin membre du conseil scientifique de l'EUALS et du bureau de l'ENCALS et aussi du BRAP(Biomedical Research Advisory Panel).

J'ai eu la chance d'être au conseil scientifique de l'ARSLa pendant plus de 15 ans ce qui m'a permis d'enrichir mes connaissances et mon expertise dans le domaine de la recherche sur la SLA.

J'aimerais poursuivre autrement mon implication au sein de l'ARSLa et c'est pour cela que je me permets de présenter ma candidature au Conseil d'Administration. Je pense en effet pouvoir être désormais utile à l'association dans cette fonction grâce au 30 ans que j'ai passés auprès des patients et de leurs familles. Cette expérience m'a enrichi humainement et j'aimerais pouvoir désormais apporter mon expérience de clinicien au Conseil d'Administration.

J'espère, Mme la Présidente, que ma candidature retiendra votre attention et celle des adhérents de l'ARSLa qui m'apporteront leur soutien au prochain vote.

Sincèrement vôtre.


Professeur Philippe CORCIA