

ÉCLATS DE JUIN, UN MOIS POUR OUVRIR LES YEUX SUR LA SLA

GROUPE EBRA – mardi 24 mai

Le Progrès / L'Est Républicain / Le Républicain Lorrain / L'Alsace / Vosges Matin / Le Journal de Saône et Loir

SANTÉ

La maladie de Charcot un mal toujours incurable

La maladie de Charcot est une maladie neuronale qui provoque une paralysie progressive entraînant la mort. Si aucun traitement curatif n'existe encore, médecins, chercheurs, malades et associations s'organisent pour tenter de faire bouger les lignes et lever les zones d'ombre de cette pathologie.

C'est une maladie rare et, de fait, peu connue du grand public. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) – aussi appelée maladie de Charcot – est pourtant la plus fréquente des maladies du neurone moteur.

Le risque d'être atteint d'une SLA à l'échelle d'une vie est évalué à 1 sur 350 pour les hommes et 1 sur 400 pour les femmes et touche majoritairement des publics âgés de 50 à 75 ans.

7 000 malades en France et 1600 décès par an

En France, ils seraient 7 000 à être atteints de cette pathologie avec 1 600 nouveaux cas déclarés par an pour autant de décès.

Dans les faits, la SLA se caractérise par une perte progressive -et fatale- des neurones moteurs du cerveau et de la moelle, ceux-là même qui commandent la marche, la parole, la déglutition et la respi-

ration.

La durée de survie, bien que variable, est généralement de 3-4 ans après le début des symptômes.

Et si les éléments déclencheurs de cette pathologie sont encore inconnus des chercheurs, une certitude persiste : pour l'heure, on ne guérit pas de la maladie de Charcot.

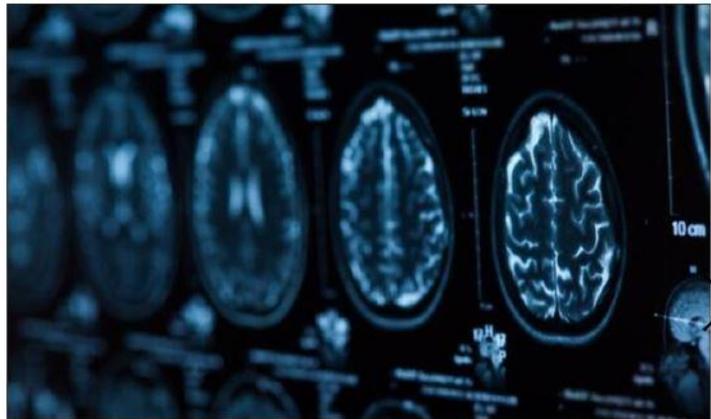
Des traitements, comme le Riluzole, permettent de ralentir la progression de la maladie mais aucun d'entre eux ne permet de l'éradiquer.

En parallèle, et dans l'objectif de limiter les effets de la pathologie en réalisant des « économies musculaires », les patients peuvent être suivis par des nutritionnistes, pneumologues, ergothérapeutes et autres professionnels de santé.

Un appel à la mobilisation pour la recherche

Côté recherche, des espoirs existent au travers d'essais cliniques réalisés notamment en France et aux États-Unis, mais les budgets alloués ne permettent pas de percer les nombreux mystères de cette pathologie et, pour les malades, le temps manque.

C'est là le combat de l'association pour la recherche SLA (ARSLA), qui, en plus d'organiser elle-même des levées de



La maladie de Charcot est la plus fréquente des maladies touchant les neurones moteurs. Illustration Adobe Stock

fonds pour la recherche et d'apporter de l'aide aux malades - au travers de contacts, d'écoute et de prêts de matériels -, se fixe pour mission de sensibiliser les acteurs publics à cette pathologie neurodégénérative.

C'est en ce sens que son vice-président, Claude Desnuelle également professeur émérite et neurologue, appelle à la mobilisation et demande au ministère de la Santé de « débloquer un budget spécifiquement dédié à la recherche SLA ».

Etienne OUVRIER

Léah, atteinte à 26 ans

Léah avait 26 ans en 2019 lorsque lui est diagnostiquée la maladie de Charcot. Pour la brillante et sportive franco-américaine, c'est le monde qui s'écroule. Léah ne pourra bientôt plus commander ses membres inférieurs, du fait de la destruction de ses neurones moteurs. Émouvante, lucide et parfois drôle, elle livre son témoignage sur cette maladie qui touche rarement les jeunes femmes dans *J'aimerais danser encore*, paru le 19 mai aux éditions L'Archipel. Bien que partie aux États-Unis pour suivre, la première, un traitement expérimental, Léah Stavenhagen n'oublie pas de souligner, dans son ouvrage coécrit avec Sarah Gaudron, le « confort » qu'apporte aux malades le système de santé solidaire français. « Aux États-Unis pour voir une demi-heure le médecin on me demande 2 000 dollars, en France le système social a tout pris en charge. J'ai même été remboursée pour le surplus de consommation d'électricité occasionné par mon respirateur. »



MALADIE DE CHARCOT : UN MOIS D'ACTIONS D'ECLAT POUR ORGANISER LA RIPOSTE



L'événement, baptisé Eclats de juin, vise à faire sortir de l'ombre les personnes atteintes par la maladie. [ARSLA]

Par Thomas Liard

Publié le 06/06/2022 à 07:29 - Mis à jour le 06/06/2022 à 07:30

La maladie de Charcot est encore trop méconnue. Pendant tout le mois de juin, une vaste mobilisation est organisée pour la mettre en lumière ainsi que ceux qui en souffrent.

Des actions d'éclat pour sortir la maladie de l'ombre. Pour ce mois de juin 2022, l'association pour la recherche sur la Sclérose Latérale amyotrophique (ARSLA), l'autre nom de la maladie de Charcot, lance une **grande mobilisation**. Cette dernière, baptisée #EclatsdeJuin sur les réseaux sociaux, prendra de nombreuses formes.

Des témoignages sont par exemple régulièrement mis en ligne sur les réseaux sociaux de l'association, où des «éclatants» font le récit des actions qu'ils mènent pour faire connaître cette cruelle maladie neurodégénérative, qui tue 4 personnes par jour en France, alors que 5 voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic.

UNE GRANDE COURSE CONNECTEE SOLIDAIRE

Ce mois de sensibilisation est également soutenu par **plusieurs personnalités** : Malika Ménard, journaliste, animatrice de télévision et Miss France 2010, mais également Pone, rappeur membre de la Fonky Family ou encore Marc-Antoine Olivier, Champion de nage libre, médaillé aux Jeux Olympiques de Rio.

Il est également possible de donner de sa personne pour soutenir la recherche, à travers l'événement solidaire connecté #DefielasLA, qui avait remporté un beau succès en 2021.

ÉVÈNEMENT SOLIDAIRE CONNECTÉ DE L'ARSLA

DÉFIE la SLA

Du 1er au 21 juin 2022

Courir, marcher, rouler pour vaincre la SLA

Inscriptions sur www.defielasla.org

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

#DefielasLA | #ECLATSDEJUN | #ARSLA

Pour plus d'informations : communication@arsla.org

Jusqu'au 21 juin, il est possible de courir, marcher, randonner, rouler... pour faire un maximum de bruit et permettre aux chercheurs de vaincre la SLA. L'objectif est simple : parcourir tous ensemble 21.000 km en 21 jours ! Les inscriptions sont toujours ouvertes avec en ligne de mire une date phare : la journée internationale de lutte contre la SLA, le 21 juin. Pour s'inscrire, rendez vous sur le site dédié de l'événement : www.defielasla.org

Bien sûr, un don financier est également possible [ici](#) et permet de financer directement la recherche et le confort des personnes souffrant de la maladie.

HANDIRECT – jeudi 9 juin 2022

<https://www.handirect.fr/sla-un-mois-evenements-pour-faire-connaître-la-maladie-de-charcot/>



SLA : Un mois d'événements pour faire connaître la maladie de Charcot

« **Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA** » : tel est le nom de l'opération de sensibilisation organisée par l'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), en ce mois de juin 2022.

Par **Caroline Madeuf** 9 juin 2022



Tout au long du mois de ce mois de juin 2022, l'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) organise une opération de sensibilisation baptisée : « Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA ». Gros plan.

Sensibiliser au handicap, faire connaître au grand public la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) également appelée maladie de Charcot, et récolter des fonds pour la recherche : Tels sont les objectifs de l'opération « Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA », organisée par l'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique.

La SLA ou maladie de Charcot, qu'est-ce que c'est ?

« La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), plus connue sous le nom de maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative incurable, expliquent les organisateurs d'Éclats de juin. Chaque jour en France, 4 personnes en meurent et 5 personnes voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic. Elle peut affecter indifféremment chacun d'entre nous. Peu médiatisée, la SLA est pourtant l'une des maladies rares les plus fréquentes. L'ambition de l'ARSLA est de faire connaître la maladie de Charcot au grand public à travers cet événement, qui reviendra chaque année au mois de juin ».

Des animations en ligne et dans toute la France

Ainsi, tout au long de ce mois de juin, chaque personne qui le souhaite, concernée ou non par le handicap ou la SLA, est invitée à participer aux animations organisées en ligne et dans toute la France par l'ARSLA. Parmi les temps forts de l'opération :

- **Partagez une photo éclatante**

Pour faire mieux connaître la SLA au grand public, l'association vous invite à publier une photo de vous avec des lunettes roses, à paillettes, géantes, en forme de cœur, ou simplement dessinées avec du maquillage... en laissant libre cours à votre imagination. Partagez-la ensuite sur vos réseaux sociaux, avec les hashtags de l'opération.

- **Course connectée**

Du 1er au 21 juin, participez à l'événement solidaire connecté #DefielaSLA, en courant, marchant, randonnant, roulant ... Objectif : parcourir 21000 km en 21 jours. Seul, entre amis, avec vos collègues ou vos copains et copines d'école, mobilisez-vous pour faire exploser les compteurs et faire un maximum de bruit jusqu'au 21 juin, la journée internationale de lutte contre la SLA.

- **Course des héros à Paris domaine de St Cloud**

Vous pouvez également prendre part à la course des héros le 19 juin dans le domaine de Saint-Cloud à Paris. Cet événement sportif et festif sera l'occasion de vous mobiliser, quel que soit votre niveau, pour soutenir la lutte contre la SLA !

- **Cagnotte, jusqu'au 30 juin 2022**

Lancez votre page de collecte (en nous contactant sur communication@arsla.org) et incitez vos amis à vous soutenir. Tous les dons serviront à soutenir la recherche et à accompagner des personnes malades dans leur combat contre la SLA.

- **Le 21 juin, journée internationale dédiée à la Maladie de Charcot**

« Alors que nous sommes tous heureux de célébrer la fête de musique, personne ne connaît pourtant la journée internationale dédiée à la SLA, commente l'association organisatrice. C'est pourquoi l'ARSLA souhaite faire sortir cette date de l'ombre et du silence et encourager tous les médias à relayer l'information pour que le grand public se sente concerné. Cette date symbolique est l'occasion pour l'ARSLA de fédérer les personnes concernées et d'informer sur les ravages que provoque la [Maladie de Charcot](#) ».

- **Un plaidoyer pour faire sortir la SLA de l'ombre**

En parallèle de son opération « Éclats de juin », l'ARSLA a remis, en mars 2022, son plaidoyer à Brigitte Macron, en mains propres. À travers ce document, l'association souligne notamment qu'en Europe, chaque année, plus de 13 000 nouveaux cas de SLA sont diagnostiqués, contre 11 000 cas de [sclérose en plaques](#), maladie connue par tous. L'ARSLA rappelle qu'elle se bat pour faire connaître cette maladie qui emporte la personne malade dans les 3 ans en moyenne à l'annonce du diagnostic. Elle souhaite travailler avec les équipes de la République En Marche pour faire reconnaître la SLA et les autres maladies neurodégénératives en tant que Grande Cause Nationale.

3 ambassadeurs pour porter l'opération « Éclats de juin »

Afin de mener à bien l'opération « Éclats de juin », la campagne de sensibilisation est portée par 3 personnalités publiques :

- **Malika MÉNARD**, journaliste, animatrice de télévision, et Miss France 2010, dont le père est atteint de SLA.
- **Guilhem GALLART, dit « Pone »**, producteur de musique, membre du groupe Fonky Family, atteint de SLA.
- **Marc-Antoine OLIVIER**, médaillé aux J.O. de Rio, double Champion du Monde, Champion d'Europe et 2 fois n°1 Mondial, dont la mère est atteinte de SLA.

Pour en savoir plus et consulter le programme complet, rendez-vous sur le site eclatsdejuin.arsla.org

TAGS

Éclats de juin

Maladie de Charcot

Recommandés

Sclérose latérale amyotrophique

SLA

SENSIBILISATION

La SLA, une maladie incurable et insidieuse trop peu connue

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) reste une maladie peu connue. Incurable, elle provoque chez les personnes qui en souffrent une perte de leur contrôle musculaire. Un Réunionnais, malade lui-même, œuvre pour lutter contre cette maladie à l'occasion d'une opération de sensibilisation « Eclats de juin. »

Le choc a été brutal. « Il y a un peu plus d'un an, j'ai commencé à perdre du poids. J'ai consulté, fait des radios, scanners et IRM. Tout était normal. En juin 2021, j'ai noté une perte musculaire au niveau de la main droite et huit jours plus tard, je consultais un neurologue. Quinze jours après, j'étais hospitalisé. » Quelques semaines plus tard, le diagnostic tombe pour Thierry Joseph. Le Réunionnais de 58 ans souffre d'une Sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie neurodégénérative incurable parfois maladie de Charcot.

« Je ne m'imaginai pas un seul instant vivre ça. Pour moi, cette pathologie, ça ne voulait pas dire grand-chose et j'ai dû commencer à digérer l'information. J'avais alors deux choix, soit j'allais vers le déni soit je me battais. » Une deuxième option retenue par Thierry Joseph. Dès le mois d'août, il attaque sa rééducation deux fois par semaine et est suivi de près par des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des psychologues et des ergothérapeutes.

En parallèle, il se rend aussi au centre de ressources et de compétences (CRC) dédié au SLA au CHU Sud. On lui prescrit alors un traitement médicamenteux pour ralentir la progression de la SLA. Une pathologie qui reste mal

connue du grand public alors même que, selon l'Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA), on diagnostique chaque année en Europe plus de 13 000 malades. En France, il y aurait quatre nouveaux cas diagnostiqués chaque jour et cinq décès.

« La moins rare des maladies rares »

Pour mieux sensibiliser le grand public à cette cause, un évènement va être lancé, pour la toute première fois, jusqu'au 21 juin baptisé « Eclats de juin. » Futur membre du conseil d'administration de l'ARSLA qu'il représentera sur l'île, Thierry Joseph estime que cette mise en lumière de la SLA s'impose. « C'est la moins rare des maladies rares. Mais, la recherche à son sujet est peu aidée et peu subventionnée. Il y a 50 cas à La Réunion et ce sont des gens très malheureux et qui souffrent psychologiquement. »

Si la prévalence de ce type de sclérose est faible, puisqu'elle ne concerne que 7 patients pour 100 000 habitants, elle peut « potentiellement toucher n'importe qui » selon la neurologue au CHU Ariane Choumert. Pour l'heure,

hormis les 20% de malades qui souffrent d'une forme génétique de la SLA, il reste difficile d'en établir les causes précises. D'autant que cette pathologie neurodégénérative peut se manifester très discrètement lors de son déclenchement. « C'est une maladie très insidieuse, reprend Ariane Choumert, on peut ressentir de la fatigue musculaire, des crampes au début. Et puis, le corps est touché de manière aléatoire. On ne sait pas quel groupe musculaire sera touché en premier. Ça peut être une jambe, un bras, la parole, la respiration. »

Une perte progressive du contrôle de son corps

Toutefois, ces paralysies corporelles progressives et irréversibles, qui constituent un véritable « deuil » pour les patients, ne sont pas les seuls problèmes auxquels ils doivent faire face. Trop souvent, ils ont du mal à se voir attribuer ou se faire financer des aides et du matériel techniques. Matériel qui peut, par exemple, les aider à se déplacer lorsqu'ils sont paraplégiques ou tétraplégiques voire à communiquer au moyen d'un lo-

giciel qui capte les mouvements de leurs yeux. « Il y a un trou dans la raquette pour les personnes qui développent un handicap après 60 ans. Ils ne sont pas pris en charge par la MDPH mais ils passent sous le régime de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qui ne finance pas l'achat de matériel. »

Localement, la situation est même encore plus complexe. La cinquantaine de malades réunionnais de la SLA n'a en effet pas accès à des protocoles de soins expérimentaux réservés à la métropole. Thierry Joseph, qui sera bientôt en charge de l'antenne réunionnaise de l'ARSLA, voudrait que les choses évoluent. « Lorsque l'ARSLA sera présente à La Réunion, la communication sera plus facile à ce sujet. Nous voulons qu'il y ait une meilleure connaissance de cette maladie mais aussi que les politiques s'impliquent localement sur le sujet. »

Pour contribuer au difficile combat que mène la médecine contre cette maladie dégénérative, il va



Thierry Joseph souffre d'une sclérose latérale amyotrophique depuis un peu plus d'un an. (Photo Philippe Chan Cheung)

organiser le 26 juin prochain un tournoi de golf à Bassin Bleu. L'intégralité des droits d'inscription sera reversée à cette association qui aidera à financer la recherche.

Une lueur d'espoir pour les personnes touchées par la SLA dont la durée de vie, en moyenne, n'excèdera pas trois à cinq ans.

François BENITO

Pas d'expérimentation thérapeutique accessible sur l'île

La Sclérose latérale amyotrophique (SLA) est pour l'heure incurable. Mais des expérimentations existent pour tenter de trouver des remèdes à même de ralentir ou d'atténuer les effets de cette maladie. Des expérimentations qui ne sont pas accessibles actuellement à La Réunion. Au grand regret de Thierry Joseph. « C'est vraiment dommage. Quand on vous diagnostique cette pathologie, soit vous êtes dans le déni, soit vous êtes comme moi et vous voulez continuer à vous battre et à y croire. »

Encore en forme, toujours actif professionnellement, le directeur commercial aurait souhaité intégrer ces protocoles de soins tant pour son bénéfice personnel que pour celui des autres malades. « Au-delà de mon cas personnel, j'ai aussi envie de contribuer globalement à la recherche sur la SLA. Et tant mieux si ça profite aux autres. » Ces expérimentations thérapeutiques n'ont lieu qu'en métropole. Déterminé à y participer, Thierry Joseph était même prêt à payer les déplacements par avion à ses frais. Mais, il lui a été répondu qu'il ne répondait pas aux critères d'éligibilité. « On m'a dit que je ne pouvais pas y postuler à cause de potentiels effets secondaires. On m'a proposé de déménager mais ma vie est à La Réunion. Je trouve que cette situation est inéquitable. »

Des inégalités territoriales

Pour aller au bout de sa démarche, le quinquagénaire a alors insisté pour qu'un centre dédié soit ouvert à La Réunion. Impossible selon les experts, car le nombre de malades sur le territoire serait insuffisant pour justifier une telle démarche. Dans les faits, il existe déjà le Centre de ressources et de compétences (CRC) sur le SLA qui existe au CHU



La SLA peut se manifester au début par une perte de masse musculaire ou même des crampes fréquentes. (Photo Philippe Chan Cheung)

et dispense un traitement à base de Riluzol diminuant les atteintes respiratoires pour les patients qui souffrent de cette maladie neurodégénérative.

Un espoir toutefois est à portée de mains pour les Réunionnais atteints par ce type de sclérose. Une nouvelle thérapie génique pourrait être disponible d'ici quelques mois. « La thérapie génique SOD1 sera bientôt accessible, confirme la neurologue au CHU Ariane Choumert. Elle est efficace sur 4% des patients qui ont une SLA d'origine génétique. Dans l'idéal, il faut qu'elle soit utilisée sur des personnes présymptomatiques et plus on le fait tôt, mieux c'est. »

Si ce type de thérapie offre un horizon à certains malades de la SLA, c'est encore loin d'être le cas pour tous. Identifiée il y a 150 ans, cette pathologie mortelle reste encore trop peu explorée par la science et la médecine.

EBEN

ANCHOR FM – mardi 14 juin 2022

<https://anchor.fm/actusnancveteilleurs/episodes/clats-de-juin--un-mois-pour-ouvrir-les-yeux-sur-la-SLA-e1jud5l>



Éclats de juin, un mois pour ouvri...

Pour la première fois, l'ARSLA lance son événement annuel de sensibilisation

« Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA »
1 mois pour faire sortir les personnes atteintes de SLA de l'ombre

L'ARSLA lance la première grande campagne de sensibilisation pour faire connaître la maladie de Charcot au grand public. Cet événement reviendra chaque année à travers des récits de vie – éclats d'histoire, de témoignages sur la maladie – éclats du corps, les personnes concernées vont nous faire part de leur force dans ce combat et de leur volonté de vivre malgré tout – éclats de joie.

Nous comptons sur votre mobilisation en partageant les actualités de l'ARSLA sur vos réseaux sociaux et en participant aux événements et challenges lancés. C'est tous ensemble que nous ferons ouvrir les yeux sur la SLA.

Retrouvez le programme complet sur <https://eclatsdejuin.arsla.org>

Présence en plateau de

TÉLÉMATIN – mercredi 15 juin 2022

<https://mobile.france.tv/france-2/telematin/3506569-emission-du-mercredi-15-juin-2022.html> (01:41:20 à 01:51:41)



Présence en plateau du Professeur Gilles Pialoux et de Katerine Icardi-Lazareff, atteinte de la maladie de Charcot depuis septembre 2021.

KONBINI – mardi 21 juin

<https://fb.watch/dOTSviTIPZ/>

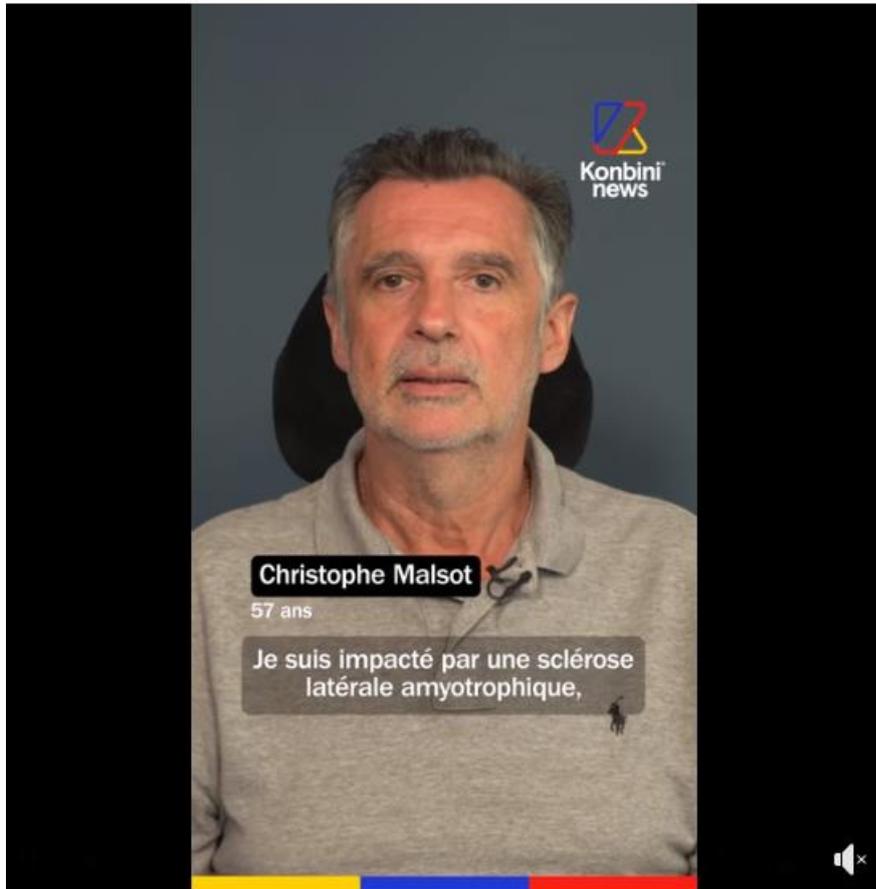


Konbini news

21 h · 🌐



Christophe Malsot est atteint par la maladie de Charcot. La durée de vie de cette maladie est de 3 à 5 ans à partir du diagnostic. Il raconte comment on vit lorsqu'on nous annonce qu'on va mourir et son combat pour trouver un traitement



Maladie de Charcot : «80% des gens disparaissent en trois à cinq ans»

Yasmina Kattou, édité par Solène Leroux • 06h15, le 21 juin 2022, modifié à 11h20, le 21 juin 2022

C'est la journée mondiale de la maladie de Charcot, un trouble neurodégénératif peu connu, qui atteint entre 5.000 et 7.000 patients en France. Elle est d'origine génétique pour 10% des malades. Pour les autres, c'est un peu comme pour un cancer, plusieurs facteurs interviennent. Une maladie "injuste" dont on ne guérit pas, qui a touché Christophe, 57 ans.

C'est une maladie dont l'issue est fatale, car il n'existe aucun traitement. C'est la journée mondiale de la [maladie de Charcot](#), un trouble neurodégénératif peu connu, qui atteint entre 5.000 et 7.000 patients en France. Elle est d'origine génétique pour 10% des malades. Pour les autres, c'est un peu comme pour un cancer, plusieurs facteurs interviennent : l'inflammation de l'organisme, l'accumulation de protéines... Une maladie "injuste" dont on ne guérit pas, qui a touché Christophe Malsot, 57 ans, directeur commercial. Il voyageait dans le monde entier, mais depuis la découverte de la maladie de Charcot il y a 18 mois, son état s'est dégradé.

Prisonnier de son corps

Il dépend désormais de son fauteuil électrique. "Je n'utilise plus mes jambes et je n'utilise plus mes bras. Je suis réellement prisonnier de mon corps et donc dépendant totalement, par essence, des gens qui sont autour de moi", raconte-t-il au micro d'Europe 1.

"Aujourd'hui, lorsque le diagnostic tombe, on vous informe que vous allez mourir. 80% des gens disparaissent entre trois et cinq ans." De son côté, le directeur commercial essaie de "maintenir une vie 'normale', pour ne pas être totalement déconnecté de la réalité en se disant : 'De toute façon, je vais bientôt mourir.'"

"Seuls vos yeux et votre cerveau fonctionnent"

S'il est lucide sur son état, il a décidé de démarrer un protocole de recherche d'une entreprise américaine, "malgré tout", un essai "pilote à la Pitié-Salpêtrière". C'est "pour un médicament qui me permettrait de la stabilité". Un traitement pour stopper la progression de la maladie et la dégradation de son corps. Il détaille : "Vous commencez à ne plus pouvoir respirer tout seul, vous perdez la parole, et seuls vos yeux et votre cerveau fonctionnent."

Selon Christophe, "c'est la raison pour laquelle beaucoup de gens [atteints] décident de dire : 'C'est terminé, je préfère partir.'" Pour lui, le choix est déjà fait : "Si à un moment donné, ça devenait trop végétatif, c'est ce que je souhaiterais faire."

RCF HAUTS DE France – mardi 21 juin

<https://rcf.fr/articles/actualite/maladie-de-charcot-le-chu-de-lille-en-pointe>

 Menu   Choisir ma région  LE DIRECT  RÉÉCOUTE  PODCASTS  Recherche  Me connecter

Maladie de Charcot : le CHU de Lille en pointe

anne henry - RCF Hauts de France, le 20/06/2022 à 18:23 - Modifié le 21/06/2022 à 14:47

 MALADIE DE CHARCOT : LE CHU DE LILLE À LA POINTE [Retrouvez tous les épisodes](#)
Durée: 3 min [Intégrer à mon site](#)

Mardi 21 juin, c'est la journée mondiale de la Maladie de Charcot, ou Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Le professeur David Devos nous partage les dernières innovations pilotées par le Centre Hospitalier Universitaire de Lille.

Cette maladie a longtemps été incarnée par le célèbre astrophysicien Stephen Hawking. Elle est caractérisée par la dégénérescence des neurones du cerveau et de la moelle épinière qui entraîne une paralysie motrice progressive des muscles. Ça concerne 5 à 6 000 patients en France âgés entre 60 et 65 ans, et près de 1 600 nouveaux cas diagnostiqués par an. Un chiffre en progression dû au vieillissement de la population et à la toxicité de l'environnement.

Biomimétisme au service des patients

Le Centre Hospitalier universitaire de Lille est en pointe à ce sujet, avec des études en cours pour toujours mieux ralentir la progression de la maladie, comme l'explique le Professeur David Devos : "On a mis en place une étude nationale appelée Pulse avec l'association ARSLA (Association pour la recherche sur la SLA) qui étudie les signes radiologiques, biologiques, cliniques et électrophysiologiques pour mieux caractériser la SLA, qui reste difficile à diagnostiquer." Également, le centre SLA de Lille vient de créer une start-up pour étudier comment utiliser les plaquettes sanguines dans le traitement de la SLA. Ces plaquettes ont la particularité de libérer une substance à chaque lésion cutanée, pour réparer les tissus. Demain, il s'agirait de détourner ce système de réparation pour le mettre directement dans le cerveau des patients atteints par la SLA. Cela permettrait une augmentation de survie de plus de 130%. Les essais cliniques pourraient être mis en place dans les prochaines années.

Plus d'info sur ARSLA.ORG et pour soutenir la recherche.

Journée internationale de la maladie de Charcot : pourquoi il faut la déclarer Grande cause nationale

Publié le 20/06/2022 à 19h33
Mis à jour le 20/06/2022 à 19h34

Écrit par **Hélène Pédech**



Atteint de la maladie de Charcot, le Vannetais Jean d'Artigues est décédé le 24 décembre 2020 après avoir réalisé plusieurs exploits en dépit de sa maladie. Pour prouver que l'on pouvait vivre avec la maladie, il a notamment traversé l'Atlantique à la voile et s'est produit en spectacle à Vannes. Fait rare, Jean d'Artigues a vécu neuf ans avec la maladie. ● © OUEST FRANCE / MAXPPP

Finistère **Bretagne**

Elle tue en moyenne quatre personnes par jour en France. La Sclérose Latérale Amyotrophique reste pourtant assez méconnue. Ce 21 juin marque la journée internationale de la maladie de Charcot. Les associations militent pour que la SLA soit reconnue comme étant une Grande cause nationale.

"Gilbert, c'était le meilleur gars du monde, mon garçon d'honneur. Tout le monde l'estimait. D'ailleurs, à ses obsèques, il y avait plus d'un millier de personnes."

Jean-Paul Malabous a perdu son meilleur ami de la Maladie de Charcot il y a quatre ans. Depuis, il milite sans relâche pour mieux faire connaître la SLA, pour Sclérose Latérale Amyotrophique. Basé à Plougastel (Finistère) et coordinateur de l'ARSLA dans le département, association pour la recherche sur la SLA, il espère que cette maladie incurable recevra bientôt le label "Grande cause nationale".

Quels sont les symptômes de la SLA ?

La maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative. La SLA affecte les neurones (cellules nerveuses). Elle empêche la transmission des informations entre le cerveau et les muscles de l'ensemble du corps.

Selon les personnes, cela commence par des crampes, des fasciculations [NDLR : contractions involontaires des muscles moteurs] voire des chutes. Progressivement, on perd la marche puis la capacité de se nourrir seul et enfin la déglutition. Le malade fait le deuil successif de ses fonctions. Mais le cerveau reste indemne.

"Mon ami Gilbert, qui était logisticien et très actif, a pu continuer à travailler à mi-temps un an après que sa maladie a été diagnostiquée. Il avait 59 ans. Il est parti à 62 ans".

Comme lui, on estime qu'en moyenne quatre malades décèdent chaque jour en France de la SLA. Cinq personnes apprennent chaque jour qu'elles sont atteintes de cette maladie incurable. En général, à partir du diagnostic, l'espérance de vie oscille entre trois et cinq ans. Dans de rares cas, elle peut évoluer lentement. *"Je soutiens un monsieur qui vit avec la maladie de Charcot depuis neuf ans"*, explique Jean-Paul Malabout .

Qui touche-t-elle ?

La Maladie de Charcot touche deux fois plus d'hommes que de femmes. En général, elle se déclare vers 60 ans. Mais il peut y avoir des formes génétiques. *"J'ai connu Marco, qui en est mort à 38 ans. Sa maman avait succombé à la même maladie à 42 ans. Mais c'est rare"*. On estime qu'en France, il y a entre 7 000 et 8 000 personnes souffrant de la SLA.



Pendant tout le mois de juin, l'association pour la recherche contre la SLA, mène des actions pour mieux faire connaître la maladie de Charcot et milite pour qu'elle obtienne le label "Grande cause nationale". ● © ARSLA

Pourquoi vouloir faire de la maladie de Charcot une grande cause nationale ?

Même si c'est la troisième maladie neurodégénérative en nombre de malades, derrière Alzheimer et Parkinson, elle reste méconnue. *"Pour mon ami Gilbert, il y a eu un retard de diagnostic. Son médecin traitant n'avait jamais vu de SLA ! Il a fallu attendre qu'il soit pris en charge au CHU de Brest, où est basé le Centre de Ressources et de Compétences Breton pour la SLA, pour qu'il apprenne qu'il avait la maladie de Charcot", se souvient Jean-Pierre Malabout.*

"En en faisant une Grande cause nationale, nous espérons mettre la maladie en lumière non seulement chez les professionnels de santé, pour une meilleure prise en charge, mais aussi auprès du grand public. Cela supposerait de pouvoir organiser des campagnes de générosité publique et de diffuser gratuitement des messages sur les chaînes de télévision et les radios du service public".

Et d'ajouter : *"On aimerait aussi bénéficier d'aides supplémentaires pour soutenir les aidants, notamment pour faire intervenir des psychologues et organiser des groupes de paroles plus fréquemment".* Actuellement, l'ARSLA en organise une chaque mois en visioconférence. *"Dans le Finistère, nous réunissons les aidants deux fois par an tout simplement pour qu'ils puissent échanger entre eux. C'est une maladie extrêmement éprouvante pour l'entourage aussi".*

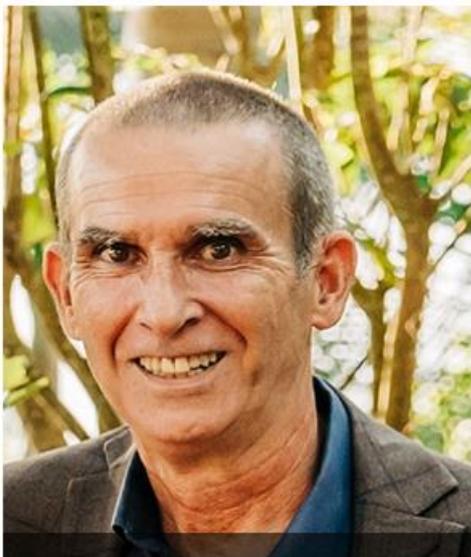
Enfin, et surtout, l'objectif de l'ARSLA est d'accélérer la recherche. Découverte par Charcot il y aura bientôt 160 ans, on ignore toujours les causes de la maladie, et elle reste incurable.

Une pétition en ligne réclame que la SLA soit reconnue Grande Cause Nationale. Elle a recueilli plus de 100 000 signatures. Il est également possible de faire un don sur le site de l'ARSLA.

Après les violences faites aux femmes (2018 et 2019), la Grande Cause nationale pour 2021-2022 est la lecture.

Thierry 58 ans père de famille réunionnais atteint de la maladie de Charcot : "Il me reste entre 3 à 5 ans à vivre"

LINFO.RE - créé le 21.06.2022 à 06h01 - mis à jour le 21.06.2022 à 06h01 - Matthieu Patou-Parvédy



J'aime 1,6 K

Tweeter

Thierry âgé de 58 ans est atteint de la maladie de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) / maladie de Charcot. Il a été diagnostiqué il y a un an, un coup de massue pour ce père de famille qui perd l'usage de ses membres et de son élocution. Les médecins lui annoncent qu'il lui reste entre 3 et 5 ans à vivre. Thierry accepte de témoigner pour LINFO.re.

Ce mardi 21 juin, c'est la journée mondiale de Charcot ou encore sclérose latérale amyotrophique (SLA). Il s'agit d'une maladie neurodégénérative rare et grave. L'origine de cette maladie est encore inconnue pour le moment.

Une course contre la montre

Le 15 juillet 2021, les spécialistes ont diagnostiqué à Thierry père de famille réunionnais une sclérose latérale amyotrophique (SLA) / maladie de Charcot. Thierry avait perdu beaucoup de poids et également l'usage de certains membres de son corps (jambes, bras, langue, etc...). Après plusieurs examens, les médecins lui annoncent qu'il lui reste entre 3 et 5 ans à vivre.

Thierry veut alors se battre pour atteindre ses objectifs et ne veut pas renoncer : *"C'est un vrai coup de massue. C'est arrivé du jour au lendemain, on ne peut pas s'y attendre. Ça peut toucher n'importe qui. À La Réunion on est aujourd'hui une cinquantaine et il n'existe pas de traitement. Moi je veux me battre pour continuer à vivre et essayer de faire avancer la recherche"*, explique-t-il.

Thierry est atteint des deux formes de la maladie : bulbaire et spinale. Pour la forme bulbaire, le père de famille perd l'usage de sa langue, il ne peut pas articuler normalement et s'alimente difficilement. Pour la forme spinale, son bras droit, sa jambe droite sont atrophiés.

La perte du poids soudaine chez une personne est l'un des premiers signes de la maladie de Charcot.

Matthieu Patou-Parvédy

FAIRE FACE – mardi 21 juin

https://www.faire-face.fr/2022/06/21/maladie_de_charcot_une_urgence/



[Accueil](#) / [Santé et soins](#) / La maladie de Charcot : une urgence

La maladie de Charcot : une urgence

Publié le 21 juin 2022 par **Pauline Hervé**



Depuis le début du mois de juin, l'ARSLA mène une campagne pour mobiliser les Français, et les sensibiliser à une maladie encore trop peu connue.

La maladie de Charcot, ou sclérose latérale amyotrophique (SLA), touche chaque année 1 200 personnes. La journée mondiale contre cette maladie neurodégénérative, mardi 21 juin, est l'occasion de faire le point sur les avancées de la recherche, et de mobiliser l'opinion.

Le Dr Pierre-François Pradat est neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris, professeur de neurosciences à l'Université britannique d'Ulster et coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA (association pour la recherche sur la SLA et autres maladies du motoneurone).

Faire-face.fr : Aujourd'hui, de quels traitements dispose-t-on pour les malades atteints de la maladie de Charcot ?

Pierre-François Pradat : La sclérose latérale amyotrophique, qu'on appelle encore en France maladie de Charcot, est une dégénérescence des neurones moteurs. Ceux-ci commandent les muscles volontaires : ceux qui permettent de marcher, parler, respirer, contrôler nos mouvements. La SLA entraîne une perte progressive de ces capacités.

À l'heure actuelle, il n'y a pas de traitement curatif. Le seul traitement autorisé en France, le Riluzole, ralentit l'évolution de la maladie. Son efficacité reste modeste mais il est très bien toléré. Les traitements des symptômes se sont beaucoup améliorés ces dernières années. Je pense à la ventilation non invasive qui aide le patient à respirer, grâce à un simple masque qu'il utilise chez lui.



Pour le neurologue et chercheur Pierre-François Pradat, la lutte contre la SLA est une véritable course contre la montre.

F-f.fr : Quelles sont les avancées récentes de la recherche ?

D^r P-F. P : De nombreux essais thérapeutiques chez l'homme sont heureusement en cours dans le monde. Ils visent différentes pistes impliquées dans la maladie, comme l'inflammation, le stress oxydant ou l'agrégation de protéines anormales qui altèrent le fonctionnement des cellules.

Parallèlement, les travaux en laboratoire sur animaux apportent en permanence de nouveaux candidats-médicaments*. Il faut rester prudent. La physiologie d'une souris est différente de l'homme, et ces modèles ne reproduisent que des formes génétiques de la SLA – 10 % des cas [Dans 90% des cas, la maladie touche indifféremment les personnes sans cause génétique, Ndlr].



Les modèles cellulaires dérivés du patient ouvrent de grands espoirs. »

Une avancée récente cruciale est le développement de modèles cellulaires dérivés du patient. Pour faire simple, on prélève des cellules, sur la peau par exemple, et on les reprogramme afin qu'elles se comportent comme des neurones moteurs. On peut ainsi directement tester l'effet du traitement. Cela ouvre de grands espoirs, car les mécanismes de la maladie sont différents d'une personne à l'autre. L'échec jusqu'à maintenant vient en grande partie du fait qu'on testait un seul médicament sur des populations très hétérogènes.

Les stratégies personnalisées les plus avancées sont les thérapies géniques [Elles visent à intervenir directement sur les gènes responsables de la maladie dans les cellules, Ndlr]. Cependant, elles ne ciblent aujourd'hui que des patients chez qui la maladie est provoquée par une mutation génétique. Et il ne s'agit pas encore de traitements curatifs. À plus long terme, dans les formes non génétiques de la SLA, on espère pouvoir cibler les gènes qui jouent un rôle dans la sévérité de l'aggravation de la maladie.

F.-f.fr : L'ARSLA publie un plaidoyer afin que cette maladie soit reconnue grande cause nationale. Pourquoi est-ce important ?

D^r P-F. P : C'est une urgence. C'est une maladie très grave, qui évolue vers un décès le plus souvent en quelques années, même si cela varie d'une personne à l'autre. On considère que quatre personnes en meurent chaque jour en France. Il n'y a pas de prédispositions particulières pour la développer.

Son impact social et économique est considérable et sous-estimé. Il faut donc établir une stratégie visant à renforcer la prise en charge holistique des malades, sensibiliser le public, former professionnels de santé et aidants, améliorer la qualité de vie des malades et surtout, investir dans la recherche. C'est une véritable course contre la montre.

Retrouvez la campagne de sensibilisation **Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA.** ↗

* Les candidats-médicaments sont les molécules qui, lors des phases de recherche de nouveaux traitements, présentent l'efficacité et la sécurité nécessaires chez l'humain pour devenir de potentiels nouveaux médicaments.



Pauline Hervé

Journaliste indépendante spécialisée dans la santé, l'inclusion et les solidarités.



Réservé aux abonnés

Maladie de Charcot : «Il y a encore un an je nageais deux kilomètres par jour, aujourd'hui je sors en fauteuil électrique»

Par **Cécile Thibert**

Mis à jour hier à 16:47

TÉMOIGNAGE - À l'occasion de la journée mondiale de la sclérose latérale amyotrophique - ou «maladie de Charcot» -, *Le Figaro* a recueilli le témoignage de Katherine, 67 ans, atteinte depuis peu par cette pathologie destructrice et incurable.

C'est une de ces maladies rares dont les causes demeurent bien mystérieuses pour la communauté médicale. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire, la respiration, la parole et la déglutition. Causede par la destruction progressive des motoneurones, ces cellules qui contrôlent les muscles, elle se manifeste généralement entre 50 et 75 ans.

Dans la grande majorité des cas, le patient conserve toutes ses facultés cognitives. Il est donc pleinement conscient de ce qui lui arrive. Trois à cinq ans après le début des symptômes, l'atteinte des muscles respiratoires entraîne généralement le décès du patient. Environ 8000 personnes sont actuellement touchées par cette grave maladie et quatre personnes en décèdent chaque jour, selon l'Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA).

C'est le cas de Katherine Icardi Lazareff, 67 ans. Cette retraitée, mère de trois enfants et quatre fois grand-mère, a découvert en septembre 2021 qu'elle était atteinte de la maladie de Charcot. Un énorme coup de massue pour cette femme active et sportive. Elle a accepté de partager son histoire.

LE FIGARO. - Comment a débuté la maladie ?

Katherine ICARDI LAZAREFF. - Les premiers symptômes ont commencé en janvier 2021. Je trébuchais, je tombais et je mettais ça sur le compte de la maladresse. Parfois, je voulais avancer la jambe mais elle ne bougeait pas. Je m'en suis ouverte à mon médecin traitant qui m'a dit que j'étais simplement fatiguée, que cela allait passer. Mais je connais bien mon corps, je savais que quelque chose n'allait pas. Par la suite, il a pensé que cela pouvait être dû à mon arthrose. J'ai donc passé des radios à l'hôpital Henri Mondor, à Créteil. Là, le spécialiste a compris que c'était autre chose. Il m'a envoyée faire un examen neurologique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. C'est là que le diagnostic est tombé, en septembre 2021. J'ai toujours eu une vie saine, je n'ai pris aucun risque dans ma vie. Je ne bois pas, je ne fume pas. C'est l'injustice qui vous tombe dessus, une injustice terrible.



J'ai toujours eu une vie saine, je n'ai pris aucun risque dans ma vie. Je ne bois pas, je ne fume pas. C'est l'injustice qui vous tombe dessus, une injustice terrible.

Katherine Icardi Lazareff, atteinte de la SLA.

Comment a évolué votre état depuis janvier 2021 ?

Il s'est très rapidement dégradé au niveau de la marche, de mes mains et du souffle ces derniers mois, depuis que j'ai eu le diagnostic. Chaque jour, il faut compenser un peu plus le handicap. Heureusement, je peux encore parler donc je m'engage pour faire connaître cette maladie tant que je peux communiquer. Mais je ne peux plus me coiffer, me maquiller et m'habiller avec des vêtements normaux. Je peux encore lever le bras mais je n'ai plus la force de saisir un objet. J'arrive à me mettre debout avec le déambulateur, mais il faut que je me concentre pour arriver à faire quatre ou cinq pas. Mes muscles sont détruits, ils s'atrophient et se paralysent peu à peu. Pour sortir, je dois prendre un fauteuil électrique que m'a prêté [l'Association pour la recherche sur la SLA \(ARSLA\)*](#). C'est très violent car j'ai toujours été très sportive. Il y a un an, je nageais encore deux kilomètres par jour. La rapidité à laquelle le corps se dégrade, c'est quelque chose de difficilement croyable. J'ai du mal moi-même à comprendre comment ce corps qui est le mien peut en arriver là aussi rapidement.

Aviez-vous déjà entendu parler de la sclérose latérale amyotrophique avant l'annonce du diagnostic ?

Pas du tout, je ne savais pas ce qu'était cette maladie. Quand on a un diagnostic aussi lourd qui vous tombe, on cherche à en apprendre le maximum. L'association pour la recherche sur la SLA (ARSLA) m'a beaucoup renseignée. Je veux combattre avec elle cette ignorance, faire en sorte que l'on parle beaucoup plus de cette maladie et qu'il y ait davantage de fonds pour la recherche médicale. Il faut que la SLA devienne une cause nationale. Pour le moment, il n'existe qu'un seul médicament censé retarder les effets de la maladie. Je le prends, mais je n'ai pas constaté son efficacité.

Êtes-vous accompagnée pour affronter tout cela ?

Oui, je suis très entourée de ma famille, de mes enfants, mes amis. Côté médical, c'est différent. Je vois mon médecin traitant tous les mois. À côté de ça, j'ai un rendez-vous chaque trimestre avec un spécialiste à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Pour moi qui ai une évolution rapide, je trouve que ce n'est pas assez. Je comprends qu'il n'y ait pas suffisamment de moyens pour faire plus, mais je le regrette.

Recevez-vous de l'aide au quotidien ?

Depuis juillet 2021, j'ai des aides à domicile trois fois par semaine. Mais ma santé s'est beaucoup dégradée depuis et cela n'a pas été réévalué. Aujourd'hui, j'aurais pratiquement besoin d'une aide tous les jours. Après 60 ans, nous ne sommes pas considérés comme handicapés mais comme des personnes âgées dépendantes. Les aides sont différentes. Tout ce volet administratif est assez lourd à comprendre alors que dans le même temps, on a cette maladie qui avance et qui nous fatigue.

Arrivez-vous à vous ménager des moments plus légers, à trouver des sources de plaisir ?

Je n'ai pas de dégradation cérébrale, j'ai toutes mes facultés intellectuelles. Alors je vais beaucoup sur internet, je m'informe sur tout. Et puis j'essaie de voyager le plus possible. Des petits voyages en France, évidemment. Mais on s'aperçoit que ce n'est pas tellement facile pour les personnes handicapées. Sinon, les plus grands plaisirs que j'ai actuellement, ce sont les fêtes familiales. Elles prennent une dimension très particulière. À côté de cela, le cinéma et la lecture m'occupent l'esprit. Cela permet de ne pas tout le temps penser à sa maladie. D'ailleurs, j'ai horreur de penser sans arrêt à mon problème



Je combattrai jusqu'au moment où je trouverai mon image trop dégradée pour l'imposer à mon entourage et à moi-même. À un moment, je dirai stop à ma maladie.

Katherine Icardi Lazareff, atteinte de la SLA.

Comment envisagez-vous l'avenir ?

Je combattrai jusqu'au moment où je trouverai mon image trop dégradée pour l'imposer à mon entourage et à moi-même. J'aimerais que la médecine de mon pays puisse mettre fin à une situation à laquelle elle ne peut pas apporter de solution. Le problème est que cela n'est pas possible de le faire en France, nous sommes très en retard en matière d'aide à mourir dans la dignité. La loi Leonetti dit que l'on a droit à une sédation en fin de vie. Mais pour les malades de la SLA, c'est quand la fin de vie ? Nous sommes appareillés pour respirer, pour nous alimenter, et cela peut durer comme cela pendant longtemps. Je combats cette forme d'hypocrisie qui nous maintient dans un vide juridique, c'est pour cela qu'il faut faire évoluer la loi Cleys-Leonetti. L'ARSLA en fait part dans son plaidoyer, c'est un des axes qu'il faut absolument travailler avec le législateur. Aujourd'hui, si je veux dire stop à ma maladie, je n'ai pas d'autres choix que de m'exiler et d'aller mourir dans un autre pays, ce qui est une souffrance supplémentaire pour mon entourage.

Comment parvenez-vous à faire face à la maladie sur le plan psychologique ?

À l'hôpital, on me propose un rendez-vous avec un psychiatre tous les trois mois. Honnêtement, je n'en ai pas besoin. Je sais où j'en suis, mourir ne me fait pas peur. C'est de ne plus pouvoir vivre ma vie correctement, telle que je l'ai vécue jusqu'à maintenant, qui me fait peur. Ce qui m'arrive est très angoissant, mais cela fait partie des épreuves de la vie. J'en ai eu des épreuves, donc j'arrive à me maîtriser. Celle-là, c'est vraiment la dernière, mon dernier combat.

**L'association pour la recherche sur la SLA lance pour la première fois cette année une campagne de sensibilisation à la Maladie de Charcot ([Éclats de juin](#)), ainsi qu'un appel aux dons via [son site internet](#).*

LE MAGAZINE DE LA SANTÉ – mardi 21 juin

<https://www.france.tv/france-5/le-magazine-de-la-sante/3522889-emission-du-mardi-21-juin-2022.html> (de 10:15 à 17:20)





Maladie de Charcot : 4 décès par jour en France, c'est quoi ?



Chaque jour en France, 4 personnes meurent de la maladie de Charcot. Le 21 juin a lieu la journée internationale dédiée à cette maladie neurodégénérative incurable. A quel âge survient-elle ? Quels sont les premiers symptômes ? Quelles sont les causes ? Quelle est l'espérance de vie ? Quel traitement ? Réponses et diagnostic.

[Mise à jour le 21 juin 2022 à 10h38] Chaque jour en France, 4 personnes meurent de la maladie de Charcot et 5 personnes voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic, rappelle l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA - Maladie de Charcot) à l'occasion de la **Journée internationale dédiée à cette maladie incurable qui a lieu le 21 juin**. Tout au long de ce mois, l'ARSLA compte sur votre mobilisation en partageant sur vos réseaux sociaux et en participant aux challenges lancés. La **sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot** (du nom du médecin qui l'a décrite au 19e siècle), est une **maladie dégénérative progressive rare** se déclare généralement vers **60-65 ans, plus fréquemment chez les hommes** que chez les femmes. Les **causes** sont encore discutées mais on sait qu'elle altère les **neurones**. Les **symptômes** touchent les muscles. Cette maladie grave **réduit l'espérance de vie**. Le célèbre astrophysicien **Stephen Hawking**, atteint de cette pathologie, a contribué à faire parler de la SLA. En France, l'humoriste Jean-Yves Lafesse de son vrai nom **Jean-Yves Lambert, est décédé de la maladie de Charcot à l'âge de 64 ans**, jeudi 22 juillet 2021 à Vannes en Bretagne. **C'est quoi** la maladie de Charcot ou SLA ? **A quel âge** peut-on l'avoir ? Quel est le traitement pour la soigner ? Quelle **espérance de vie** ?

SOMMAIRE

[Définition](#)

[Âge](#)

[Causes](#)

[Symptômes](#)

[Diagnostic](#)

[Traitements](#)

[Evolution](#)

[Espérance de vie](#)

[Témoignage](#)

Définition : c'est quoi la maladie de Charcot ?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), est une maladie dégénérative progressive rare qui atteint les neurones moteurs. Elle se caractérise par un **affaiblissement puis une paralysie des muscles des jambes et des bras**, des muscles respiratoires, ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole. Les fonctions intellectuelles et sensorielles ne sont pas touchées. Cette maladie évolutive grave réduit l'espérance de vie des personnes atteintes.

A quel âge peut-on avoir la maladie de Charcot ?

L'âge moyen de début de cette pathologie se situe **autour de 60 ans** avec une légère **prédominance masculine**. Les personnes très actives, dont les grands sportifs, sont plus fréquemment touchées.

Comment on attrape la maladie de Charcot ?

On n'en connaît pas l'origine, mais elle entraîne une altération des neurones permettant le transfert de l'ordre du **mouvement** : on les appelle **les motoneurones**. Ces neurones sont atteints à la fois au niveau du systeme nerveux central, cerveau et moelle épinière, mais aussi au niveau des nerfs périphériques. Elle entraîne inexorablement la mort des cellules nerveuses qui permettent les mouvements des muscles volontaires, puis la paralysie. On ne connaît toujours pas les causes exactes de cette dégénérescence, mais plusieurs théories sont actuellement discutées par les scientifiques : un **niveau trop élevé de glutamate** (un "messager" qui intervient dans la transmission des messages nerveux), le **dérèglement d'un "facteur de croissance"** (substance qui permet de favoriser la croissance de certaines cellules), une réaction d'inflammation anormale ou une combinaison de ces différentes hypothèses.

Quels sont les premiers symptômes de la maladie de Charcot ?

La SLA peut se présenter sous deux formes principales : **la forme "spinale"** (qui débute par l'atteinte d'un membre), et **la forme "bulbaire"** (qui débute par l'atteinte des muscles de la bouche). La personne atteinte peut présenter des symptômes divers d'évolution progressive qui s'étendent au fur et à mesure :

- des crampes musculaires,
- des difficultés à la mobilisation, évoluant vers la paralysie,
- une diminution de la masse musculaire, appelée amyotrophie,
- un ralentissement des mouvements,
- des contractions involontaires de certains faisceaux musculaires sous la forme de fasciculations,
- des troubles de la déglutition,
- des difficultés alimentaires,
- des troubles de la parole.

Comment diagnostiquer la maladie de Charcot ?

"Il n'existe **pas de test spécifique** pour diagnostiquer une SLA. Comme les premiers symptômes peuvent être assez discrets (crampes, faiblesse de la main, modification de la voix), les médecins ont parfois du mal à faire le diagnostic. Ils doivent avant tout "éliminer" les maladies proches de la SLA", indique le Dr Claire Lewandowski, médecin spécialisée en médecine générale. Les examens complémentaires, tels que l'**électromyogramme**, ainsi qu'une éventuelle **biopsie musculaire** autorisent un renforcement de la suspicion. Un **examen d'imagerie cérébrale (IRM)**, une ponction lombaire et des **examens sanguins** sont souvent proposés.

Comment soigner la maladie de Charcot ?

Un seul médicament, le **riluzole**, permet de ralentir l'évolution de la maladie. Il **diminue le taux de glutamate**, ce messager nerveux qui se trouve peut-être en trop grande quantité chez les personnes atteintes de SLA. Il est en général prescrit dès que la maladie est suspectée. En outre, certains médicaments permettent d'atténuer les symptômes (**antalgiques, antidépresseurs, laxatifs...**) et des mesures non médicamenteuses peuvent être mises en place pour soulager et accompagner les personnes atteintes. Un **accompagnement psychologique, des séances de kinésithérapie, de rééducation ou d'orthophonie** peuvent aider les malades à maintenir la souplesse des muscles, et à conserver leur autonomie et leur capacité à communiquer le plus longtemps possible. Une prise en charge médico-sociale et la mise en place d'aides techniques sont aussi indispensables.

Comment évolue la maladie de Charcot ?

La SLA est une maladie neurodégénérative handicapante (au niveau moteur) qui **réduit considérablement l'espérance de vie**. Elle évolue à un **rythme différent d'une personne atteinte à l'autre** sans qu'il ne soit possible de prévoir sa durée d'évolution, même si la forme de SLA à début bulbaire se caractérise par une évolution plus rapide. Les difficultés à respirer liées à la paralysie des muscles respiratoires et aux infections respiratoires (qui peuvent être favorisées par les troubles de la déglutition) sont la cause la plus fréquente de décès.

La maladie de Charcot réduit considérablement l'espérance de vie

Quelle est l'espérance de vie avec la maladie de Charcot ?

L'espérance de vie d'une personne atteinte de la SLA est d'environ **3 à 5 ans après le diagnostic**. Cependant, avec l'amélioration de la prise en charge, **20% des personnes atteintes vivent cinq ans ou plus après le diagnostic**, et 10 % vivent plus de 10 ans ou plus. Il existe aussi des formes bénignes de la maladie qui restent stables sur plus de 30 ans, mais elles sont rares.

Témoignage de la maladie de Charcot



Témoignage sur la maladie de Charcot (SLA) : "C'est dur d'avoir tout le temps besoin des autres"

Depuis 2016, Nadine est atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA ou "maladie de Charcot", une maladie neurodégénérative dont on connaît le nom mais pas toujours les conséquences au quotidien. Diagnostic, premiers symptômes, difficultés... La septuagénaire nous livre son quotidien éprouvant, avec espoir et optimisme.

Merci au Dr Claire Lewandowski, médecin spécialisée en médecine générale.



Dr Claire Lewandowski

Mis à jour le 21/06/22 10:38

Partager sur



Maladie de Charcot : “J’ai vu mon père en fauteuil roulant” confie Malika Ménard

Malika Ménard apprend que son père est atteint de la maladie de Charcot en janvier 2019. Une annonce terrible pour l’ancienne Miss France 2010 aujourd’hui journaliste. Immédiatement, elle projette son papa en fauteuil roulant et prend conscience que leur relation va changer brutalement. Pour la Parole aux Patients, elle se confie en tant qu’ambassadrice d’”Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA”, organisé par l’ARSLA.



Publié par [Marie Lanen](#), le 21/06/2022 à 15:53

“Été 2018, **ma belle-mère me téléphone pour me confier son inquiétude quant à la santé de mon papa**. Il a des problèmes pour tenir les objets, notamment ses couverts pour manger. Comme mes grand-parents paternels ont eu la [maladie de Parkinson](#), je pense à cette maladie... C’est seulement en janvier 2019 que **mon père m’annonce qu’il est atteint de la maladie de Charcot**, la SLA ([la Sclérose Latérale Amyotrophique](#)). Je me souviendrai toujours de cette journée...”

SLA : “à l’annonce de la maladie de mon père, tout s’est écroulé”

“Nous nous baladions sur les Grands Boulevards quand mon père m’a annoncé être [atteint de la maladie de Charcot](#). Je me souviendrai toujours de cette journée... **J’ai eu l’impression que tout s’effondrait et que je perdais tous mes repères**. J’ai immédiatement projeté l’image de mon père dans un fauteuil roulant, c’était terrible. Mon père était quelqu’un de très sportif, c’était très difficile de l’imaginer en perte d’autonomie. J’ai également pensé à Rayane Bensetti qui avait perdu son papa lui aussi de cette maladie en seulement 6 mois, c’était horrible.”



Pendant 2 ou 3 jours, je suis restée enfermée chez moi à ne vouloir parler à personne.

Malika Ménard : “j’ai fait le deuil de la relation que j’avais avec mon père”

“Au début, je pleurais à chaque fois que j’allais voir mon papa. Nous nous sommes moins parlé pendant deux mois, sûrement une façon de se protéger pour mon père. Il n’a pas changé au niveau du comportement, même si je le trouve encore plus têtù ! En revanche, physiquement, c’est compliqué. Il a dû mal à parler, à bouger et à manger. **Il n’a plus l’usage de ses jambes ni de ses bras**. D’ailleurs, c’est ce qu’il me disait : la perte de ses bras a été difficile à gérer, car [devient complètement dépendant](#) des autres pour le moindre geste du quotidien. C’est d’ailleurs, entre autres, pour cette raison que **je n’ai plus la même relation avec lui**. Je ne peux pas lui parler des petits tracas du quotidien, on ne peut plus aller au restaurant ou au théâtre par exemple. J’ai dû faire le deuil de la relation que j’avais avec mon père.”

Maladie de Charcot : “cette maladie ne laisse aucun espoir”

“J’aimerais que [la recherche avance sur la SLA](#), qu’on développe des traitements ou que l’on trouve quelque chose pour la stabiliser et qu’on sache l’expliquer, car à l’heure actuelle, on ne la comprend pas ! **Je trouve cette maladie tragique, car elle ne laisse aucun espoir, aucune perspective.** La vie sans espoir, c’est tout simplement terrible. En plus d’être horrible pour le patient, elle touche aussi les proches et les contraint à mettre leur vie entre parenthèses... C’est pour cette raison qu’il ne faut jamais rien regretter et **toujours dire aux personnes qu’on aime qu’on les aime.**”

Pour la première fois, l’ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA) lance son événement annuel de sensibilisation : « Éclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA ». Peu médiatisée, la SLA est pourtant l’une des maladies rares les plus fréquentes. L’ambition de l’ARSLA est de faire connaître la maladie de Charcot au grand public à travers cet événement, qui reviendra chaque année au mois de juin.

Le 21 juin, journée internationale dédiée à la Maladie de Charcot. Cette date symbolique est l’occasion pour l’ARSLA de fédérer les personnes concernées et d’informer sur les ravages que provoque la Maladie de Charcot. L’association souhaite travailler avec les équipes de la République En Marche pour faire reconnaître la SLA et les autres [maladies neurodégénératives](#) en tant que Grande Cause Nationale.

Pour [soutenir les actions de l’ARSLA](#), direction le site de l’Association.

<https://www.alliancevita.org/2022/06/mobilisation-sla-mieux-connaître-pour-mieux-soutenir/>

<https://www.coulisses-tv.fr/index.php/magazines/item/23315-%E2%80%9Cvous%E2%80%9D-mardi-21-juin-les-invite%E2%80%9C-re%E2%80%9Cus-par-anne-elisabeth-lemoine-sur-france-5>

<https://www.femmeactuelle.fr/sante/sante-pratique/temoignage-michel-56-ans-vit-avec-la-maladie-de-charcot-2136624>

<https://oicandian.com/4-deaths-a-day-in-france-what-is-it/>

<https://www.tgbbj.com/the-former-miss-france-malika-menard-in-tears-on-instagram-affected-by-an-incurable-disease/>

<https://oicandian.com/a-year-ago-i-was-swimming-two-kilometers-a-day-today-i-go-out-in-an-electric-wheelchair/>