

Le diagnostic de la SLA, et après ?

Tous les jours, 4 personnes décèdent de la SLA, plus connue sous le nom de maladie de Charcot, et 5 personnes voient leur vie basculer à l'annonce du diagnostic, dans l'indifférence générale. Forte de ce constat, du 10 au 20 octobre, l'ARSLA lance une campagne de sensibilisation « *Le diagnostic de la SLA, et après ?* » pour ouvrir les yeux sur la SLA. Tour à tour, 5 personnes, touchées par la maladie, livrent, sans artifice et avec spontanéité, leurs ressentis et leurs émotions dans leur combat contre la SLA.



Durant une semaine, Katherine, Christophe, Maxime, Dominique et Michel témoignent, avec force et conviction, de leur combat, leur détresse, leurs douleurs mais aussi et surtout de leur rage de vivre.

- **Katherine** a toujours été très active et sportive. Aujourd'hui en fauteuil roulant, elle ne comprend pas l'origine de la sentence. Entourée par ses enfants, elle a pris ses dispositions et a exprimé ses limites dans l'acceptation de l'évolution de la maladie.
« C'est un choc, c'est un tsunami dans la tête car c'est tellement injuste. Pourquoi ? pourquoi cela m'arrive à moi ? »
- **Christophe** a vu son équilibre familial bouleversé à l'annonce du diagnostic. Compte tenu du manque cruel d'information sur la maladie de Charcot, ils se sont retrouvés isolés et démunis. Aujourd'hui, il continue d'exercer son activité professionnelle malgré son handicap et témoigne de l'importance d'un entourage uni et solide face à l'adversité.
« Cette maladie est handicapante, mais elle est aussi impactante au niveau mental... Votre cerveau n'est pas touché, ça vous permet d'analyser au quotidien l'enfermement dans lequel vous vous trouvez ».
- **Maxime**, 35 ans, est père de deux très jeunes enfants. Avec Stéphanie, son épouse, ils luttent contre la SLA. Il y a un an tout juste, Maxime a vu son destin se briser à l'annonce du diagnostic. Combattants, ils sont prêts à tout pour avoir la chance de voir grandir leurs enfants.
« C'est une maladie qui touche des personnes de 50 ou 60 ans. Tu ne peux pas avoir ça... » s'est dit Stéphanie à l'annonce du diagnostic. Depuis, Maxime est clair : « moi, je suis entré dans le combat ».
- **Dominique** cinéaste reconnu, n'aurait jamais imaginé un tel scénario. Aujourd'hui, il se retrouve dans la nécessité absolue de compter sur une assistance humaine à ses côtés. Il dénonce l'inégalité de la prise en charge médicale et sociale selon l'âge et la situation économique des personnes touchées par la SLA.
« Je vois très bien comment je diminue de mois en mois. Il y a des gestes que je ne peux plus faire d'un mois sur l'autre »

- **Michel** a eu une carrière professionnelle qui l'a amené à voyager aux quatre coins du monde. La SLA l'a contraint à affronter l'épreuve de la trachéotomie mais n'a pas mis fin à ses projets de vie. Très soutenu par sa famille et ses amis, il se lance dans de nombreuses aventures et défie la maladie au quotidien.
« Il faut mettre du fun et de la couleur dans nos vies ».

 **Retrouvez le teaser et l'intégralité des films sur notre chaîne YouTube**
[ARSLA et autres maladies du motoneurone.](#)

Un nouveau regard sur la maladie de Charcot/SLA

En donnant la parole à ces 5 témoins, l'ARSLA vous invite à ouvrir les yeux sur la SLA et rappelle que nous sommes tous concernés par cette maladie. En effet, il n'y a pas de prédisposition, nous sommes tous porteurs **d'un risque sur 300** de développer une SLA au cours de notre vie.

Découverte il y a maintenant plus de 150 ans, la SLA est une maladie neurodégénérative qui reste incurable à ce jour. Elle provoque une paralysie globale ; les muscles ne répondent plus, le corps devient prison. L'impossibilité de se nourrir, de se mouvoir, de respirer et de parler, entraîne un enfermement total. En découlent un isolement social et une paupérisation accrue.

En réponse, l'ARSLA soutient des milliers de personnes malades et leurs familles et agit pour améliorer l'accès aux soins pour tous, lutter contre les inégalités sociales, et stimuler la recherche. Il y a urgence à faire bouger les lignes politiques pour permettre de vaincre la maladie et vivre dans la dignité.

Aidez-nous à enfin apporter une réponse à la question « Le diagnostic de la SLA et après ? »

Chiffres-clé :

- 1/300, c'est le ratio de risque à vie de développer une SLA pour chaque personne,
- 20% d'augmentation prévue du nombre de malades d'ici 2040,
- 5 nouveaux cas sont déclarés tous les jours,
- 4 personnes meurent chaque jour de la maladie en France,
- 3 à 5 ans d'espérance de vie après le diagnostic posé,
- 63 ans : âge moyen du diagnostic.

A propos de l'ARSLA

Reconnue d'utilité publique, l'association est le 1^{er} financeur privé de la recherche sur la SLA en France. 95% des dons sont issus de la générosité publique. Labellisée par le Comité de la Charte « Don en confiance », l'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone, fonctionne en toute transparence. Depuis 1985, l'ARSLA accompagne les personnes malades en attente d'un traitement et se mobilise autour de nombreuses actions pour faire sortir de l'ombre la maladie de Charcot. Pour assurer le droit à la santé, favoriser le soin, défendre les droits fondamentaux, et permettre à l'excellence française en matière de recherche de rayonner, l'ARSLA entend sensibiliser le monde politique afin de faire de la SLA, une grande cause nationale ([Plaidoyer : pour en finir avec une mort annoncée](#)).

Contact presse

Sandrine Guillemin – Direction communication – 06 22 97 26 97 – s.guillemin@arsla.org

ARSLA 111, rue de Reuilly 75012 Paris www.arsla.org

