

ACCOLADE

N° 23
octobre
2023

vaincre la maladie de Charcot

ARSLA :
de nouveaux
soutiens

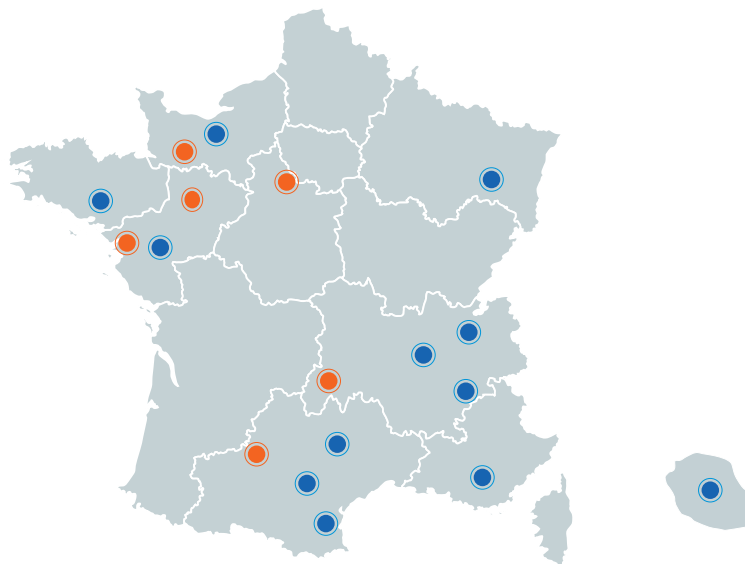
DOSSIER **Le répit,**
un outil essentiel



www.arsla.org

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





L'ARSLA... dans les régions

■ Coordination AUDE

Carmen BOUTEILLE
06 60 46 35 05
coordination.arsla.aude@gmail.com

■ Coordination FINISTÈRE

Jean-Paul MALABOUS
06 42 96 30 74
coordination.arsla.finistere@gmail.com

■ Coordination ISÈRE

Pat BIROT
06 62 13 56 15
coordination.arsla.isere@gmail.com

■ Coordination LA RÉUNION

Sandrine JOSEPH
06 92 76 90 64
arsla.reunion@gmail.com

■ Coordination LOIRE - HAUTE-LOIRE - ARDÈCHE

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
coordination.arsla.lorraine@gmail.com

■ Coordination NORMANDIE

Aline ROUMY
06 24 61 24 17
slacharcot50@gmail.com

■ Coordination OCCITANIE OUEST

Jean-Paul SOUBAIGNE
05 81 53 90 45 / 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

Dominique DALIN
06 79 44 96 73
Agnès BOURGEOIS
06 32 86 66 23
coordination.arsla.rhone@gmail.com

■ Coordination SAVOIE

Christiane VAN BENTEN-DETRAZ
06 38 42 37 26

dans les départements

■ CANTAL

Benoît CHABBERT
arsla.cantal@gmail.com

■ EURE-ET-LOIR

Valérie WALINES
06 60 73 63 27
valerie.walines.arsla@gmail.com

■ ILLE-ET-VILAINE

Solène SILORET
06 77 19 37 37
siloretsolene@gmail.com

■ MORBIHAN

Brigitte Le LIBOUX
06 26 02 19 02
brleliboux@gmail.com

■ SARTHE

Thierry D'ARTIGUES
07 71 70 14 67
thierrydartigues@hotmail.fr

■ TARN

Bernard PISTRE
06 80 55 53 87
pistre.b@gmail.com

Directrice de la publication : V. Goutines Caramel
Rédaction : Pr C. Desnuelle, S. Turgeman, C. Hautecouverture
Secrétariat de rédaction : C. Hautecouverture
Agence graphique : fabienne-vaillant.fr

Imprimerie Rochelaise - rue du Pont des Salines - BP 197 - 17006 La Rochelle

Crédit photo de couverture : Canva

Les articles et photos contenus dans ce numéro ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de l'ARSLA.





édito

Peut-être l'avez-vous constaté mais, depuis quelque temps, l'ARSLA a opéré un changement, celui d'être plus offensive. La raison est simple : nous n'avons plus le temps d'attendre !

Chaque jour, cinq personnes, en France, reçoivent cette sentence : « Vous avez la SLA », tels Lorène, Thierry, Michaël, Christophe, Antoine... Et durant cette même journée, cinq personnes décèdent de cette maladie, comme Gérard ou Maxime, une des figures de notre campagne d'octobre 2022, et auquel nous rendons hommage pour celle qui débute ce 9 octobre. Non, nous n'avons plus le temps d'attendre, car, demain, cinq nouveaux diagnostics seront posés et cinq concitoyens succomberont de la SLA, laissant leurs proches désemparés. L'ARSLA refuse de garder le silence, ce même silence qui pèse sur les personnes atteintes et leurs familles.

Cette incompréhension face à l'inaction et à la non-médiatisation de la SLA, c'est aussi ce qui motive Pascal Bataille à « *ruer dans les brancards* » et Mario Barravecchia à ne plus laisser la maladie « prospérer » « *dans l'ombre* ». Ces deux ambassadeurs rejoignent ainsi nos rangs, tout comme nos bénévoles – essentiels sur le terrain –, lesquels donnent de leur temps et de leur voix pour que la SLA ne soit plus une inconnue, telle Brigitte Le Liboux qui « *veut se battre pour les personnes qui la subissent* ».

Peut-être est-il un peu tôt pour dresser le bilan de cette année, mais force est de reconnaître que celle-ci aura été particulièrement riche : Éclats de juin !*, rencontres ministérielles, auditions, etc. Ces rendez-vous ont porté leurs fruits, et, aujourd'hui encore, nous constatons leurs répercussions. Notre colloque du 12 avril a, par exemple, permis de tisser des liens avec des acteurs du monde politique. Et comment ne pas se réjouir de la nomination de l'ARSLA au Conseil national consultatif des personnes handicapées, une première depuis la création de l'association, ou encore d'avoir été lauréate de La France s'engage ? Ce sont de réelles victoires pour l'ARSLA, autrement dit pour vous, personnes malades, aidants, et pour vous : bénévoles, chercheurs, ambassadeurs et tous ceux qui nous soutiennent ! Cependant, nous ne devons pas relâcher nos efforts et devons continuer de solliciter les décideurs politiques. C'est ce que nous ferons au cours de ce dernier trimestre. Nous rappellerons l'importance que représente le quatrième plan national maladies rares (PNMR4), en cours de préparation, car sans des moyens financiers forts, sans un portage pluriministériel, nous ne pourrions plus espérer d'avancées vers la guérison. Aussi, en ce mois d'octobre, l'ARSLA demande à tous ses soutiens politiques de porter le message d'un PNMR4 ambitieux, et ce, vers le plus haut sommet de l'État.

Ensemble, et pour reprendre notre campagne, « soyons une armée » pour faire de la SLA une grande cause nationale, pour faire entendre votre voix, vous qui, chaque jour, livrez un combat sans répit contre la SLA.

Valérie Goutines Caramel,
présidente de l'ARSLA

* Retrouvez notre publication *Éclats de juin ! édition 2023* sur le site de l'ARSLA.



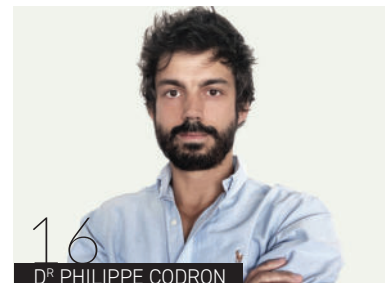
PASCAL BATAILLE



11 MARIO BARRAVECCHIA



14 P^R CLAUDE DESNUELLE



16 D^R PHILIPPE CODRON



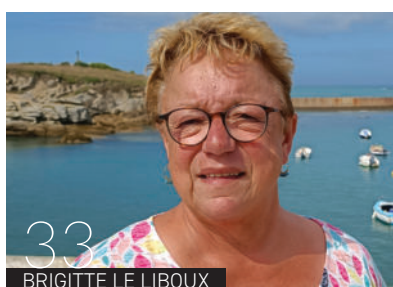
22 LORÈNE VIVIER



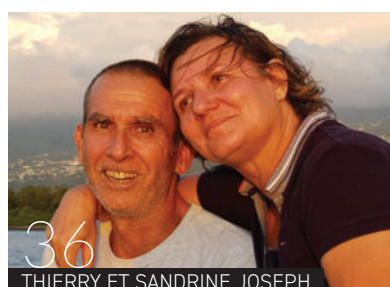
26 D^R DOMINIQUE LARDILLIER-NOËL



29 CHRISTOPHE MALSOT



33 BRIGITTE LE LIBOUX



36 THIERRY ET SANDRINE JOSEPH

AU SOMMAIRE

DU NUMÉRO # 23

6 Premières retombées
du colloque

7 L'ARSLA, lauréate
de La France s'engage

8 NOS SOUTIENS
Pascal BATAILLE

10 CAMPAGNE D'OCTOBRE

11 NOS SOUTIENS
Mario BARRAVECCHIA

13 PARTENARIAT
Zambon France

14 POINT ESSAIS
P^R Claude DESNUELLE

16 PROJET FINANCÉ
D^R Philippe CODRON

17 DOSSIER
RECHERCHE
Projets financés
par l'ARSLA

22 PORTRAIT
Lorène VIVIER

25 DOSSIER
Le répit,
un outil essentiel

33 RENCONTRE
Brigitte LE LIBOUX

36 TÉMOIGNAGES
Thierry et Sandrine JOSEPH

L'assemblée générale, organe souverain de l'association

LE 17 JUIN A EU LIEU L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ARSLA, MARQUÉE PAR L'APPROBATION DES RAPPORTS DE L'ASSOCIATION (MORAL ET FINANCIER), DES COMPTES DE L'EXERCICE ÉCOULÉ ET LA DÉCISION DE L'AFFECTATION DES RÉSULTATS, DU PROJET DE BUDGET POUR 2024 ET PAR L'ÉLECTION DES NOUVEAUX ADMINISTRATEURS (PREMIER OU RENOUVELLEMENT DE MANDAT).

Cette année, l'ARSLA a choisi de présenter un budget prévisionnel ambitieux permettant de financer davantage de projets de recherche et de projets d'aides aux personnes malades et à leurs familles. Nous avons été encouragés par les commissaires aux comptes et par nos experts-comptables dans cette démarche.

Le contexte est, en outre, propice, car nous avons été lauréat de La France s'engage (lire p. 7) favorisant ainsi un changement de dimension.

À la suite de cette AG, nous avons donc la joie d'accueillir quatre nouveaux administrateurs et de voir le mandat de notre vice-président Michel Perozzo renouvelé.

Pour rappel, en tant qu'association représentant les personnes malades, notre conseil d'administration (CA) se compose de deux collèges : celui des experts et celui des personnes qualifiées (concernées par la SLA). Ce second collège est en supériorité numérique, tel que prévu par les statuts de l'ARSLA, duquel émane le président de l'association.

Un bureau est également nommé par le nouveau CA afin d'occuper le rôle de président, de vice-présidents (au nombre de deux), de trésorier et de secrétaire national.

MEMBRES DES COLLÈGES

- des experts :

Camille Brodziack,
Marina Carrère d'Encausse,
Philippe Corcia,
Claude Desnuelle (vice-président),
Isabel Gaudier,
Edor Kabashi.

- des personnes qualifiées :

Thierry d'Artigues (secrétaire du bureau),
Hélène Fourcail,
Jocelyne Geneix,
Valérie Goutines Caramel (présidente),
Olivier Goy,
Thierry Joseph,
Michel Perozzo (vice-président),
Christine Puès,
Samuel Raison,
Michaël Thorez,
Christian Vrignaud (trésorier).

ILS REJOIGNENT NOTRE CA



Hélène Fourcail

« Être nommée administratrice est une façon de renforcer mon engagement et de mettre mon expertise personnelle au service d'une équipe dynamique et engagée. Tous ensemble,

nous pouvons participer à faire connaître la maladie en amplifiant nos voix et à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des malades. »



Marina Carrère d'Encausse*

« Pour des raisons professionnelles, amicales et personnelles, je me suis rapprochée de l'ARSLA et j'ai souhaité intervenir de manière plus active.

Ensemble, continuons à œuvrer pour la défense des patients atteints de SLA, la lutte pour plus d'égalité et de moyens délégués à la recherche. »



Michaël Thorez*

« Je partage avec l'ARSLA des valeurs communes fortes et l'envie de vaincre la maladie. Faisons tout pour porter, haut et fort, la voix des personnes malades auprès du grand

public mais aussi des décideurs publics. »



Olivier Goy

« Je suis honoré de rejoindre une association mobilisée pour les malades de la SLA et pour leurs proches. Il y a tellement à faire pour cette maladie encore méconnue.

Je veux passer un message d'espoir aux malades et aux bénévoles ! Notre combativité va payer dans cinq à dix ans. Cette maladie ne sera plus orpheline ! » (Découvrez son histoire dans *Invincible été*, de Stéphanie Pillonca).

* Retrouvez-les dans *Accolade* 21 et 22.

Premières retombées du colloque

NOTRE COLLOQUE DU 12 AVRIL « SLA 2023 : RELEVONS LES DÉFIS », SOUS LE HAUT PATRONAGE DES MINISTÈRES DE LA SANTÉ, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE ET DE CELUI DES SOLIDARITÉS, S'EST INSCRIT DANS LA CONTINUITÉ DE NOTRE PLAIDOYER DE 2022. IL A PERMIS QUE MÉDECINS, CHERCHEURS, ASSOCIATIONS DE PATIENTS, INSTITUTIONNELS ET POLITIQUES S'ENGAGENT DANS UNE RÉFLEXION COLLECTIVE ET AMORCENT DES ACTIONS POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DES PATIENTS SLA EN FRANCE. LES RETOMBÉES ONT ÉTÉ NOMBREUSES ET DES LIENS AVEC LES DÉCIDEURS POLITIQUES ET ACTEURS INTERVENANT DANS LE DOMAINE DE LA SLA ONT PU ÊTRE TISSÉS. NOUS FERONS EN SORTE QU'ILS NE SE DISTENDENT PAS.

La table ronde « Accélérons le diagnostic de la SLA pour mettre fin à l'errance des patients » a réuni Anne-Sophie Jannot, directrice médicale de la BNDMR, le député Philippe Berta, Claude Desnuelle, vice-président de l'ARSLA, et Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet mission maladies rares au ministère de la Santé.

Des échanges se sont poursuivis avec Philippe Berta et Anne-Sophie Jannot et plusieurs actions ont depuis été mises en place. L'ARSLA a débloqué un financement exceptionnel de plus de 750 000 € pour lancer une étude génomique de toute la base Pulse, qui permettra un bond dans la classification des différentes formes de SLA sur une base de plus de 500 patients ! De plus, l'association a engagé une étude inédite en interrogeant toutes les données de santé, en lien avec le cabinet Cemka. Elle remontera sur les cinq années précédant le diagnostic et étudiera le parcours global du patient durant la maladie. À ce jour, nous avons obtenu l'accord de la Cnil et attendons celui de la Cnam. Le retour de cette enquête fera l'objet d'une publication et d'une présentation lors de notre colloque, prévu en avril 2024.

L'échange « Pour une meilleure coordination du parcours de soin » a permis la mise en place d'un travail riche en collaboration avec la filière de santé FILSLAN, la DGOS et l'ARSLA. Ainsi, en septembre, nous avons remis un projet expérimental coporté par la filière et l'association à Anne-Sophie Lapointe. Nous devrions intégrer également le groupe de travail « Coordination des soins » du quatrième plan national maladies rares (PNMR4). Il est essentiel que cette coordination se constitue pour assurer une prise en charge efficace et uniformiser les pratiques, et ce, quel que soit le territoire. Enfin, toujours en lien avec la filière, l'ARSLA a instauré un e-learning pour les personnes malades, les aidants, les professionnels de santé et les auxiliaires de vie (possibilité de suivre un parcours certifiant). C'est inédit puisqu'il regroupe tous les experts des différentes thématiques. Il sera complété, dans un premier temps, par des classes virtuelles, puis en présentiel. Sortie prévue : début 2024.

Autre grand défi de la SLA, les questions sur la compensation du handicap pour les patients. Lors de la conférence nationale du handicap du 26 avril, nous avons pu échanger avec le président de la République et

les ministres chargés de cette question. À la suite de cela, nous nous sommes entretenus avec les responsables de cabinet du ministère des Personnes handicapées, puis avec la ministre Agnès Firmin-Le Bodo sur l'importance de distinguer dans les réformes à venir une « spécificité SLA ». Le 4 octobre, ce fut avec la ministre chargée des Personnes handicapées, Fadila Khattabi, et à qui nous avons déposé un projet expérimental sur l'accès aux aides techniques, notamment les commandes oculaires. Nous en avons profité pour aborder la question de la compensation du handicap en matière des aides humaines. Ces échanges se poursuivront dans les prochains mois.

Enfin, nous ne pouvions parler de défis de la SLA sans aborder l'évaluation et le financement des nouvelles thérapies. Les échanges, fructueux, lors de notre colloque ont fait écho à la situation que l'on a connue avec le laboratoire Amylyx Pharmaceuticals. Ainsi, nous avons poursuivi notre lobbying politique, notamment auprès du gouvernement. Nous avons été entendus et, au début de l'été, des réunions regroupant l'ANSM, la filière de santé, le laboratoire pharmaceutique et l'ARSLA se sont tenues pour dessiner, ensemble, une solution acceptable pour accéder au traitement de l'AMX0035, tout en assurant la sécurité de l'essai Phoenix. La question va bien au-delà de ce seul traitement. Et, avec le lancement de notre campagne d'octobre (lire p. 10), nous militons pour que tout composé innovant, qui bénéficie d'un résultat positif et encourageant de fin de phase 2 et d'une autorisation d'entamer une étude confirmatoire de phase 3, puisse bénéficier d'un accès pré-précoce au regard du caractère incurable, fatal, handicapant, inhumain de la SLA. Les contacts créés lors du colloque avec l'Agence de l'innovation en santé et la Haute Autorité de santé nous permettront d'appuyer cette proposition.

Aujourd'hui, nous bénéficions de soutiens politiques forts : sénateurs, parlementaires – français et européens –, ministres, tous se sont engagés à nos côtés pour soutenir nos combats. Auprès d'eux, des personnalités publiques et des personnes malades sont prêtes à porter, haut et fort, nos messages, pour que, ensemble, nous relevions les grands défis de la SLA !

L'ARSLA, lauréate de La France s'engage



L'ARSLA EST FIÈRE D'ÊTRE LAURÉATE DU CONCOURS DE LA FONDATION LA FRANCE S'ENGAGE. NOTRE PROJET FAIT EN EFFET PARTIE DES DIX RETENUS, PARMI PLUS DE 450 DÉPOSÉS EN 2023 !



Crédit photo : FSE

Qu'est-ce que La France s'engage ?

La France s'engage (FSE), créée en 2017, est le prolongement du soutien à l'innovation sociale lancé par l'État en 2014. Elle est présidée par François Hollande. Son objectif est « *de promouvoir l'engagement de la société civile dans des initiatives innovantes, solidaires et utiles au plus grand nombre. Elle favorise ainsi le vivre-ensemble autour de services de proximité et le développement durable des territoires. Chaque année, elle détecte et récompense les projets les plus innovants dans tous les champs du développement durable. Les projets labellisés sont accélérés par la fondation qui leur offre un financement et un accompagnement pendant trois ans pour changer d'échelle et essaimer* »*.

Un processus exigeant

Chaque année, la fondation décide d'accompagner et de soutenir seulement une dizaine de projets. Une sélection rigoureuse donc, qui s'effectue sur plusieurs mois.

Ainsi, en janvier, une première phase a eu lieu afin d'étudier les dossiers de candidature, dont celui de l'ARSLA, leur pertinence et leur portée. La seconde, composée par un jury d'experts sur les thématiques d'économie sociale et solidaire, a analysé les dossiers complétés et détaillés.

En mai, les candidats retenus se sont retrouvés pour une semaine d'échanges et d'ateliers. À l'issue de ces rencontres, les porteurs de projets ont été auditionnés pour exposer leur projet et répondre aux questions du jury.

La cérémonie d'annonce des résultats s'est tenue le 4 juillet, au Centquatre-Paris. Lors de cette soirée exceptionnelle, nous avons pu rencontrer les mécènes de la fondation, créer des liens forts avec les anciens lauréats et surtout échanger avec François Hollande, lequel nous a apporté son soutien, un rendez-vous est d'ailleurs prévu cet automne.

Le projet ARSLA

Dès janvier 2024, et durant trois ans, l'ARSLA bénéficiera d'un accompagnement financier et humain grâce au mécénat de compétences offert par les partenaires. Cela permettra d'amplifier sa mission d'aide et de prêt de matériel aux personnes atteintes de la maladie de Charcot.

* fondationlafrancesengage.org

Depuis plusieurs années, l'ARSLA prête gracieusement du matériel dans toute la France. Ces prêts sont centralisés, gérés et organisés directement depuis notre siège, à Paris. Cependant, nous sommes dans l'impossibilité de répondre à toutes les demandes. Assurer chaque étape du processus de prêt – évaluer le besoin, préparer le matériel avant envoi, gérer la logistique pour envoi – est très chronophage et notre seule équipe restreinte de compensation du handicap ne peut assurer un service suffisamment réactif et en nombre pour aider chacun. Par ailleurs, les frais de transport générés par l'envoi de colis volumineux sont importants et ont un impact non négligeable sur l'environnement.

Fort de ces constats, l'ARSLA a fait le choix de développer son parc de prêts d'aides techniques au plus près des personnes malades et des centres SLA, principaux prescripteurs d'aides techniques. Ainsi l'association apportera une réponse rapide, flexible, et avec un impact écologique et économique optimisé. Pour commencer, l'essaimage du matériel sera mis en place à l'échelle d'une région, lors d'une phase pilote. Nous développerons des outils de gestion du parc, déploierons des partenariats avec les acteurs locaux et définirons des indicateurs d'impact. La phase suivante permettra de répliquer ce concept dans les autres régions et d'étendre le dispositif, à terme, sur tout le territoire et dans les départements d'outre-mer.

La FSE, un label de l'innovation sociale

Recevoir le label de La France s'engage va au-delà du projet présenté. En effet, cela nous permet d'obtenir une grande crédibilité pour aborder de nouveaux mécènes. De plus, depuis septembre, nous bénéficions d'un accompagnement plus global qui a commencé par un audit approfondi mené par un cabinet renommé. Nous allons ainsi pouvoir évaluer notre organisation et la faire évoluer.

Notre objectif : voir notre budget augmenter de manière significative pour financer davantage de programmes de recherche, aider plus efficacement les personnes atteintes de SLA et sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics aux problématiques de cette maladie.

« Il faut ruer dans les brancards ! »

PASCAL BATAILLE, ILLUSTRÉ CO-ANIMATEUR DE « Y A QUE LA VÉRITÉ QUI COMPTE », REJOINT, À SON TOUR, L'ARSLA DANS LA LUTTE CONTRE LA SLA.

Accolade : Pascal, au lendemain de la Journée internationale de la SLA, le 22 juin, vous poussiez, sur les ondes de Sud Radio, un coup de gueule sur cette maladie, pourquoi ce choix ?

Pascal Bataille : Car je suis confronté à cette maladie par le biais de proches, le Dr Antoine Mesnier et Lorène Vivier (lire p. 22). J'ai décidé de m'y intéresser pour comprendre les tenants et aboutissants, or, dans le même temps, j'ai pris conscience qu'on parlait peu de cette maladie et que, contrairement à d'autres, elle ne mobilisait pas grand monde. Cela m'a révolté, agacé, et m'a conduit à le faire savoir, notamment sur les ondes de Sud Radio. Il est nécessaire de mieux faire connaître la SLA, mais aussi l'ARSLA, de collecter de l'argent pour la recherche, de faire évoluer la législation, comme la levée des blocages sur certains protocoles, certes expérimentaux mais intéressants. Et c'est aussi pour cela que j'ai dit aux responsables de l'ARSLA, le 21 juin au soir : « *Si je peux vous aider, ce sera avec bonheur. Mobilisez-moi, utilisez-moi dès que vous avez besoin !* »

Vous évoquez la soirée à l'Opéra Bastille du 21 juin. Qu'en retenir-vous ?

J'ai vécu là une de mes plus belles émotions artistiques ! Cela avait une résonance incroyable d'assister à un ballet pour parler d'une maladie qui empêche peu à peu de bouger. J'y ai rencontré Leah Stavenhagen et Olivier Goy, dont je connaissais le parcours grâce à *Invincible été*. Ces personnes ont une capacité de rayonnement, de résilience, un appétit de vie contagieux. Elles sont une leçon de vie extraordinaire, elles nous donnent l'envie d'être à leurs côtés, d'agir ! Certes, on ne peut pas grand-chose, mais déjà leur faire passer des moments incroyables, comme cette soirée, et faire bouger certaines lignes, ces blocages que j'évoquais, c'est essentiel. Cette soirée m'a profondément ému.



Crédit : © C8/MAT NINAT STUDIO

Toujours lors de cette prise de parole à la radio, pourquoi avoir également insisté sur le sérieux de l'ARSLA ?

Car j'ai connu, dans les années 1990, les scandales de grandes associations, ce qui a fait beaucoup de mal aux autres. On a douté de leur légitimité, de leur rectitude morale. À l'ARSLA, j'ai très vite mesuré le sérieux des personnes, leur degré de motivation, de détermination, d'implication, c'est là-dessus que j'ai voulu appuyer : ce dévouement, cette rigueur, cette transparence. Et, de manière générale, je m'interroge sur ce deux poids, deux mesures médiatiques qui est fait pour certaines structures...

Que voulez-vous dire ?

Le fait qu'on fasse tant pour une série de maladies, et que d'autres, comme la SLA, soient mises de côté. Cette mobilisation massive pour une cause et pas pour d'autres. Je suis un homme de télévision, je n'ai donc pas rechigné à faire du spectacle, mais j'ai par exemple du mal avec l'exploitation d'enfants malades pour collecter des dons. Donc, ce que j'ai voulu signifier en mentionnant le sérieux de l'ARSLA, c'est qu'il y a aussi des associations, comme celle-là, qui, certes, font moins de bruit mais sont tout aussi dignes de recevoir des dons et des appuis.

Sur la place inexistante accordée à la SLA dans les médias, ne serait-ce pas car la maladie fait peur ?

Si c'est le cas, c'est stupide ! Il y a d'autres maladies similaires pour lesquelles on se bouge. Selon moi, c'est plus de la méconnaissance, un manque de capacité

à mobiliser et qu'effectivement il n'y a pas assez de personnes capables d'être des leaders d'opinion. Il y a de vraies portes à ouvrir pour faire venir davantage de monde. On a besoin d'affronter des vérités et des réalités, on a su mobiliser une planète entière contre le Covid, et, à côté, les maladies qui nous touchent de plus en plus, notamment des jeunes, on les ignore ! Il ne faut plus agir de la sorte, il faut ruer dans les brancards !

C'est aussi votre manière de combattre aux côtés de ces personnes ?

Tout à fait, et d'écouter ce qu'elles ont à nous dire, de se faire tout simplement leur écho, car, finalement, la parole la plus importante est la leur.

Et que vous disent-elles ?

Avant tout, il en ressort un profond sentiment d'injustice. Bien sûr, il n'y a pas de maladie juste, mais la SLA est une maladie particulièrement dégueulasse, il faut donc entendre à deux niveaux ces personnes, dans leur demande d'être mieux aidées, mieux prises en compte, mieux soutenues. Un jour, c'est certain, on trouvera des remèdes efficaces, en attendant, il faut absolument utiliser ces protocoles en France, car c'est forcément comme ça qu'on les améliorera, puis, en étant cynique, quel est le risque ? Donc, j'entends leur demande de considération et aussi d'aimer la vie, à chaque instant. Ce sont des personnes qui savent que leur temps est compté, elles ont donc une façon d'aimer la vie et les gens exemplaire. Ce sont ces deux choses que je retiens : se bouger, les aider, et savoir s'inspirer de leur façon de vivre. Cela me fait penser au nom du compte Instagram de Lorène : Laviestbelle_sla (la vie est belle, essaie-la), si tout devait être résumé à travers un slogan, elle l'a trouvé. Il faut donc se mobiliser, et, avec d'autres, on va aussi sensibiliser ceux qui sont au sommet de l'État, car ils peuvent être à l'initiative de changements. On va essayer de toucher le président de la République et son épouse. D'ailleurs, dans « Y a que la vérité qui compte », un appel sera adressé à Emmanuel Macron, je sais que Lorène veut également lui écrire. Il faut faire résonner cette parole le plus haut et le plus fort possible, et on s'y emploiera dans les prochains mois.

En effet, vous reprenez votre émission phare, « Y a que la vérité qui compte », avec Laurent Fontaine.

Oui, à partir d'octobre, sur C8. Dans l'une des émissions, nous consacrerons une séquence à une personne atteinte de la SLA qui souhaite passer un message (lire p. 35). Je compte multiplier ce genre d'initiatives, alors je ne dis pas que cela va révolutionner la prise de conscience, mais ces pierres, posées les unes sur les autres, peuvent faire des murs, voire des montagnes. Dans ce combat, je rejoins des personnes déjà très mobilisées, comme Marina Carrère d'Encausse. Je n'ai ni plans stratégiques

“ À l'ARSLA,
j'ai très vite mesuré
le sérieux des personnes. ”

ni médiatiques, juste l'envie profonde que ça bouge et d'ouvrir ma bouche aussi souvent que possible.

Vous évoquez Lorène, également présente dans cet Accolade, c'est une jeune femme complètement tournée vers les autres...

Tout à fait, j'essaie d'ailleurs de lui dire de penser un peu à elle. Nous nous sommes connus à l'été 2015, lorsqu'elle travaillait pour moi, et, à l'époque, j'appréciais déjà sa personnalité. Nous nous sommes perdus de vue, puis, au début de 2023, elle m'a recontacté pour m'annoncer sa maladie et me demander des conseils car elle souhaitait agir. J'ai découvert quelqu'un de profondément empathique, d'altruiste. Je la considère comme ma petite sœur. Elle mérite qu'on la soutienne le plus possible... Elle est formidable ! Tout comme mon copain Antoine Mesnier, dans un autre genre et avec trente ans de plus.

Vous pouvez nous parler de lui ?

C'est quelqu'un d'assez magnifique, qui a lui aussi envie de bouger, de faire entendre sa parole, qui en plus est celle d'un médecin généraliste, très apprécié à Bordeaux. Il avait écrit un livre sur son métier et son amour de ses patients, *D' Maison* (clin d'œil à la série « D' House »), qui a eu son petit succès local. En octobre, il en sort un autre*, un journal qu'il a commencé juste après avoir appris le diagnostic de la SLA, posé le jour de son anniversaire. On y retrouve ses pensées, ses émotions, c'est remarquable à la fois d'intelligence, d'émotions et, surtout, d'humour, car Antoine est en permanence dans ce registre. Et ce livre, que j'ai eu la chance de découvrir au fil de son écriture, peut faire bouger les choses mille fois plus qu'un Pascal Bataille avec ses émissions et ses coups de gueule !



* *Bon anniversaire Antoine !*, d'Antoine Mesnier, ed. Mollat. Sortie le 5 octobre.

Du 9 au 22 octobre

« Face à la SLA, soyons une armée ! »



CHAQUE JOUR, EN FRANCE, CINQ PERSONNES DÉCÈDENT DE LA MALADIE DE CHARCOT. CE 12 JUILLET 2023, PARMI LES VICTIMES DE CETTE MALADIE GRAVE ET INCURABLE, MAXIME, 36 ANS, PÈRE DE DEUX JEUNES ENFANTS. AVEC STÉPHANIE, SON ÉPOUSE, ILS N'ONT CESSÉ, DEPUIS L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC, POSÉ IL Y A UN AN ET DEMI, DE COMBATTRE. AUJOURD'HUI, L'ARSLA SOUHAITE RENDRE UN HOMMAGE APPUYÉ À MAXIME. AU COURS DE SA LUTTE CONTRE LA SLA, DANS CETTE COURSE ÉPERDUE CONTRE LA MONTRE, IL AVAIT EN EFFET PRIS LE TEMPS DE MÉDIATISER SON HISTOIRE POUR QUE LA MALADIE SOIT CONNUE DU PLUS GRAND NOMBRE DE SES CONCITOYENS ET QUE SON COMBAT NE RESTE PAS VAIN.

Que cesse l'insupportable silence autour de la maladie de Charcot !

L'ARSLA invite chacun d'entre vous à prendre conscience de l'urgence de la situation, en vous rappelant ceci : nous sommes tous concernés par la SLA !

Face à cela, l'ARSLA soutient des milliers de personnes malades et leurs familles. Elle agit pour améliorer l'accès aux soins pour tous, lutter contre les inégalités sociales, dynamiser la recherche.

Il est temps de faire bouger les lignes politiques pour permettre aux personnes malades de vivre dans la dignité et de parvenir à vaincre la maladie de Charcot :

- Il y a urgence à donner une chance à toute personne malade d'essayer un traitement au cours de son combat qui ne dure, en moyenne, qu'entre trois à cinq ans.

> **L'ARSLA interpelle donc le gouvernement afin de lui demander une révision législative des accès dérogatoires pour toutes maladies rares, incurables et à évolution rapide.**

- Il y a urgence à avancer vers la guérison et terrasser ainsi la maladie de Charcot.

> **L'ARSLA finance donc, chaque année, plus de 1 million d'euros de projets de recherche** académique, clinique et innovante (portée par des biotechs). Il faut aller plus loin et donner un nouvel élan à la recherche sur la SLA.

- Il y a urgence à améliorer la prise en charge des personnes malades et de leurs aidants.

> **L'ARSLA s'est donc investie dans le parcours de soins des patients** afin de promouvoir le lien ville-hôpital. Elle a soumis, dans le cadre du quatrième plan national maladies rares (PNMR4), un projet inédit à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour

permettre aux personnes **d'avoir une continuité des soins et favoriser leur maintien à domicile.**

- Il y a urgence à respecter la dignité de chaque personne malade.

> **L'ARSLA, lauréate de La France s'engage** (lire p. 7), **a donc développé un parc de matériel important** pour que le plus grand nombre de patients accèdent à des aides techniques classiques et innovantes pouvant les aider à maintenir leur indépendance et pallier le handicap à chaque stade d'évolution de la SLA.

- Il y a urgence à sensibiliser la population française à la maladie de Charcot, car, demain, cela pourrait être l'un d'entre vous !

> **L'ARSLA demande à ce que la SLA devienne grande cause nationale.**

Vers un PNMR4 pourvu de moyens à la hauteur des ambitions annoncées !

Les trois premiers PNMR ont permis de réelles avancées dans la lutte contre les maladies rares. Néanmoins cela reste encore trop fragile, et de nombreux défis majeurs à relever demeurent.

L'ARSLA, qui est à l'initiative de la création des centres SLA, demande à participer au groupe de coordination des soins du PNMR4.

Elle requiert également un focus sur la valorisation de la recherche et les accès aux traitements innovants.

Pour faire face à tous ces enjeux dans la SLA et les autres maladies rares, l'ARSLA exhorte l'État de pourvoir le PNMR4 de moyens à la hauteur des ambitions et d'un portage interministériel pour s'assurer de sa réussite.

→ **Retrouvez l'intégralité de notre communiqué de presse sur : arsla.org**



Crédit photo : Nikos Aliagas

« La SLA ne devrait pas rester dans l'ombre »

MARIO BARRAVECCHIA, CONNU NOTAMMENT POUR AVOIR ÉTÉ FINALISTE DE LA PREMIÈRE SAISON DE LA « STAR ACADEMY », EXPLIQUE SON RÉCENT ENGAGEMENT EN TANT QU'AMBASSADEUR DE L'ARSLA.

Accolade : Mario, comment la SLA a fait irruption dans votre vie ?

Mario Barravecchia : C'est d'abord avec mon oncle, mon parrain, qui en est mort en février 2009, puis, quelques semaines plus tard, avec le diagnostic de la SLA qui a été posé sur mon père. Au mois de septembre, il décédait à son tour. C'est assez rare que cette maladie frappe trois personnes d'une même génération, puisqu'un cousin germain a également succombé. Auparavant, j'ignorais tout de la maladie de Charcot, c'est avec eux, et particulièrement avec mon père, que j'ai vraiment cherché à comprendre de quoi il s'agissait.

Et, aujourd'hui, vous devenez un des ambassadeurs de l'ARSLA, pourquoi ?

Jusque-là, je n'avais pas osé me replonger dans cette histoire, qui m'a plus que chamboulé. Après le décès de mon père, j'ai vécu deux années compliquées, j'avais du mal à accepter, à faire certaines choses, comme celle de m'engager auprès d'une association, même si mon épouse m'y encourageait fortement. Puis, en 2022, en commençant l'écriture de *Mon père, ma bataille*, au fil de mes recherches sur la maladie, j'ai découvert l'ARSLA, en échangeant avec Bettina Ramelet, la directrice générale adjointe, je lui ai parlé de mon souhait de reverser mes droits à l'association et de m'investir à leurs côtés.

Quelle forme prendra votre investissement ?

N'étant ni magicien, ni chercheur, ni médecin, je peux néanmoins attirer des médias ainsi que des politiques

sur des projets qui profiteraient à l'ARSLA. Même si c'est encore trop tôt pour en parler, je souhaite organiser, en 2024, une sorte de gala 100 % caritatif, avec des artistes de différents univers, et où tout serait reversé à l'association, dans une célèbre salle parisienne. Par ailleurs, mon livre, qui reçoit de bons échos, pourrait être adapté à l'écran, et si cela aboutit, j'y associerais évidemment l'ARSLA.

C'est important que les personnalités s'engagent sur une telle cause ?

Bien sûr, et je ne comprendrais même pas qu'un artiste refuse ! La SLA, nous concerne tous, il nous faut nous mobiliser sans arrière-pensée. Il ne s'agit pas là de se mettre en avant, mais de mettre en avant une association dans le combat qu'elle mène !

Vous le dites, cette maladie nous concerne tous, pourtant on en parle peu...

On en parlait peu car on a longtemps pensé que seulement trois ou quatre gènes en étaient responsables, à présent, et sauf erreur de ma part, il y en aurait plus de 40, cela prend donc une autre tournure. Lorsque j'ai appris le nombre de diagnostics de SLA qui est posé chaque jour, cinq, j'ai eu du mal à y croire... Quand mon père en est mort, en 2009, les médecins me disaient que cela concernait surtout les hommes âgés de 50 à 70 ans, aujourd'hui, je pense à Pauline, tout juste 20 ans, qui en est atteinte. Je pense aussi à cette amie, chanteuse, que j'avais perdue de vue et qui, avec la sortie de mon livre, m'a écrit pour m'annoncer que son père est mort

de la SLA il y a deux ans, et que, aujourd'hui, c'est elle qui est touchée. Comme moi, elle a la quarantaine (*soupir*). La SLA est une maladie encore trop discrète, contrairement à d'autres, comme le cancer, Alzheimer, qu'on médiatise, ce qui est une bonne chose, mais la SLA ne devrait pas rester dans l'ombre. Cependant, j'observe que depuis quelques années en raison de personnalités qui en ont été atteintes, les médias en parlent un peu plus. Le cinéma également, comme avec ce film sur Stephen Hawking, *Une merveilleuse histoire du temps* (2014), qui m'a bouleversé.

Cela a fait écho...

Je l'ai vu dans les yeux de mon père, il voulait s'accrocher mais, à un moment donné, il m'a dit : « *Vouloir se battre, c'est une chose, mais, au bout du compte, c'est elle qui va gagner...* » Si on peut guérir certaines maladies, certains cancers, la SLA, aujourd'hui, on ne peut pas. C'est vraiment une histoire de temps, pour reprendre le titre du film, et si des personnes ont ces facultés de continuer, de s'accrocher, d'autres veulent en finir, c'est aussi pour cela que je parle de la fin de vie dans mon livre.

À ce propos, en parcourant quelques interviews, j'ai trouvé que le focus était davantage mis sur cet acte que vous avez réalisé, à la demande de votre père, que sur la maladie elle-même. En quelque sorte, cela occulte, une fois encore, la SLA et ses ravages...

C'est vrai, vous avez raison, les médias font parfois des raccourcis. Oui, il ne faudrait pas faire cet amalgame : SLA égale fin de vie. Il ne faudrait pas tomber dans cette « facilité » que lorsque des personnes sont atteintes de la SLA cela soit systématiquement associé à « fin de vie », « suicide assisté ». En revanche, quand on arrive à des stades de souffrances, même d'ordres psychologiques, comme celles que mon père a connues, et que nous ne pouvons comprendre puisque nous ne le vivons pas, nous ne sommes personne pour leur interdire de partir. Ce n'est que mon avis, et bien sûr dans le cas précis de maladies incurables. Mais je suis d'accord sur ce que vous relevez, et c'est aussi pour cela qu'il faut faire un maximum d'actions pour contribuer à l'avancée de la recherche.

Faire confiance à la recherche sur la SLA qui est certes de qualité mais manque cruellement de moyens dans notre pays.

Exactement, c'est le nerf de la guerre, il faut de l'argent. Prenons l'exemple du cancer, et constatons les formidables avancées depuis une quarantaine d'années. L'évolution est incroyable, certains cancers se traitent, des patients désormais en guérissent !

Tout comme le sida. Et les médias ont su mobiliser le grand public.

Tout à fait ! Et en tant qu'ambassadeur, ma participation sera justement d'en parler le plus souvent possible



Mon père était tout sauf de la souffrance. ”

dans les médias, ce que j'ai d'ailleurs fait récemment sur LCI, Sud Radio, ou encore France 3. Comme je l'ai dit à l'ARSLA, aujourd'hui, je ne me pose plus la question, je me dois de le faire : pour mon père, pour tous les autres malades, pour mes enfants...

Oui, et c'est aussi un combat pour vous...

Quand mon père est parti et qu'on a su que deux autres membres de ma famille avaient eu la SLA, on m'a proposé, ainsi qu'à mes enfants, de faire un test, ce que j'ai refusé puisqu'il n'existe aucun traitement, aucune issue positive. Donc, même si on m'annonçait que je suis porteur du gène, il y aurait un risque sur deux pour que cela se développe et, si c'est le cas, alors je connais la fin de l'histoire.

Ce que je retiens, c'est que vous auriez pu tourner la page de la SLA, la mettre sous le tapis, mais vous avez décidé de lutter.

Alors, c'est ce que j'ai fait pendant des années, lorsque je faisais semblant de ne pas écouter mon épouse, de ne pas voir les associations existantes, mais, rien à faire, j'y pensais sans cesse, en particulier à la souffrance de mon père, et cela me faisait mal. Aussi le fait de coucher tout ça sur papier, de faire remonter des souvenirs que j'ai eus avec lui, de, finalement, refaire connaissance avec lui m'a fait du bien. Mon père était tout sauf de la souffrance, c'était un homme joyeux qui aimait faire la fête, rigoler, partager, c'était quelqu'un de positif. Il n'aurait pas voulu que je reste dans cette peine, dans cette négativité, mais que, au contraire, j'utilise toutes mes compétences, mes connaissances et mes réseaux pour faire avancer les choses, ce que je fais aujourd'hui avec l'ARSLA.

On pourra donc compter sur votre présence en 2024, notamment pour la 3^e édition d'Éclats de juin ! ?

Évidemment ! Désormais, je suis au côté de l'ARSLA, et ce, pour le plus longtemps possible !



Mon père, ma bataille,
de Mario Barravecchia,
aux éditions Prisma.



« Le patient est au cœur de nos préoccupations »

LORS DE LA SECONDE ÉDITION D'ÉCLATS DE JUIN !, L'ARSLA A EU LA JOIE D'AVOIR POUR PARTENAIRE DE SON ÉVÉNEMENT PHARE, LA COURSE CONNECTÉE, ZAMBON FRANCE. SON DIRECTEUR GÉNÉRAL, FRANÇOIS BERNARD, REVIENT SUR LES MOTIVATIONS DE SOUTENIR LA LUTTE CONTRE LA SLA ET DE S'ENGAGER AUPRÈS DE L'ASSOCIATION.



Accolade : Pourriez-vous nous présenter le groupe Zambon ?

François Bernard : Zambon Spa est une entreprise pharmaceutique internationale fondée en 1906, à Vicenza, dont l'histoire repose sur les valeurs d'une famille italienne engagée dans l'innovation pour soigner et améliorer la qualité de vie des patients. L'entreprise emploie 2 800 personnes à travers

23 pays dans le monde.

En plus des trois domaines thérapeutiques historiques – les affections respiratoires, les infections urinaires et le traitement de la douleur – Zambon poursuit son engagement en développant des traitements en neurologie ainsi que dans les affections respiratoires graves, telles que la mucoviscidose.

Aujourd'hui, Zambon dirige ses efforts dans le développement de traitements dans le système nerveux central avec, notamment, le lancement d'une nouvelle option thérapeutique pour les personnes atteintes de SLA.

Racontez-nous la genèse de ce partenariat avec l'ARSLA : sur quoi repose-t-il, quelles sont les motivations, en quoi cela est-il important pour Zambon France ?

Notre engagement en tant que société pharmaceutique est d'améliorer la qualité de vie des patients ; le patient est donc au cœur de notre métier et donc de nos préoccupations. La mise en place d'un partenariat entre Zambon France et l'ARSLA nous semblait indispensable afin de promouvoir la santé, la recherche, l'éducation et soutenir les personnes atteintes de cette maladie ainsi que leurs proches.

Cette collaboration doit être mutuellement bénéfique et revêt pour moi une grande importance pour les parties impliquées.

En juin, Zambon a été partenaire de la course connectée d'Éclats de juin !. Vos collaborateurs se sont fortement mobilisés, puisqu'ils ont parcouru 7 000 km en vingt-et-un jours. Vous attendiez-vous à une telle implication ? Qu'est-ce que cela traduit, selon vous ?

J'avais la certitude que les collaborateurs de Zambon s'impliqueraient de la sorte. Nous sommes un laboratoire à taille humaine et l'engagement a été partagé avec l'ensemble des collaborateurs qui se sont eux-mêmes mobilisés de manière importante dans cette course connectée.

Les collaborateurs de Zambon France ont eu l'occasion de découvrir l'ARSLA à travers plusieurs conférences qu'elle a organisées, ainsi qu'avec le témoignage d'une personne atteinte de SLA. Cela a été un moment très fort, et nous remercions l'ARSLA !

Par ailleurs, nos vécus individuels ont également créé une sensibilité et une compréhension accrues vis-à-vis de cette maladie, renforçant ainsi notre engagement dans les actions liées à cette pathologie.

C'est la raison pour laquelle je confirme, pour moi-même et l'ensemble des collaborateurs de Zambon France, notre engagement auprès de l'ARSLA, qui se bat quotidiennement pour aider les patients et les aidants.

Quelles sont les prochaines étapes de votre partenariat avec l'ARSLA ?

Je suis convaincu que plus nous sensibiliserons l'opinion à propos de cette pathologie, en multipliant les discussions et les informations autour de ce sujet, plus nous contribuerons à une meilleure compréhension et à un soutien plus important envers les patients et leurs proches.

Les 150 collaborateurs de Zambon France sont très motivés pour aider l'ARSLA à atteindre ses objectifs. Et nous sommes prêts à relever les défis pour l'année 2024 !

www.zambonpharma.com

Les collaborateurs de Zambon France lors de la dernière édition d'Éclats de juin !



Mise à jour des essais thérapeutiques

par le Pr Claude Desnuelle, vice-président de l'ARSLA

POUR REPÉRER LES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES DISPONIBLES EN FRANCE, UN SITE DÉTAILLANT CES ÉTUDES VA ÊTRE DÉVELOPPÉ, EN PARTENARIAT AVEC L'ARSLA, LA SOCIÉTÉ CLINE RESEARCH, LA FILIÈRE DE SANTÉ FILSLAN, ET LE RÉSEAU FRANÇAIS D'ÉTUDES CLINIQUES (ACT4ALS/MND).

LA MAJORITÉ DES ÉTUDES CITÉES DANS LES PRÉCÉDENTS ACCOLADE SONT TOUJOURS D'ACTUALITÉ, MÊME SI POUR CERTAINES LES INCLUSIONS SONT TERMINÉES. NOUS DÉCRIVONS DONC, CI-DESSOUS, ET EN ÉTANT VOLONTAIREMENT LIMITATIF, DES ÉTUDES RÉCENTES QUI NOUS SEMBLERENT IMPORTANTES CAR FONDÉES SUR UN NOUVEAU CONCEPT (CIBLER LE MICROBIOTE) OU SUR DES THÉRAPIES CIBLANT UNE MUTATION GÉNÉTIQUE OU CELLULAIRE PAR LYMPHOCYTES.



BIOGEN (Tofersen - BIIB067 - NCT04856982) : étude phase 3 contrôlée par placebo, puis ouverte d'évaluation de l'efficacité du Tofersen chez des adultes porteurs présymptomatiques de mutations du gène SOD1 avec taux sanguins élevés de neurofilaments (NfL).

Groupe A : présence de mutation détectée, aucun symptôme : suivi avec contrôle sanguin mensuel du taux de NfL.

Groupe B : participants au groupe A atteignant un seuil prédéfini du taux de NfL. Les participants reçoivent 100 mg de Tofersen ou placebo par voie intrathécale à J1, J15, J29 puis tous les vingt-huit jours pendant deux ans.

Groupe C : participants groupe B développant des manifestations de SLA et qui recevront le traitement par Tofersen idem au groupe B traité.

Groupe D : participants au groupe A développant des manifestations de SLA et qui recevront le traitement par Tofersen idem au groupe B.

Pour des raisons pratiques, en France, seul le centre de Paris est activé pour cette étude, pour laquelle sont recommandés tous les malades éligibles dans le territoire après validation du dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire nationale FILSLAN.

Cellenkos (CK0803 - Regals - NCT05695521) :

étude de phase 1b, randomisée, double aveugle contre placebo pour le composé CK0803 (lymphocyte T-régulateurs dérivé de sang de cordon produit par technologie Crane par la firme Cellenkos). Démarrée au mois de mai, à l'université de Columbia (New York), cette étude monocentrique recrute jusqu'à 66 malades porteurs d'une SLA depuis moins de cinq ans, selon les critères El Escorial, âgés de plus de 18 ans et avec capacité vitale lente supérieure à 50 %. Les participants recevront des injections intraveineuses contenant 100 millions de cellules T-Reg versus placebo au rythme d'une perfusion tous les sept jours (4 doses), puis d'une perfusion tous les vingt-huit jours (5 doses). À l'issue, les résultats seront jugés sur le temps de survie et sur l'évolution du score de l'échelle ALSFRS-R.

(Il s'agit du traitement dont a bénéficié en avant-première Leah Stavenhagen, figure de la campagne d'Éclats de juin 2023 ! et dont vous pouvez retrouver le portrait dans *Accolade* 21).

IONIS Pharmaceutical (ION 363 - Fusion - NCT04768972) :

étude de phase 1-3, randomisée, contre placebo, pour évaluer, chez des malades porteurs d'une mutation dans le gène FUS, l'efficacité clinique et la tolérance de la molécule (ou du placebo) administrée par voie intrathécale toutes les quatre – douze semaines pendant soixante-et-une semaines, suivi d'une phase ouverte de traitement de quatre-vingt-cinq semaines.

Deux cohortes sont concernées : cohorte A de 12 à 65 ans, si supérieure à 30 ans, la vitesse de déclin de la pente du score ALSFRS-R doit être supérieure à 0,4 point par mois (décliveurs classiques ou rapides) ; et cohorte B supérieure à 30 ans, vitesse du déclin jugée sur la même échelle inférieure à 0,4 point par mois (décliveurs lents). La capacité vitale lente doit être supérieure à 50 %.

Il n'y a pas de centre ouvert en France pour cette étude.

MaaT Pharma (Maat033 - IASO - NCT05889572) :

étude pilote ouverte (sans placebo) de phase 1, débutée en juin avec l'objectif de tester la sécurité et la tolérance d'une microbiothérapie administrée sous forme de gélule à écosystème complet, prête à l'emploi. La microbiothérapie est issue d'une combinaison de microbiotes de donneurs sains, caractérisée par une diversité et une richesse élevées et standardisées des espèces microbiennes qu'elle contient et la présence de Butycore (ensemble de bactéries produisant des métabolites anti-inflammatoires). La prévision d'inclusion est de 15 patients à un stade entre six et vingt-quatre mois depuis les premiers signes de la maladie, ayant une rapidité d'évolution moyenne (pente évolutive du score ALSFRS-R comprise entre 0,4 et 1,1) et une capacité vitale lente supérieure à 70 %. Deux centres en France sont impliqués : Paris et Lille. D'autres seront ouverts lorsque l'étude sera élargie.

Transposon Therapeutics (TPN101, NCT04993755) :

étude de phase 2, randomisée contre placebo, double-aveugle, de sécurité et tolérance pour l'administration de la molécule à la dose de 400 mg/j ou placebo pendant vingt-quatre semaines, suivi d'une phase ouverte de vingt-quatre semaines chez des patients atteints de SLA ou de DFT, dégénérescence fronto-temporales, porteurs d'une mutation dans le gène C9ORF72, de début inférieur à trois ans, capacité vitale lente supérieure à 60 % et score de l'échelle ALSFRS-R supérieur à 30 (capable de déglutir).

Cette étude, débutée en octobre 2022, devant inclure à l'international 42 patients, est encore ouverte quelques mois en France sur les centres de Paris, Lille et Limoges.

Pour terminer cette sélection d'études, mentionnons les résultats d'un article publié dans la revue *Neurology*, du 15 août, réalisé à partir des données colligées pendant l'essai thérapeutique du Dexamipexole (Empower – NCT01281189), qui n'a pas permis d'objectiver dans la SLA une efficacité supérieure au placebo.

Cette récente analyse rétrospective des données des 450 patients, suivis pendant dix-huit mois avec mesures régulières du score ALSFRS-R et temps au décès, catégorisés en quatre groupes, selon leur taux sanguin d'acide gras essentiels oméga-3, montre que l'acide alpha linoléique (ALA) semble avoir un potentiel protecteur. Les patients SLA qui ont les taux les plus hauts de ALA ont un risque de décès diminué de 50 % par rapport à ceux qui ont des taux bas et un score ALSFRS-R qui reste plus élevé. Sachant que cet acide gras provient de l'alimentation à partir de graines de lin, de noix, de chia et d'huile de soja, on peut adapter son régime alimentaire. De même, cette étude a aussi montré que des taux sanguins élevés d'acide eicosapentaénoïque et d'oméga-6 (provenant de poissons gras) sont aussi probablement protecteurs contre la progression de la maladie.

Au cœur de l'info sur les essais thérapeutiques dans la SLA

Le nombre d'essais thérapeutiques qui se déroulent dans le monde témoigne du dynamisme de la recherche sur la SLA et représente un espoir d'amélioration pour les personnes atteintes et leur entourage.

Depuis plusieurs mois maintenant, l'ARSLA communique régulièrement sur l'actualité des essais thérapeutiques dans la SLA par l'intermédiaire de son site et d'*Accolade*. Afin de donner au patient un accès plus rapide à ces informations, l'association – en partenariat avec le réseau ACT4ALS/MND et la filière de santé FILSLAN – a contractualisé avec la société Cline Research la création d'un site web. Dévolu aux études cliniques qui se déroulent en France, il sera actualisé en permanence, et les informations contenues systématiquement vérifiées en amont par les experts du réseau ACT4ALS/MND, de la filière et de l'ARSLA.

ACT4ALS/MND est un réseau national de recherche clinique qui porte sur le domaine de la SLA et des autres maladies du neurone moteur (MNM), il regroupe des cliniciens des centres experts labellisés, des attachés de recherche clinique, des infirmières de recherche clinique et des chefs de projet. Enfin, il est rattaché à la filière de santé maladie rare SLA/MNM (FILSLAN).

Les informations publiées seront majoritairement issues de celles qui sont fournies par le promoteur de l'étude (industrielle ou académique) lors de sa déclaration préalable obligatoire sur clinicaltrials.gov, parfois incrémentées de données complémentaires, directement obtenues auprès du promoteur.

Ce site rend accessible l'information en temps réel sur l'existence des études en cours et ses lieux de réalisation. Il sera ouvert aux patients et aux médecins, qui, en utilisant leurs identifiants professionnels, auront accès à des données détaillées complémentaires.

Pour rappel, seuls les neurologues des centres expérimentateurs restent habilités à inclure une personne dans une étude. Leur responsabilité est engagée lors de l'inclusion dans une étude. Ils possèdent tous les qualificatifs requis et toutes les informations nécessaires pour confirmer la cohérence d'une inclusion avec les critères requis. Ils sont les garants réglementaires du respect du protocole de recherche clinique dans son intégralité, depuis le respect des critères jusqu'aux évaluations de suivi pour assurer la fiabilité des résultats finaux de l'étude.

La création de ce site s'inscrit donc dans un souci de transparence sur les études cliniques thérapeutiques menées en France. Dès la finalisation du site, son lien d'accès sera mis en ligne sur les sites de l'ARSLA et de la FILSLAN.

« Tout doit être mis en œuvre pour mieux comprendre la SLA »

CHAQUE ANNÉE, L'ARSLA, FINANCEUR PRIVÉ INCONTOURNABLE DE LA RECHERCHE SUR LA SLA EN FRANCE, SUBVENTIONNE DES PROJETS DE RECHERCHE. EN 2021, LE D^R PHILIPPE CODRON, NEUROLOGUE ET CHERCHEUR À ANGERS, EN A BÉNÉFICIÉ.



Accolade : Parlez-nous de votre parcours et de ce qui vous a conduit à orienter vos recherches vers la SLA.

Dr Philippe Codron : Au cours de mon internat de neurologie au CHU d'Angers, j'ai été plus particulièrement formé au diagnostic et au suivi des personnes touchées par la SLA. Après l'obtention de mon doctorat de médecine, en 2016,

j'ai souhaité poursuivre ma formation par une thèse de sciences partagée entre la France et le Canada, afin de contribuer à l'effort de recherche sur cette maladie.

Depuis mon retour en France, en 2019, je poursuis une activité à la fois clinique, au centre SLA d'Angers, et scientifique, au laboratoire de recherche CNRS 6015 – Inserm 1083 de l'université d'Angers, où nous menons plusieurs projets pour aider à mieux comprendre, diagnostiquer et traiter la SLA.

En 2021, l'ARSLA a financé votre projet « Caractérisation ultrastructurale des lésions intraneuronales dans la SLA par imagerie super-résolutive STORM », en quoi cela consiste ?

L'imagerie STORM est une nouvelle technique qui permet de définir très précisément la structure d'éléments microscopiques au sein de cellules en culture ou d'échantillons de tissus. Cette approche est particulièrement intéressante pour étudier les protéines impliquées dans le développement des maladies neurodégénératives, dont la SLA.

Dans notre étude, nous avons cherché à caractériser plus spécifiquement la localisation et la dynamique de la protéine TDP-43 – l'un des principaux acteurs dans la SLA – au sein des cellules en conditions physiologique et pathologique. En utilisant cette imagerie, nous avons découvert que TDP-43, normalement située au sein du noyau des cellules et des neurones, était également présente au niveau du centrosome.

Qu'est-ce qu'un centrosome ? Quelles sont les implications pour la fonction du neurone que TDP-43 pourrait avoir dans cette région de la cellule ?

Le centrosome est un petit organite situé près du noyau, responsable de l'organisation interne et de la morphologie des cellules. Cette structure est donc particulièrement importante pour les neurones, compte tenu de leur architecture complexe. Le rôle de TDP-43 au sein du centrosome reste encore à définir, de même que son lien avec le développement de la SLA.

Quelles sont les prochaines étapes ?

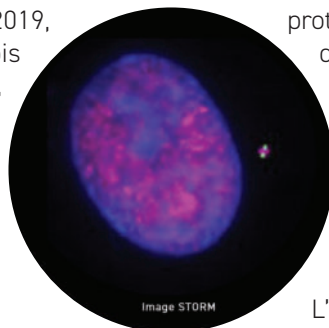
Les résultats de cette étude seront communiqués prochainement en accès libre. Nous poursuivons actuellement nos travaux sur la dynamique de la protéine TDP-43 au sein du centrosome et des neurones par imagerie STORM afin de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques à l'origine de la SLA et tenter d'identifier de nouvelles voies thérapeutiques.

En quoi cela a-t-il été important que l'ARSLA soutienne votre projet ?

L'obtention de cette bourse de recherche a été essentielle pour ce projet, permettant de financer le matériel nécessaire aux techniques de microscopie STORM. Sans l'aide de l'ARSLA nous n'aurions pas été en mesure de conduire nos travaux, l'ensemble de notre équipe remercie l'association et les donateurs qui permettent d'avancer chaque année dans la recherche sur la maladie au niveau national.

De façon plus générale, quel est votre regard sur la considération portée à la recherche sur la SLA en France ? Est-ce différent de ce qui se fait ailleurs ?

J'ai eu la chance de mener plusieurs travaux de recherche au sein de l'équipe du Pr Jean-Pierre Julien à l'institut Cervo, au Canada, pays très investi dans la recherche sur la SLA. Je me réjouis de retrouver un élan fort qui se développe en France, tant au niveau institutionnel qu'associatif. Tout doit être mis en œuvre pour mieux comprendre cette maladie, améliorer son diagnostic et trouver de nouveaux traitements.





Crédit photo : @gettysignature

DOSSIER RECHERCHE

Projets scientifiques 2023 financés par l'ARSLA

CETTE ANNÉE, L'ARSLA A LANCÉ PLUSIEURS APPELS À PROJETS DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE SUR LA SLA À DESTINATION DES CHERCHEURS ACADÉMIQUES ET CLINIENS QUI PROPOSENT DES PROJETS DE RECHERCHE FONDAMENTALE ET TRANSLATIONNELLE ; DES ENTREPRISES DE BIOTECHNOLOGIES POUR LE DÉVELOPPEMENT DE NOUVELLES THÉRAPIES ; DES CLINIENS SUR DES PROJETS DE PRISE EN CHARGE, DE CRITÈRES D'ÉVALUATION OU DE TECHNOLOGIE D'INFORMATION ; ET, ENFIN, DES JEUNES CHERCHEURS QUI FINALISENT LEURS TRAVAUX DE THÈSE SUR LA SLA.

PROJETS ACADÉMIQUES

■ « Exploration de l'intégrité de la BHE au cours de l'évolution de la SLA dans un modèle murin SLA TDP-43 par une approche combinée in vivo et ex vivo », projet porté par le Pr Hélène Blasco, Inserm U1253, laboratoire de biochimie et biologie moléculaire du CHRU de Tours Bretonneau.

Le développement des médicaments dans le domaine des maladies du système nerveux est freiné par un obstacle majeur : la barrière entre le sang et le cerveau,

protégeant ce dernier des substances toxiques. Une connaissance approfondie de l'état d'intégrité de cette barrière au cours de la pathologie est donc requise.

L'objectif de ce projet est ainsi de caractériser l'intégrité de cette barrière au cours de l'évolution de la maladie dans un modèle murin de la SLA en utilisant une combinaison d'outils innovants. Ce projet nous permettra de décrire pour la première fois de manière spécifique et originale l'état de cette barrière et de permettre ainsi une meilleure compréhension du rôle de son altération dans la physiopathologie de la SLA ainsi que de ses conséquences sur la distribution des médicaments.



Crédit photo : Canva

■ « **Implication des neurones inhibiteurs dans le développement de la SLA liée à une mutation de FUS** », projet porté par le Dr Raphaëlle Cassel, Inserm U1118 de l'université de Strasbourg.

La SLA est une maladie qui touche de nombreux types de neurones dans le cerveau et la moelle épinière. Il existe schématiquement deux grandes familles de neurones, ceux qui augmentent l'activité du cerveau (neurones excitateurs) et ceux qui, à l'inverse, diminuent l'activité du cerveau (neurones inhibiteurs). Des travaux précédents de notre laboratoire suggèrent que les neurones inhibiteurs sont affectés dans une forme sévère de SLA liée au gène FUS et que ces altérations pourraient expliquer le développement et la progression de la SLA.

Au cours de ce projet, nous étudierons si les neurones inhibiteurs sont impliqués dans le développement et la progression de la SLA liée à ce gène afin de mieux comprendre cette maladie et identifier des stratégies thérapeutiques possibles ciblant ces neurones.

■ « **Signature cellulaire et moléculaire du muscle en relation avec la pathologie TDP-43 de la SLA** », projet porté par le Dr Sorana Ciura, institut Imagine du CHU Necker.

La SLA est caractérisée par la présence dans les cellules nerveuses et musculaires d'agrégats protéiques composés notamment par la protéine TDP-43. Si les motoneurones semblent être les principales cellules affectées dans cette maladie, peu d'études se sont intéressées à l'atteinte des cellules musculaires.

Ce projet de recherche a pour but d'éclaircir ce point en caractérisant le rôle de TDP-43 et de ses protéines partenaires dans ces cellules par l'étude de biopsies musculaires de patients atteints de la SLA. Cette étude sera complétée par l'analyse de l'atteinte musculaire dans un modèle de poissons-zèbres, ainsi qu'à l'aide de cellules souches différenciées en cellules musculaires. Ce projet devra permettre d'élucider le rôle de TDP-43 dans les muscles, d'identifier des marqueurs moléculaires de la maladie et de proposer une plateforme de criblage thérapeutique in vitro pour l'identification de nouveaux traitements.

■ « **Rôle des *paraspeckles* dans le muscle atteint de la SLA** », projet porté par le Dr Laure Weill, T3S, UMRS1124, UFR des sciences fondamentales et biomédicales, de l'université Paris-Cité.

La SLA induit la mort des motoneurones, puis une paralysie musculaire. Le muscle est un acteur essentiel de cette maladie : des altérations y apparaissent avant la mort des motoneurones. Le muscle doit donc être considéré comme une cible thérapeutique qui pourrait être complémentaire aux stratégies qui ciblent les neurones.

Compte tenu de la grande hétérogénéité de cette maladie, il est encore essentiel d'étudier la physiopathologie de la SLA pour trouver de nouvelles cibles thérapeutiques. Une piste intéressante concerne une structure localisée dans le noyau appelée « *paraspeckle* ». En effet, plusieurs gènes mutés dans la SLA sont impliqués dans leur fonctionnement et les *paraspeckles* le sont dans la régulation de l'expression de gènes et dans des processus altérés dans la SLA.

Notre projet a donc pour but de déterminer comment les *paraspeckles* participent à la SLA, et comment la pathologie peut altérer leur fonction, en particulier dans le muscle.

■ « **Curation étonnante par l'ivermectine : analyse de la fenêtre développementale et des mécanismes connexes qui sous-tendent son efficacité** », projet porté par les Drs Caroline Rouaux et Pascal Branchereau, Inserm U1118, centre de recherche en biomédecine de Strasbourg.

Bien qu'elles touchent majoritairement les adultes, certaines maladies neurodégénératives pourraient avoir une origine développementale et demeurer silencieuses durant l'enfance, l'adolescence et une partie de l'âge adulte.

En partant de données récentes de la littérature qui prouvent une contribution du neurodéveloppement à la maladie de Huntington et de données préliminaires, obtenues dans deux modèles murins de SLA, nous proposons d'étudier une possible origine développementale des cas familiaux de SLA. Nous emploierons une approche pharmacologique et des analyses cellulaires et moléculaires conduites à des stades développementaux sur des modèles animaux de SLA, choisis pour leur complémentarité génétique et symptomatique.

Ce projet a pour ambition d'enrichir notre compréhension de l'origine temporelle de la SLA et des mécanismes associés pour proposer de nouvelles approches thérapeutiques.

■ **« Développement du RNA-Seq ciblé pour le diagnostic de la SLA »**, projet porté par le Dr Claire-Rosa Guissart, laboratoire de biochimie et biologie moléculaire du CHU de Nîmes.

Lors du diagnostic génétique de la SLA certaines mutations sont facilement classées pathogéniques ou, au contraire, bénignes sur la base des données scientifiques et des prédictions informatiques.

Malgré les progrès liés au séquençage génomique, la plupart des mutations identifiées restent inclassables et considérées de « signification incertaine », même dans un contexte de SLA familiale. Pour sortir de cette errance diagnostique sur le plan génétique, l'étude par séquençage des produits des gènes, les ARN messagers, se révèle décisive lorsqu'il s'agit d'étudier les mutations qui affectent leur composition. Ces mutations concernent un nombre important de patients. L'analyse de l'ARN donne un aperçu direct des conséquences d'une variation génomique sur la structure de la protéine qui va être altérée ou au contraire inchangée.

Nous proposons de développer une méthode globale d'analyse des ARN des gènes de SLA pour aider à catégoriser de manière robuste les mutations identifiées pour améliorer la prise en charge diagnostique des patients.

■ **« Prédiction de la SLA basée sur l'imagerie multimodale de cerveau »**, projet porté par le Pr Mathieu Gilson, Institut de neurosciences de la Timone, UMR7289, CNRS, à Marseille.

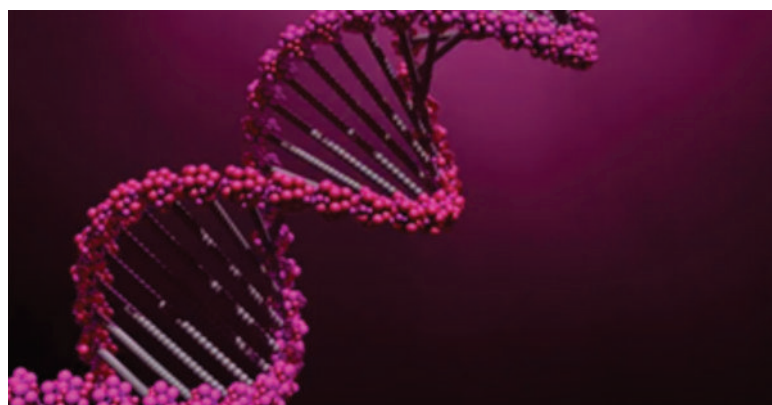
Ce projet de recherche vise à identifier des biomarqueurs d'imagerie permettant de stratifier les patients atteints de SLA, entre évolution rapide et lente de la maladie, afin de mieux personnaliser leurs traitements.

Une récente avancée en imagerie par résonance magnétique (IRM) ouvre des perspectives pour le diagnostic : une nouvelle modalité avec l'IRM du sodium reflète les altérations métaboliques qui interviennent avant la mort cellulaire, en plus de l'IRM structurelle et fonctionnelle pour la structure et à l'activité du cerveau.

Grâce à une cohorte de patients et de contrôles sains, nous développerons et testerons différentes chaînes de traitement de données (appelées « pipelines ») pour le diagnostic fondé sur les examens IRM multimodaux, ainsi que sur des données d'examens cliniques et neuropsychologiques. Cette analyse de données identifiera de potentielles synergies et permettra de travailler sur de nouvelles hypothèses de recherche sur les mécanismes pathologiques de la SLA.

■ **« Étude des corrélations du taux sérique de neurofilaments avec les marqueurs associés à la perte de poids de patients atteints de SLA suivis dans l'étude FG-Coals »**, projet porté par le Pr Philippe Couratier, UMR Inserm 1094 NET du CHU de Limoges.

La SLA est la plus fréquente des maladies du motoneurone chez l'adulte. Il a été démontré qu'un grand nombre de patients perdent du poids avant même l'apparition des signes moteurs. Cette perte est corrélée à la survie des patients. Une étude récente a démontré qu'une alimentation hypercalorique précoce pouvait ralentir la progression de la maladie chez les patients ayant un déclin rapide. Les mécanismes qui sous-tendent la perte de poids liée à la SLA sont imparfaitement connus. Nous faisons l'hypothèse qu'ils sont biologiquement déterminés. Le dosage des neurofilaments est un facteur majeur corrélé à la neurodégénérescence. Une étude des corrélations entre le taux de neurofilaments et les autres facteurs corrélés à la perte de poids permettra de proposer de nouvelles hypothèses physiopathologiques.



Crédit photo : Canva

BIOTECHS

■ **« Biothérapie basée sur le système de réparation naturelle d'origine plaquettaire pour la SLA »**, projet porté par le Dr Matthieu Fisichella, laboratoire LINP2, université Paris-Nanterre.

Depuis cinquante ans, un seul traitement neuroprotecteur, le riluzole, est disponible pour la SLA avec un impact très modéré. De nouveaux traitements ciblés (edaravone, AMX0035, Tofersen, masitinib) ont montré un bénéfice variable selon les molécules. Nous émettons l'hypothèse que, pour avoir un impact beaucoup plus important pour les patients, nous devons développer un traitement fondé sur la puissance de notre système de réparation naturel contenu dans nos plaquettes sanguines. Invenis Biotherapies, spin-off de la recherche académique depuis plus de dix ans, propose cette solution médicale neuroprotectrice innovante qui a montré une augmentation de la survie de plus de 100 % dans le modèle de souris SLA le plus sévère.

Le soutien de l'ARSLA nous est fondamental afin de disposer des recommandations des personnes atteintes de SLA pour guider l'ergonomie de cette nouvelle stratégie thérapeutique pour la vie

quotidienne des personnes. Le soutien financier aura pour but d'accélérer la préparation de l'essai thérapeutique.

■ « **Tester dans un modèle souris la capacité d'un nouveau candidat médicament à retarder l'évolution de la SLA, en induisant à la fois la protection des motoneurones et la réactivation des lymphocytes Tregs** », projet porté par le Dr Monique Lafon, Neurophoenix.

La SLA est une maladie dégénérative qui débute par le dysfonctionnement et l'atrophie des motoneurones localisés dans le cortex cérébral et dans la moelle épinière qui contrôlent l'activité musculaire. Plus tardivement, un mécanisme inflammatoire, faisant intervenir le système immunitaire du patient, aggrave la pathologie. Il n'existe aujourd'hui que trois molécules qui permettent de retarder l'évolution de la maladie. Celles-ci ne ciblent que l'atteinte des motoneurones, mais pas les mécanismes inflammatoires.

Le projet de la société Neurophoenix est d'établir le potentiel d'une nouvelle molécule, issue de la recherche académique de l'Institut Pasteur, à la fois neuroprotectrice et anti-inflammatoire, pour traiter avec un seul médicament les deux facettes de la maladie en combattant la mort des motoneurones et l'installation d'une réponse inflammatoire néfaste.

■ « **Validation de l'efficacité d'un anticorps monoclonal ciblant CD38 sur motoneurones humains dérivés d'IPS de patients SLA** », projet porté par le Dr Damien Toulorge, Encefa.

Encefa est une société développant NC-B8, un nouvel agent thérapeutique au mécanisme inédit contre la SLA. Sa différence réside dans le fait que NC-B8 active de manière puissante trois mécanismes bénéfiques contre la maladie, là où nos concurrents n'en activent qu'un seul. Encefa a déjà démontré des effets très forts de son traitement dans des modèles animaux de SLA. Afin de pouvoir proposer son nouveau traitement aux patients atteints de SLA, une expérimentation complémentaire est attendue. L'objectif de ce projet est de réaliser cette expérience complémentaire, à savoir tester si NC-B8 permet de protéger des motoneurones humains issus de patients souffrant de SLA in vitro.



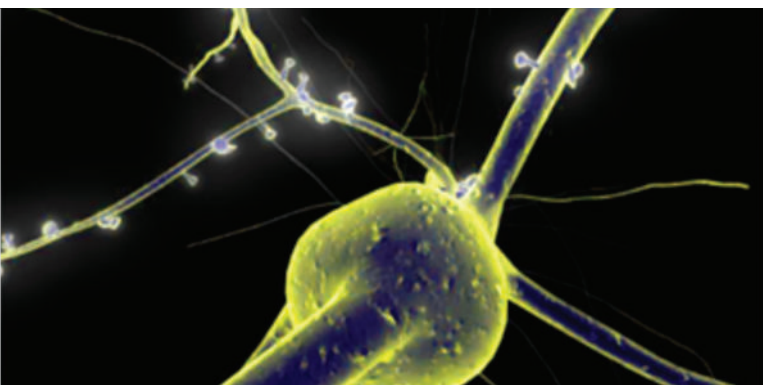
Crédit photo : Canva

PROJET CLINIQUE

■ « **Évaluation d'un entraînement à la marche assistée par un robot couplé à la réalité virtuelle chez des patients atteints de SLA** », projet porté par le Dr Giovanni de Marco, laboratoire LINP2, université Paris-Nanterre.

La SLA est une maladie neurodégénérative ayant une forte hétérogénéité clinique en matière de phénotype, de défauts fonctionnels et de taux de progression. La perte ou la difficulté de l'ambulation est l'un des symptômes les plus dévastateurs. En l'absence de traitement neuroprotecteur ayant un effet fonctionnel significatif, la prise en charge physique est essentielle pour maintenir la fonction motrice et la qualité de vie des patients atteints de SLA. Toutefois, il n'existe aucun consensus sur les pratiques, l'utilisation des technologies assistées, la durée et la fréquence des séances. La rééducation à la marche doit être débutée le plus tôt possible, selon différentes modalités, le stade de développement (manuelle ou instrumentale) et en privilégiant leur combinaison. Les paramètres de formation clés pour améliorer la mobilité sont les pratiques de tâches spécifiques à une activité et de tâches fonctionnelles qui doivent être progressivement plus difficiles et stimulantes.

Il existe une justification scientifique et médicale solide pour l'utilisation de l'entraînement à la marche sur un tapis roulant avec un support du poids du corps combiné à la réalité virtuelle dans la prise en charge physique des patients atteints de SLA et présentant une faiblesse musculaire des membres inférieurs. L'évaluation du bénéfice ressenti par le patient (expérience patient) est primordiale et sera une première étape pour évaluer son efficacité dans des essais cliniques contrôlés afin de généraliser son utilisation dans le cadre d'une prise en charge personnalisée et holistique.



Crédit photo : Canva

JEUNES CHERCHEURS

■ **« Étude du rôle de TBK1 dans les motoneurones et les cellules microgliales, et son implication dans la pathogenèse de la SLA »**, projet porté par Isadora Lenoël, ICM Inserm U1127, CNRS Sorbonne université.

En 2015, des mutations dans le gène TBK1 ont été identifiées dans des cas de SLA familiale. TBK1 est connue pour jouer un rôle dans la réponse immunitaire et l'autophagie, deux grandes voies très impliquées dans la SLA. Ainsi nous avons émis l'hypothèse que la mutation de ce gène pourrait avoir des conséquences majeures sur les motoneurones et les cellules microgliales (les cellules immunitaires du système nerveux central).

Au cours de ma thèse, nous avons utilisé un modèle murin dans lequel TBK1 est absent dans les motoneurones ou les cellules microgliales. Ce modèle nous a permis de mettre en évidence que la perte du gène TBK1 a relativement peu d'effets dans les motoneurones, mais son absence modifie profondément le fonctionnement de la microglie. Nous nous concentrons à présent sur les conséquences que cela pourrait avoir dans un contexte de dégénérescence motoneuronale, ce qui devrait nous permettre de mieux comprendre les mécanismes de la SLA.

■ **« Caractérisation d'une approche thérapeutique pour délivrer des intracorpores ciblant le TDP-43 intracellulaire dans la SLA »**, projet porté par Yara Alojaimi, Inserm UMR 1253, UFR de médecine de l'université de Tours.

La protéine TDP-43, connue pour être impliquée dans la SLA, est trouvée agrégée dans les neurones. Nous avons découvert dans notre laboratoire deux molécules qui ciblent cette protéine et diminuent les effets délétères observés dans les neurones. Nous allons désormais tester ces molécules dans un modèle animal mimant la SLA pour identifier si elles ont également un effet bénéfique sur les symptômes ou l'évolution de la maladie. Nous développons aussi une technique d'administration innovante pour adresser ces molécules à des régions spécifiques du système nerveux, ce qui

permettrait d'améliorer leurs effets thérapeutiques et de minimiser leurs effets secondaires.

■ **« Dysfonctionnement corticospinal dans la SLA »**, projet porté par Cristina Benetton, laboratoire d'imagerie biomédicale UMR 7371, Sorbonne université, CNRS U1146 Inserm.

Pour confirmer le diagnostic de SLA, les médecins ont besoin de preuves que le cerveau et la moelle épinière sont touchés. Cependant l'atteinte au niveau du cerveau n'est pas facile à évaluer avec les outils actuels, car les premiers symptômes sont le plus souvent liés à l'atteinte de la moelle épinière entraînant une faiblesse musculaire. Par ailleurs, les interactions entre le cerveau et la moelle épinière dans la SLA sont encore mal comprises, or il est nécessaire de bien comprendre les mécanismes de la maladie pour identifier de nouvelles pistes thérapeutiques et bien évaluer les patients. L'objectif de la thèse est d'apporter de nouveaux éléments de compréhension de ces interactions et d'identifier de nouveaux outils d'évaluation de l'atteinte du cerveau pour le diagnostic et le pronostic des patients, optimiser la prise en charge, afin qu'elle soit la plus adaptée aux conditions des patients, autrement dit personnalisée, et enfin engager plus précocement la thérapie en écourtant la durée de diagnostic et en proposant des essais thérapeutiques ciblés.

■ **« Identifier les altérations spécifiques aux unités motrices dans les modèles de poissons-zèbres mutants par délétion FUS de la SLA »**, projet porté par Xhuljana Mingaj, Imagine, institut des maladies génétiques, Recherche translationnelle sur les maladies neurologiques, hôpital Necker.

FUS est un gène muté chez certains patients atteints de SLA et code pour une protéine de liaison à l'ARN impliquée dans de multiples aspects du métabolisme de l'ARN. Les cas familiaux de SLA porteurs de ces mutations du gène FUS ont la particularité de développer la maladie plus jeune avec une évolution particulièrement rapide et sévère. C'est pourquoi notre équipe a consacré tant d'efforts à l'étude de la pathogénicité de ces mutations. Nous disposons déjà d'une lignée transgénique stable de poissons-zèbres mutants pour le gène FUS, et dont le phénotype est bien caractérisé, chez lesquels nous avons observé une durée de vie réduite des individus homozygotes et des défauts locomoteurs. Au niveau métabolomique, d'importantes voies mitochondriales sont dérégulées, en particulier dans les cellules musculaires. En parallèle, à l'aide d'une technologie de pointe CRISPR/Cas9, nous générons une lignée de poissons-zèbres portant une forme mutante de FUS pour récapituler toutes les caractéristiques rapportées pour la pathologie FUS-ALS chez les patients. Les modèles de poissons-zèbres nous permettront d'identifier les modificateurs génétiques et pharmacologiques qui pourraient restaurer le phénotype imputé à l'inactivation de FUS.

LORÈNE VIVIER

« Vivre plus fort ! »



ÉCHANGER AVEC CETTE HAUT-SAVOYARDE DE 36 ANS, C'EST ÊTRE PRIS DANS UN FORMIDABLE TOURBILLON DE VIE. SON ENTHOUSIASME, SON ÉNERGIE SONT CONTAGIEUX, SES ENVIES ET SES PROJETS MULTIPLES, ET, UNE CHANCE POUR L'ARSLA, ELLE LES MET AU PROFIT DE LA LUTTE CONTRE LA SLA.

Les prémices

Janvier 2022. Lorène Vivier, les bras chargés de sacs, sort de sa voiture et, de sa main gauche, appuie sur le bip, en vain. Quelques jours plus tard, c'est en voulant fermer à clé sa porte d'appartement, qu'elle ne parvient pas à exercer de pression entre son pouce et son index. Elle ne s'alarme pas, ce n'est pas dans son tempérament. Certes, elle est parfois « embêtée » pour certaines de ses activités, comme la cuisine, une de ses passions, ou pour effectuer des gestes propres à son métier d'esthéticienne, comme celui de masser.

En septembre, Lorène se décide à consulter son médecin traitant. « Je lui ai exposé mes symptômes et pensais à une simple tendinite. Elle me fait faire alors une série d'exercices : pousser sa main, tirer son bras, etc., et constate qu'effectivement j'ai moins de force dans le bras gauche et m'envoie donc faire un électromyogramme (EMG) à Annecy. Grâce à un désistement, j'ai eu rendez-vous le lendemain. Là, durant l'examen, douloureux, le docteur avait un visage inquiet, il a évoqué une éventuelle pathologie de la corne intérieure et me demande de passer une IRM, puis, pour me réconforter, m'assure qu'elle sera parfaite. Pourtant, je ressors anxieuse. »

Quinze jours plus tard, les IRM ne révèlent rien, en revanche, l'EMG, lui, est « suspect ». Lorène est laissée ainsi, « dans la nature ». Par chance, elle en parle à un ami urgentiste d'Annecy, lequel lui conseille de se rendre à l'hôpital Pierre-Wertheimer, à Lyon. « Quand j'appelle pour prendre rendez-vous avec un neurologue, j'apprends que les prochaines disponibilités sont dans un an ! La personne me demande néanmoins de lui expliquer ce qu'il m'arrive et de lui envoyer les comptes rendus d'examens, ce que je fais dans la minute. Trois jours plus tard, elle me contacte et m'annonce que, dans un mois, je serai hospitalisée du 7 au 9 novembre 2022... Moi qui ne demandais qu'une simple consultation d'une heure avec un neurologue, je me retrouve avec une hospitalisation de trois jours ! »

Crédit photo : Jérôme Morin/Fou d'images

L'annonce

Novembre 2022. Pour ses trois journées, Lorène est accompagnée de ses parents. Elle rencontre un neurologue, lequel lui pose une série de questions, l'ausculte dans tous les sens, l'interroge sur son mode de vie, puis lui explique les examens à venir, nombreux. Se doutait-il déjà ? « *Je ne l'ai su que plus tard, mais j'ai appris qu'il y avait quatre cas par semaine, donc plusieurs éléments le faisaient certainement tendre vers cela. Cependant il m'a dit que j'avais une forme atypique et la chance d'avoir une évolution lente.* » « Cas » « forme atypique » « évolution lente », un diagnostic est donc enfin posé au terme de son hospitalisation : SLA. « *Moi qui voulais repartir avec une réponse, j'étais à mille lieues d'imaginer cela...* » L'annonce, Lorène s'en souvient parfaitement : « *C'était le 9, vers midi. Le neurologue, très gentil, m'a d'abord dit qu'il n'avait pas une très bonne nouvelle. Il a parlé de SLA, m'a fait un schéma, m'a dit qu'il n'existait pas de traitement. Dans mon cerveau, un trou noir. J'entendais, mais je ne saisisais plus rien. Heureusement, mes parents pouvaient écouter, car, moi, j'ai juste compris que c'était grave et j'ai pleuré. En revanche, à aucun moment, il n'a parlé d'espérance de vie réduite, au contraire, il m'a encouragé à vivre normalement, il l'a d'ailleurs écrit en rouge (rires) !* »

L'entourage

Le diagnostic posé, il faut désormais informer les proches. « *Au départ, ma mère ne savait pas quoi dire à la famille et aux amis qui venaient aux nouvelles, je l'ai rassurée : "Plus on en parle, plus cela me fait du bien", il n'y a aucun tabou, et, de manière générale, je n'aime pas les secrets. Aujourd'hui encore, mes parents ont toujours du mal à y croire, même si mon père doit parfois m'aider, par exemple au restaurant pour couper la viande. Ils ne me posent pas trop de questions, mais savent que si je ne vais pas bien, je leur dirai. Avec ma sœur, cela nous a rapprochées. Quant à mes amis, nombreux sont ceux qui ont pleuré, se sont effondrés. Je pense notamment à cette amie qui, à l'annonce, s'est précipitée sur la Toile, elle y a passé la nuit. Quand je suis allée la voir, elle m'a dit, émue : "Lorène, tu devrais arrêter de travailler, vendre ton appartement, et vivre !", j'avais l'impression de n'avoir plus que deux mois devant moi (rires), c'est ça Internet, c'est violent, traumatisant ! Alors j'ignore si c'est lié à mon tempérament, mais j'ai la chance de prendre du recul avec ce qui m'arrive, de ne pas me sentir concernée par la maladie...* » En prononçant ces mots, Lorène s'excuse presque, reconnaît que cela peut « sembler fou », mais c'est ainsi, et ce, depuis son plus jeune âge. « *Petite, sur les bulletins de comportement, il était systématiquement noté "Lorène ne se sent pas concernée", autrement dit, si on s'adressait à l'ensemble de la classe, je ne le faisais pas. Imaginez une salle avec une caméra qui filme, eh bien la caméra, c'est moi ! Je suis là, mais*

à distance. Je pense qu'avec la SLA, c'est toujours le cas. En outre, face au diagnostic, j'avais deux solutions soit de m'enfermer dans le noir et dégringoler, soit d'endosser mon sac, prendre la porte et y aller ! » Et par « y aller », comprenez : informer, médiatiser la SLA.

« La niaque ! »

Lorène, qui souhaite créer une association dans sa ville, contacte alors l'ARSLA, laquelle lui conseille plutôt de se rapprocher d'Océane, très active à Annecy. Depuis quelques mois, la jeune femme y prépare en effet un événement majeur pour la seconde édition d'Éclats de juin !. « *Je l'ai rejointe en cours de route et 24 heures en selle a vu le jour, cela consistait à effectuer des tours du lac, 50 dossards étaient disponibles, le temps était avec nous, c'était incroyable ! J'ai rencontré des tas de gens, et, surtout, nous avons récolté 23 000 € pour l'association ! J'ai également fait des interviews pour des médias locaux, des commerçants ont participé à ce mois de la sensibilisation, comme celui de Monceaux Fleurs, devenu depuis un ami. J'ai été agréablement surprise de leur motivation, de leur entrain, de leur générosité !* »

Chaque fois, Lorène prend le temps de les informer sur la maladie, l'ARSLA, et l'importance de collecter des dons pour la recherche. « *Quand je leur parle de la SLA, ils n'en connaissent souvent que le nom, j'explique ce qu'elle entraîne, qu'elle frappe essentiellement au hasard, cependant c'est à l'annonce du nombre de diagnostic posé chaque jour qu'ils hallucinent ! Je n'ai donc aucun mal à les convaincre de me soutenir, de me rejoindre dans cette envie de soulever des montagnes. Mais j'avoue que leur spontanéité me touche.* »

Lorsque nous lui faisons remarquer que pour quelqu'un qui ne se sent pas concerné par la SLA, elle est pourtant très impliquée, elle rit et répond : « *C'est vrai, mais je le fais pour les autres, pour tous ceux qui n'y arrivent plus, qui n'ont plus la volonté, ceux qui sont désemparés. Un jour, j'ai demandé à mon neurologue, le Dr Bernard, de me mettre en relation avec des patients, il a essayé sans trop y croire et, effectivement, aucun n'a souhaité, car, et je peux le comprendre, on ne réagit pas tous de la même façon face à la maladie, sans compter qu'il y a plusieurs formes de SLA, avec des évolutions variables. Moi, aujourd'hui, j'ai la niaque, et je veux faire un maximum de bruits pour faire connaître la réalité de cette maladie ! Si le grand public ignore tout, comment peut-il contribuer à l'avancée de la recherche ? Je veux qu'il prenne la mesure de la gravité, on n'en parle pas assez, on laisse trop les malades de côté ! Puis, que voulez-vous, j'aime échanger, partager, j'ai toujours eu ce tempérament de profiter de la vie, je n'ai pas attendu d'être malade pour dire autour de moi, en particulier à mes parents : "Profitez, on ne sait pas de quoi demain sera fait !". Et peut-être vais-je de nouveau surprendre, voire choquer, en disant ceci, mais c'est ce que je pense, depuis que j'ai la SLA, je vis vraiment des choses improbables !* »

On laisse trop
les malades de côté !



Lorène avec ses parents et sa sœur, lors de la soirée à l'Opéra Bastille, du 21 juin.



Cet été, avec Pascal, après avoir survolé le bassin d'Arcachon.

Des rencontres précieuses

Parmi ces « *choses improbables* », il y a celle d'avoir assisté au tournage de la série « Ici, tout commence ». « *C'était fabuleux, j'en ai profité pour échanger avec la réalisatrice et lui proposer un scénario où l'un des personnages aurait les symptômes de la SLA, on verra bien.* » Et puis il y a ce lien, fort, qui s'est noué entre Lorène et Pascal Bataille, que celui-ci considère dorénavant comme « *sa petite sœur* ». « *En 2015, j'avais travaillé une saison dans son hôtel spa. Puis, au début 2023, j'ai décidé de le recontacter pour qu'il me donne des conseils, des pistes pour médiatiser la SLA.* » Résultat ? Pascal Bataille soutient désormais le combat de l'ARSLA (lire p.8). « *Je lui ai parlé de la soirée du 21 juin à l'Opéra Bastille, il y a assisté, et, le lendemain, il parlait de la maladie, de l'association à la radio, tout a démarré, là, pour lui. C'est une vraie chance de l'avoir à mes côtés, il véhicule une image si généreuse, il est tellement avenant. Cela me touche sincèrement qu'il rejoigne cette lutte et m'accompagne dans mes projets.* »

C'est d'ailleurs du Cap-Ferret, où il l'a invitée à séjourner, qu'elle prend le temps de nous répondre, entre deux interviews, car Lorène n'arrête jamais. « *Ce matin, Pascal était sur la radio locale Vérigoud Cap-Ferret, il y a parlé de la SLA, je suis également intervenue, ensuite ce sera pour le journal local ! C'est génial, j'ai l'impression d'être utile, j'adore ça !* » Depuis, elle a rencontré Sophie Panonacle, députée de la Gironde, un mot présentant la SLA et l'association a été lu lors de la mi-temps du match de Ligue 2 FC Annecy - Saint-Étienne, le 28 août, et d'autres événements verront le jour d'ici à la fin de l'année, bien sûr, tous au profit de l'ARSLA.

Toutes ces actions, Lorène en fait part, avec enthousiasme, à son neurologue, le Dr Bernard,* « *c'est quelqu'un de vraiment chouette, qui me soutient. On a d'ailleurs fait une interview ensemble sur RCF. Chaque fois que je lui parle d'un nouveau projet, il m'encourage, il est fier de moi.* » Enfin, dans toutes ces rencontres marquantes, il y a

“C'est génial de se dépasser, d'emporter les gens.”

aussi celle avec Laurent, la cinquantaine, qu'elle tient à partager. « *Il vit à la Grande-Motte, et c'est grâce à un ami que j'ai fait sa connaissance, en janvier. Avant qu'on lui pose le diagnostic de la SLA, il y a sept ans, Laurent avait une hygiène de vie déplorable : il fumait plusieurs paquets de cigarettes par jour, ne s'alimentait que de plats préparés, etc., depuis, il a radicalement changé sa façon de vivre et de se nourrir. Il a cessé de travailler, mange sainement, et pratique au quotidien le kitesurf, sa passion. Chaque fois, il me rappelle combien il est nécessaire, compte tenu de cette maladie, de se préserver de toute source de stress. Je dois le reconnaître, je m'accroche un peu à lui. C'est quelqu'un qui m'inspire beaucoup, qui est porteur d'espoir pour moi... Il est là pour moi, et je suis là pour lui.* »

Quand on constate toutes les actions menées depuis l'annonce, en novembre 2022, comment ne pas repenser à cette recommandation, écrite en rouge, de « *vivre normalement* » ? « *C'est vrai, c'est même : "Vivre plus fort !" (rires). J'adore ce que je vis actuellement, de me bouger pour des causes comme la lutte contre la SLA... je me suis découverte ! Cette année écoulée m'aura tant appris sur moi, notamment qu'il est génial de se dépasser et d'emporter les gens avec soi ! C'est magique !* » Et son audace à interpeller, à prendre la parole y est pour beaucoup : « *Au pire, j'ai un non, ce n'est pas plus grave. Aujourd'hui, je vis les choses plus intensément, j'ose davantage qu'hier, car je n'ai plus rien à perdre !* »

Et, en guise de conclusion, Lorène tient à partager cette citation de Christian Larson : « *Croyez en vous-même et en tout ce que vous êtes... Sachez qu'il y a quelque chose à l'intérieur de vous qui est plus grand que n'importe quel obstacle.* »

→ Retrouvez Lorène Vivier sur Facebook, et sur Instagram : « [Lavieestbelle_SLA](#) »

* Le Dr Bernard est membre du Conseil scientifique de l'ARSLA.



Crédit photo : Canva

DOSSIER

Le répit, un outil essentiel

SELON LA DÉFINITION DU LAROUSSE, LE RÉPIT EST L'« ARRÊT MOMENTANÉ DE QUELQUE CHOSE DE PÉNIBLE : TRÊVE [...] INTERRUPTION DANS UNE OCCUPATION ABSORBANTE OU CONTRAIGNANTE : REPOS. » OR DANS LE CAS DE LA SLA DE QUOI PARLE-T-ON ? QUE REVÊT CE MOT POUR LE PATIENT ET POUR L'AIDANT ? QUEL EST L'OBJECTIF RECHERCHÉ PAR LES MÉDECINS ? POUR Y RÉPONDRE, NOUS AVONS DONNÉ LA PAROLE AUX PRINCIPAUX CONCERNÉS, À SAVOIR CHRISTOPHE MALSOT, QUI A EFFECTUÉ UN SÉJOUR DE RÉPIT, LE D^R LARDILLIER-NOËL, MÉDECIN COORDINATEUR DU RÉSEAU SLA, EN PACA, ET À DES ÉTABLISSEMENTS RECEVANT DES PERSONNES ATTEINTES DE SLA.

« LE RÉPIT, C'EST FAIRE QUE CHACUN PUISSE SE "REPOSER". »

Coordinatrice du réseau SLA Paca, le **D^r Dominique Lardillier-Noël** prend en charge des patients atteints de SLA depuis 1995.

Accolade : Que signifie « répit » dans le cadre de la SLA ?

D^r Dominique Lardillier-Noël : Je vais le dire comme je le dis aux patients, c'est permettre à l'aidant principal de pouvoir se reposer, de partir en vacances, tout en permettant au patient d'être dans un endroit agréable. Autrement dit, il ne faut pas, au prétexte que l'aidant a besoin de repos, que le patient se sente en prison. Le répit, c'est faire que chacun puisse se « reposer » de façon sereine. Ensuite, sur la raison pour laquelle on propose ce type de séjour, en dehors de l'épuisement de l'aidant, c'est que les patients sont orientés vers des structures avec lesquelles on travaille, du moins en Paca, et qui savent répondre à nos attentes, à nous soignants, en matière de répit.



Les patients acceptent-ils facilement ?

Ce n'est pas forcément évident et il faut parfois leur proposer plusieurs fois. Dans la plupart des cas, ils estiment qu'il n'y a pas mieux que le domicile et leur conjoint, ils n'ont donc pas envie de changer pour se retrouver face à des personnes qui seraient moins performantes, moins présentes, sans compter que, dans une structure, il n'y aura pas en permanence quelqu'un auprès d'eux. Donc il y a un temps d'acceptation. Mais ils entendent ce que nous leur disons, à savoir d'y aller pour soulager et préserver leur aidant. Ensuite, quand cela s'est bien passé, qu'ils y ont trouvé des accroches, des choses intéressantes, là, c'est eux qui demandent à y retourner.

C'est-à-dire ?

Je vais prendre l'exemple de l'hôpital San Salvador, à Hyères. Il s'agit d'un château, dans un grand parc, au bord de la mer, avec différentes équipes de soignants. Là, durant leur séjour, les patients peuvent essayer des fauteuils roulants électriques, des commandes oculaires, etc., ce qui leur permet d'avancer aussi sur la nécessité d'avoir recours ou pas à ce type de matériels dans leur quotidien. Chez certains, il peut également y avoir des conflits familiaux ou des interrogations autour de la fin de vie, dans ce cas, nous travaillons avec des unités de soins palliatifs afin que l'approche soit un peu plus enveloppante, plus empathique, que les patients puissent échanger et trouver des réponses à certaines de leurs questions et/ou dénouer des tensions.

Vous vous adaptez donc à chaque patient ?

Oui, nous essayons de trouver l'endroit le plus adapté en fonction de ce que nous connaissons de leurs situations. Dernier point, il nous faut parfois trouver des répit en urgence, soit parce que le conjoint est hospitalisé, soit parce qu'il y a une « craquance » familiale. Il s'agit alors d'un répit « obligé », si j'ose dire, ce que nous n'aimons pas particulièrement, car il est compliqué de trouver des solutions adéquates. L'idée d'un répit, c'est justement d'éviter ce genre de situations, c'est que cela puisse être proposé et mis en œuvre en amont, avec d'autres choses, pour éviter précisément ces craquances familiales et que les patients se retrouvent largués, parfois seuls à domicile, car leur conjoint s'est tellement épuisé qu'il a jeté, temporairement ou définitivement, l'éponge.

Vous n'attendez donc pas que la demande vienne des patients.

Effectivement, cela fait partie des outils dont nous discutons assez rapidement, mais ce ne sont pas les seuls, car pour éviter l'épuisement de l'aidant non seulement il faut mettre en place des temps de répit, mais il faut aussi améliorer la prise en charge à domicile. Le répit est un outil parmi d'autres, l'idée étant de pérenniser la prise en charge à domicile de la meilleure façon afin que cela tienne le mieux et le plus longtemps possible. J'insiste, un temps de répit tout seul n'a de sens que si le domicile derrière est organisé pour éviter l'épuisement de l'aidant, sinon cela ne sera efficace que temporairement.

La SLA étant lourdement invalidante, tous les patients peuvent-ils être accueillis ?

Oui, car, et encore une fois, nous les envoyons dans des structures bien définies, avec des équipes bien formées, qui connaissent la pathologie. Nous trouvons une solution pour chaque patient, d'autant plus si le séjour est programmé, et ce, quel que soit le degré de dépendance et de technicité. La Maison de Gardanne, un établissement de soins palliatifs avec lequel nous travaillons, est susceptible de prendre des patients, y compris ventilés, trachéotomisés, gastrotomisés, c'est aussi le cas à l'hôpital San Salvador.

Existe-t-il suffisamment d'unités de ce type ?

La réponse est clairement non, en sachant que ce ne sont pas des unités spécifiques à la pathologie, mais des structures de service de soins de suite et de

réadaptation (SSR), où il va y avoir une approche un peu plus technique, comme la possibilité de tester des fauteuils roulants électriques. Mais si déjà tous les départements français possédaient une unité de soins palliatifs – une vingtaine n'en a pas –, ce serait déjà bien. Ce dont nous avons réellement besoin, ce sont de structures tout court, susceptibles de prendre en charge des patients lourds, qu'ils aient la SLA ou pas. Donc, oui, il manque des structures, alors faut-il en créer des spécifiques à cette pathologie, je n'en suis pas persuadée...

Pour quelles raisons ?

Le fait qu'il existe, au sein d'une même unité, des pathologies différentes permet de ne pas forcément se projeter lorsque des personnes évoluent plus vite que d'autres, cela laisse un espoir plus grand et permet de ne pas les catégoriser. Mais il y a aussi l'argument de la spécificité à la pathologie, laquelle nécessite des savoirs particuliers, c'est d'ailleurs pour cela que des réseaux distincts existent, et qu'avoir des équipes formées à cette pathologie peut aussi être un avantage. Encore une fois, je n'ai pas de point de vue arrêté, il y aurait aussi bien des avantages que des inconvénients.

Combien de fois les patients peuvent-ils effectuer de séjour par an ?

Nous prévoyons deux à trois temps de répit, car il faut que chaque patient qui souhaite effectuer un séjour le puisse, c'est important. Aucun patient ne doit rester sur la touche. C'est d'ailleurs ce que je leur dis, c'est un séjour de trois semaines, et une demande deux à trois fois par an.

La demande se fait auprès de qui ?

De nous, dans le cadre du réseau SLA. C'est nous qui organisons, qui récupérons les documents et certificats, nous faisons le lien avec les cadres, les infirmières coordinatrices. Puis lorsque les patients sont allés une ou deux fois dans la structure, ils peuvent s'adresser directement à elle.

En Paca, où les personnes peuvent-elles se diriger ?

Il y a San Salvador, la Maison Gardanne, et toutes les unités de soins palliatifs. Il faut admettre que la région Paca est plutôt bien lotie par rapport à d'autres, puisque nous avons la chance d'avoir une unité, voire plusieurs, par département. Sur Marseille, il y en a cinq, et, dans les villes périphériques, il existe également des équipes mobiles de soins palliatifs.

Les patients ont donc tout à gagner avec ces séjours de répit.

Oui, ce sont des lieux où il y a de la vie, des activités, des choses agréables, où les patients sont considérés, avec du personnel soignant disponible.



Nous avons besoin d'avoir des aidants solides.

Mais l'idée derrière tout ça, c'est de pérenniser le maintien à domicile. C'est important d'insister, car cela fait partie des outils au même titre que l'aide à domicile, les auxiliaires de vie, les infirmiers, etc. Tout ce qui est mis en place pour permettre que la personne puisse rester chez elle, et ce, dans de bonnes conditions, et que le conjoint puisse respirer de temps en temps. Seul, le répit a presque un intérêt moyen, il doit faire partie d'un arsenal. Comme *Accolade* est lu par les patients et les familles, il faut insister là-dessus. Certes, ce n'est pas quelque chose de naturel, ni pour les patients ni pour les familles, d'accepter de se séparer, mais nous avons besoin d'avoir des aidants solides, car lorsque cela coince complètement à domicile, là, cela devient beaucoup plus compliqué.

Que voulez-vous dire ?

Les patients jeunes doivent être dirigés dans des maisons d'accueil spécialisées ou des foyers médicaux spécialisés, or l'attente se compte sur plusieurs années, quant aux personnes de plus de 60 ans, ce sont les Ehpad, les maisons de retraite médicalisées, les unités de soins longue durée, mais, compte tenu de la gravité de la pathologie, ces lieux sont souvent inadaptés. Donc, il est important de comprendre que le temps de répit ne vise qu'une seule chose : le maintien à domicile le plus longtemps possible pour le patient, et, pour cela, il faut que le proche aidant puisse avoir du temps pour souffler.



Crédit photo : Canva

MAISON MÉDICALE JEANNE-GARNIER

Propos du **D^r Perrine Garnier**, cheffe de service, et de **Julia Da Costa**, infirmière de coordination.



Julia Da Costa (à g.) et D^r Perrine Garnier (à d.).

Accolade : Pourriez-vous nous présenter le centre ?

Historiquement, la Maison médicale Jeanne-Garnier est connue pour être la plus grande et l'une des plus anciennes unités de soins palliatifs de France. Nous avons également un hôpital de jour en soins de support et palliatifs, une consultation, une plateforme de répit des aidants. Nos équipes médicales et soignantes recouvrent un nombre de compétences non négligeables : six ou sept spécialités différentes chez les médecins, et de nombreux métiers du soin et de l'accompagnement, sans compter nos 100 bénévoles.

Pour quelles raisons accueillez-vous des patients atteints de SLA ?

Car il existe ici une expérience de la prise en charge de ces patients, une expertise et des moyens humains. Cet accueil permet une prise de connaissance de l'unité de soins palliatifs (USP), et constitue souvent pour eux un premier contact avec les soins palliatifs. L'accueil en séjour de répit fait d'ailleurs partie de nos engagements vis-à-vis de la tutelle : c'est un répit pour les patients, mais aussi pour les aidants. Ainsi, chaque année, nous recevons entre 20 à 30 patients, pour une durée moyenne de séjour assez variable : dix-sept jours, en 2021, vingt-deux jours, en 2022.

Pourquoi favoriser ces temps pour la personne ?

Il est important de construire une relation de confiance avec nos équipes, car cela permet de dédramatiser l'entrée en soins palliatifs. Par ailleurs, pour l'aidant, ces séjours permettent de partir en vacances deux à trois semaines par an, ce qui est bénéfique et serait difficile sans.

Rencontrez-vous des difficultés ?

Comme certains patients bénéficient de nombreuses aides à domicile, l'adaptation au système hospitalier n'est pas toujours simple. L'installation et la prise en charge d'un patient SLA demande du temps et de la méticulosité, ce qui ne nous permet pas toujours de recevoir autant de patients que nous le souhaiterions.

Quel est leur état d'esprit lorsqu'ils arrivent la première fois ?

Ils sont souvent inquiets car ils ne savent pas si nous pourrions répondre à la totalité de leurs besoins, mais l'alliance thérapeutique se fait en général rapidement. Ce sera d'autant plus efficace avec l'ouverture de notre hôpital de jour. La plupart du temps, un premier séjour se termine par la demande d'un second, et nous nous engageons à faciliter ce nouvel accueil.

Quelles activités leur proposez-vous ?

Elles sont multiples et nous essayons de répondre à tous les besoins exprimés (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, etc.), ils ont de plus accès à des thérapies non médicamenteuses (art-thérapie, aromathérapie, musique, etc.). En outre, nos bénévoles sont présents et les accompagnent pour profiter du grand jardin. Un accompagnement spirituel est également possible. Notre projet est aussi de proposer, en hôpital de jour, des activités plus collectives qui favorisent le lien social.

Comment se passe l'interaction avec les autres patients et les équipes soignantes ?

L'interaction entre familles et proches est aujourd'hui plus naturelle que celle entre patients, car, en soins palliatifs, les patients en répit peuvent côtoyer ceux qui sont en fin de vie. Toutefois, l'ouverture de l'hôpital de jour, qui accueillera des patients en soins palliatifs précoces, facilitera sûrement ces liens. En revanche, l'interaction avec les équipes soignantes est très forte ! Les patients atteints de SLA sont des patients dont les équipes se souviennent souvent longtemps après.

Quelles sont les formalités pour effectuer un séjour à Jeanne-Garnier ?

L'admission doit être demandée par un médecin et sera acceptée sur des critères exclusivement médicaux. Il s'agit d'un établissement de santé privé d'intérêt collectif, de sorte que les patients n'ont souvent rien à payer ou presque, dès lors qu'ils ont une mutuelle.

Qu'est-ce que cela représente de travailler avec une association comme l'ARSLA ?

La SLA étant une pathologie qui peut présenter de nombreuses spécificités sur le plan des symptômes et du vécu des patients, l'expertise des patients y est donc particulièrement importante. Aussi travailler avec l'ARSLA facilite l'accès à des ressources (matériel, connaissances, etc.) qui peuvent être très précieuses. C'est pourquoi un membre de l'association est un invité permanent à notre commission des usagers (lire p. 32).

www.jeannegarnier.org

« LE RÉPIT : DE L'ÉNERGIE POUR CONTINUER »

En avril, **Christophe Malsot** a effectué un séjour à l'hôpital Marin de Hendaye. Il partage son expérience.



« L'idée de ce séjour est venue de mon neurologue, le Dr Pradat [également coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA]. C'était la première fois qu'il m'en parlait, et l'association, avec qui j'échange régulièrement, a confirmé ce choix de l'hôpital Marin. Je suis allé voir sur Internet, et je n'ai pas été déçu. Positionné au bord de l'océan, dans une région que, par ailleurs, j'affectionne, le Pays basque ; une prise en charge qui semblait complète, avec de la kinésithérapie au quotidien et la possibilité d'être souvent dans l'eau, élément dans lequel je me sens bien, où je récupère un semblant de verticalité... En outre, ce séjour serait l'occasion de décharger ma femme de la pression qui s'exerce sur elle au quotidien, car même si la grande partie du temps j'ai des aidants à la maison, le soir, et c'est un choix, c'est elle qui s'occupe de moi. J'ai donc constitué le dossier et... direction l'hôpital Marin, à Hendaye.

Joindre l'utile à l'agréable

Première impression, l'établissement ne ressemble pas à un hôpital. Le cadre est très agréable et permet de profiter pleinement de la lumière. Dans mon cas, cela n'était pas négligeable puisque lorsque je suis arrivé, après avoir effectué des prélèvements, les soignants se sont aperçus que je manquais de vitamine D, ce qui n'est pas étonnant car même si je vis aux abords du bois de Vincennes, je ne sors pas tous les jours du domicile.

Ma chambre, individuelle, comportait une grande baie vitrée qui donnait sur l'océan, même de mon lit, je pouvais le voir, ce qui est assez remarquable !

En quelques secondes, j'étais dehors, à 20 m de la plage ! Comme je continue de travailler, un bureau avait été installé, j'avais avec moi mon ordinateur, mon lecteur optique, etc.

De la famille et des amis sont également venus me voir, je n'étais donc pas totalement déconnecté.

Je suis ainsi parvenu à joindre l'utile à l'agréable, et j'ai découvert des choses que je n'aurais pu vivre si je n'avais pas fait ce séjour, en particulier des rencontres.

Des situations improbables

Les repas, midi et soir, se déroulaient dans une grande salle, avec vue sur une terrasse et, bien sûr, l'océan. Là, je me suis retrouvé avec différents profils, notamment celui d'une femme, qui n'était présente que le midi. Alimentée par une sonde, elle ne communiquait qu'à l'aide de son smartphone, mais être avec nous lui permettait de profiter de l'ambiance, de rire. Ces rencontres m'ont vraiment stimulé, car même si je n'ai pas un tempérament à me laisser aller, je me rends compte que certaines personnes vivent des situations bien plus compliquées, cela donne de l'énergie pour les aider et continuer de me battre. Je pense aussi à cet homme, qui n'avait pas encore 40 ans, et qui, en quelques mois, a perdu la vue. Ensemble, nous avons beaucoup échangé et vécu des choses improbables, comme cette fois où il poussait mon fauteuil ! Une personne aveugle qui pousse un fauteuil... je vous laisse imaginer la scène : moi, je le guidais tout en lui décrivant ce que je voyais. Qu'est-ce qu'on a pu se marrer ! Eh bien, ça, c'est unique dans la vie, on ne peut pas le vivre dans son quotidien, malade ou pas d'ailleurs.

Une équipe bienveillante

Mon séjour a duré un mois, certains restent plus longtemps, en raison de leur pathologie, il y avait des personnes qui sortaient de très longs comas, des gens qui, comme moi, avaient la SLA, d'autres touchés par des problèmes neurologiques...

L'idée commune, c'était d'essayer de déconnecter et de pouvoir faire autre chose, comme, dans mon cas, de bouger grâce à de la kiné, à la piscine, même si j'espérais en profiter davantage...

Le personnel était adorable, serviable, empathique, disponible. J'ai, par exemple, reçu des conseils et de bonnes idées en matière d'ergothérapie pour améliorer mon quotidien. Étant paralysé des membres inférieurs et supérieurs, je ne peux plus utiliser de joystick, aussi j'ai testé des fauteuils roulants spécifiques qui se dirigent avec le menton, et j'ai ainsi pu me promener le long de l'océan.

Sortir de sa zone de confort

Ce séjour aura été profitable aussi bien pour ma femme que pour moi. Je m'apprête d'ailleurs à constituer mon dossier pour y retourner. Lorsqu'on est handicapé, on ne peut plus rien faire sans un tiers, la seule « angoisse », c'est d'être pris

en charge en dehors de sa zone de confort : un lieu et des gens dont on ignore tout. Or, dès mon arrivée, j'ai eu la chance de rencontrer des personnes adorables. Cela m'a donné de l'énergie pour continuer à vivre, et me dire que, malgré mon handicap, je pouvais créer des relations avec des tiers, autres que ceux que je connais et avec qui je vis, qu'ils soient familiaux ou aidants réguliers, que je pouvais voyager, discuter d'autres choses, et ça, pour tout être humain, c'est vital !

Quel que soit sa pathologie, son handicap, quand on est touché, comme je le suis, la seule chose qui permet de s'évader, c'est d'échanger, de découvrir, et de prendre des idées pour l'avenir, c'est donner un petit coup de pouce pour tenir plus longtemps. Tant que je le pourrai, je continuerai de me battre et le répit le permet : rencontrer, échanger, rire et faire rire, avoir des conseils, bref, ce qui compose la vie tout simplement ! »



Centre
Germaine-Revel.

MAISON MÉDICALE GERMAINE-REVEL

Propos du **Dr Aurélie Chaumaz**, médecin gériatre, **Rachel Staron**, infirmière, **Cyril Giraudon**, directeur adjoint, **Aurore Lefebvre**, attachée de direction, et **Xavier Bourdin**, directeur de la Fondation Germaine-Revel.

Accolade : À l'automne 2021, le Centre médical Germaine-Revel (CMGR) a souhaité étendre sa prise en charge aux personnes atteintes de SLA en créant une unité de répit à leur attention. Pour quelles raisons ?

Le projet répond à l'ambition initiale de Germaine-Revel, soutenue par sa Fondation. Aussi il est en phase avec l'ambition médicale du projet d'établissement 2020-2024, qui vise à compléter l'offre de rééducation déjà offerte aux personnes atteintes de SLA et de répondre aux besoins de répit des aidants.

Présentez-nous cette unité de répit. Qu'est-ce que le patient va y trouver en matière de prise en charge « multidisciplinaire » ?

L'unité de répit est un service de cinq lits, située au cœur de l'établissement qui dispose d'un médecin

référént et d'une équipe spécifique : infirmiers, aides soignants pour les soins quotidiens, kinésithérapeute trois fois par semaine avec Motomed (thérapie du mouvement) en accès libre. D'autres professionnels interviennent selon les disponibilités : diététicienne, assistante sociale, sophrologue, yogathérapeute, bénévoles et socioesthéticienne. Des approches et techniques non médicamenteuses sont favorisées (baignoire thérapeutique, casque à réalité virtuelle, etc.). Enfin, trois chambres sont équipées en domotique.

Pourquoi est-ce important de favoriser ces temps pour le patient, mais aussi pour l'aidant ?

Pour l'aidant, le séjour de répit offre la possibilité de répondre à des obligations extérieures ou de repenser une dynamique familiale qui s'épuise. Il permet aussi de faire face à des situations personnelles aigües (besoins de soins ou de s'absenter du domicile). Pour le patient, le séjour vise à recréer les conditions de vie et de prise en charge du domicile. Cela afin de maintenir au maximum les capacités et favoriser son autonomie.

Quel est leur état d'esprit lorsqu'ils arrivent la première fois puis lorsqu'ils repartent ? Autrement dit, constatez-vous une évolution entre le premier et le dernier jour du séjour ?

Les nouveaux patients appréhendent souvent leur premier séjour mais grâce à la bienveillance des soignants, à la qualité des soins prodigués par l'équipe et au confort apporté, les patients se sentent vite apaisés et peuvent ainsi profiter pleinement de leur séjour. À leur sortie, la quasi-totalité des patients demande un nouveau séjour.

L'interaction avec les autres patients est-elle favorisée ?

Des activités collectives sont proposées en fonction des besoins et les repas ont lieu en salle de restauration collective, dans la mesure du possible. Une salle de détente des usagers est aussi en libre accès.

Combien recevez-vous de patients SLA chaque année ?

En 2022, 87 séjours ont été réalisés pour 71 patients. La durée de séjour habituellement est de quinze jours.

Quelles sont les démarches pour effectuer un séjour programmé dans cette unité ? Faut-il s'y prendre suffisamment tôt ?

Le formulaire de demandes de séjour est à télécharger sur le site et est à adresser à admissions@cmgr.fr. Selon la décision de la commission d'admission, dans un premier temps une téléconsultation avec le médecin référent est organisée. Ensuite, une programmation de séjour est réalisée, dans un délai de six mois minimum.

Pouvez-vous répondre à des situations d'urgence à Germaine-Revel ?

En raison du nombre limité de lits et de la forte demande, il est difficile aujourd'hui de répondre à toutes.

Qu'est-ce que cela représente de travailler avec des associations comme l'ARSLA ?

Le CMGR dispose de l'appui et bénéficie de l'expertise au quotidien de l'ARSLA ainsi que d'autres partenaires privilégiés. Aussi une représentante d'usagers de l'association intervient au sein de la commission des usagers (CDU) et siège au sein du conseil d'administration de la Fondation.

www.cmgr.fr



Steve avec Laurence, psychomotricienne, à l'hôpital Marin.

HÔPITAL MARIN DE HENDAYE

Propos du **D^r Brigitte Soudrie**, directrice médicale, et du **D^r François Muller**, praticien hospitalier MPR 7.

Accolade : Pourriez-vous nous présenter l'hôpital Marin ?

Il s'agit d'un établissement de soins médicaux et de réadaptation, qui dépend de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris. Ces vingt dernières années, le projet médical a ciblé le développement des prises en charge en réadaptation des maladies rares et des handicaps complexes. Plusieurs axes stratégiques d'expertise sont actuellement labellisés dans le cadre de plans ministériels, dont celui d'être labellisé centre de ressources et de compétences pour la SLA.

Pourquoi est-il important de favoriser des séjours de répit pour des patients SLA ?

Depuis 2005, sur demande initiale du P^r Meininger, nous accueillons des patients SLA pour des séjours de répit-réadaptation de quatre semaines, dont les bénéfices sont multiples. L'équipe soignante est très attentive à la qualité de l'accueil, en particulier pour les premiers séjours. Les patients découvrent un environnement exceptionnel face à l'océan, ils rencontrent et échangent avec les autres patients, et bénéficient d'une prise en charge ciblée sur les besoins spécifiques du moment. Pendant ce temps, les aidants familiaux ou professionnels se reposent, ils nous expriment les réajustements nécessaires (plan d'aide humaines et/ou matériels) du fait de l'aggravation de la maladie, afin que les divers professionnels concernés puissent répondre à leurs demandes.

Combien en recevez-vous chaque année ?

Depuis 2005 nous avons accueilli 548 patients SLA, avec, en 2002, 55 patients, dont 27 nouveaux. Au sein du service, six chambres avec vue sur l'océan leur sont réservées, nous espérons augmenter cette

capacité en 2024 du fait de l'ouverture d'un nouveau service. La durée moyenne du séjour est de quatre semaines, des prolongations peuvent être accordées lorsque la situation médicale ou sociale l'exige.

De quoi peuvent-ils bénéficier ?

L'équipe pluridisciplinaire est composée de médecins MPR, infirmières et aides-soignantes, kinésithérapeutes, enseignants en APA, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciennes, diététiciennes, psychologue, animateurs socioculturels et assistante sociale. Des évaluations sont réalisées en début de séjour (bilan moteur et de la fonction respiratoire, déglutition, communication, installation, bilan social, etc.) et un programme de rééducation et réadaptation personnalisé est ensuite mis en œuvre.

L'interaction entre les patients est-elle favorisée ?

Pour nous, équipe éducative, elle est un objectif important dans l'accompagnement des personnes atteintes de SLA. Elle est favorisée lors de sorties socioculturelles ou de loisirs, durant lesquelles un temps convivial est toujours proposé. Là, nous lançons des échanges entre patients, ce qui permet un partage d'expériences, de vécus, de

ressentis qui produit, la plupart du temps, un espace bienveillant. Des liens peuvent ainsi se créer durant le séjour, voire au-delà.

Comment préparez-vous leur venue à l'hôpital Marin ?

Un recueil de données ciblé qui détaille les habitudes de vie est envoyé aux familles afin de préparer l'admission, les centres de référence et ceux de compétences qui nous adressent les patients leur donnent déjà des informations en amont sur le déroulement du séjour et les bénéfices attendus, un contact téléphonique ou en visio peut être programmé avec l'équipe afin de rassurer les patients sur les questions essentielles. Un questionnaire de satisfaction est réalisé le dernier jour par le service qualité, le résultat du premier semestre 2023 atteste d'un taux de satisfaction de 99 %.

Quelles sont les modalités pour venir ?

La demande de séjour est faite par les neurologues de la filière FILSLAN auprès du secrétariat médical, qui va programmer une date en fonction du souhait émis et de nos possibilités. Les délais sont variables, étudiés au cas par cas en commission d'admission. La demande d'entente préalable de transport auprès de la CPAM pour l'aller et le retour doit être faite par le neurologue prescripteur.

Que représente le fait d'être devenu centre SLA ?

L'hôpital Marin accueille des patients SLA depuis de nombreuses années, aussi la labellisation en tant que centre de ressources et de compétences est la reconnaissance de l'investissement de nos équipes, des compétences et expertises qu'elles ont acquises dans l'accompagnement de ces patients. La labellisation centre maladies rares garantit aux familles la prise en charge financière par la Sécurité sociale des transports sanitaires vers notre établissement.

www.aphp.fr/contenu/hopital-marin-de-hendaye-1



Crédit photo : Canva

ARSLA, association représentante des usagers

L'ARSLA a reçu, depuis de nombreuses années, l'agrément de représentant des usagers par le ministère de la Santé et de la Prévention. Cela permet aux salariés et aux bénévoles de siéger dans des commissions des usagers au sein des établissements hospitaliers, des établissements d'accueil de personnes en situation de handicap, des agences régionales de santé.

Le rôle de l'ARSLA, en tant que représentant des usagers, est de défendre et de veiller au respect des droits pour chaque usager du système de santé, de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge et de sensibiliser à la spécificité SLA.



« Je veux aider et transmettre »

Brigitte LE LIBOUX

LE 5 SEPTEMBRE 2022, BRIGITTE LE LIBOUX PERD SON FILS, GÉRALD, ÂGÉ DE 33 ANS, DE LA SLA. ENTRE LE DIAGNOSTIC ET SON DÉCÈS, SEULEMENT CINQ MOIS SE SONT ÉCOULÉS. PEU DE TEMPS APRÈS, ELLE REJOINT L'ARSLA COMME BÉNÉVOLE DANS LE MORBIHAN, DÉPARTEMENT OÙ IL N'EXISTAIT ALORS AUCUN RÉFÉRENT.

ACCOLADE : Brigitte, comment vous êtes-vous rapprochée de l'ARSLA ?

Brigitte Le Liboux : Pour les obsèques de Gérard, beaucoup de personnes souhaitaient offrir des fleurs, cela aurait fait trop, je leur ai donc proposé de faire des dons à l'ARSLA. C'est tout simplement comme ça, ce qui m'a permis aussi de mieux comprendre le vécu des personnes atteintes de cette maladie.

Cela n'a pas été possible avec votre fils ?

Non, pour plusieurs raisons. La rapidité de la maladie, cinq mois ! L'évolution était telle que nous n'avions pas le temps de l'appréhender, nous subissions son rythme effréné. Puis le fait que notre fils ne partageait que peu de choses de ce qu'il vivait, il ne voulait pas en parler, ne nous donnait pas accès aux informations. C'était son choix, mais, de fait, nous ne savions de sa maladie que ce qu'il voulait nous dire, autrement dit, quasi rien. J'ignorais donc vers qui me tourner pour mieux comprendre la maladie, les aides, et éventuels traitements. Tout cela, je l'ai découvert par le biais de l'ARSLA, de sa page Facebook, des témoignages des personnes concernées. Je me dis qu'aujourd'hui d'autres sont peut-être dans la même situation que nous à l'époque, je peux donc les aider.

L'ARSLA est pourtant mentionnée par l'équipe hospitalière...

Mais Gérard ne voulait pas que nous l'accompagnions aux consultations, je n'avais donc pas connaissance de l'association ni des aides et soutiens qu'elle offrait. Cela aurait été différent pour une maladie telle que Parkinson ou la polyarthrite rhumatoïde, dont je sais que des structures existent. Donc, lorsqu'il m'a dit qu'il s'agissait probablement de la maladie de Charcot, je suis allée sur le Web, mais j'ai très vite stoppé, je ne pouvais pas croire que cela nous arrive. J'étais perdue...

La SLA ne vous a pas laissé le temps

Oui. Cette fulgurance a d'ailleurs choqué beaucoup de monde, tout comme son jeune âge, il allait avoir 34 ans en octobre 2022...

Vous choisissez quelques mois après de devenir bénévole, pour quelles raisons ?

Elles se résument dans le besoin d'aller vers les autres. Professionnellement, j'ai été infirmière en rééducation dans le centre de Kerpape, près de Lorient. Si j'ai pu croiser quelques cas de SLA, j'ai surtout travaillé avec des personnes qui avaient des traumatismes médullaires, qui se retrouvaient donc, du jour au lendemain, paralysées. J'ai l'expérience de l'annonce d'un diagnostic douloureux et du soutien que l'on peut apporter. Tout au long de ma pratique, j'ai été confrontée à cela. Et, depuis 2020, je suis conseillère municipale, déléguée à la petite enfance et aux personnes âgées. Je m'occupe donc de l'installation de la dépendance et dans ce qu'on peut proposer à nos aînés d'un point de vue administratif, comme l'allocation personnalisée d'autonomie. Je fais là encore un parallèle avec la maladie de Charcot, où il faut gérer des dossiers, notamment la prestation de compensation du handicap. Au décès de Gérard, je me suis dit que j'avais deux solutions soit le repli sur soi, attendre que la douleur s'estompe, soit rebondir, notamment pour ses deux fils, qui, à l'époque, avaient 5 mois et 6 ans et demi.

.....
 “ J'ai l'expérience de l'annonce d'un diagnostic douloureux et du soutien que l'on peut apporter. ”

Ils font partie de vos motivations ?

Oui, car si moi j'ai perdu mon fils, eux ont perdu leur papa. L'aîné venait d'entrer en CP, il n'avait pas d'autre choix que d'avancer ! J'ai donc repris mes activités à la mairie. J'ai laissé les choses se faire progressivement, sans me forcer. Et un jour, je me suis dit : « Nous avons vécu cela, d'autres vivent la même chose en ce moment, comment, avec mon expérience, je peux les aider ? », en rejoignant l'ARSLA.

Aider, donc...

Et transmettre, car même si chez Gérald la cause de la SLA n'est pas génétique, cela pourrait tout de même toucher mes petits-fils, puisque cette maladie frappe essentiellement au hasard. Et lorsque tous les deux seront en âge de me poser des questions, de comprendre, je serai en mesure de lever certaines inconnues auxquelles nous avons été confrontés au cours de ces mois.

Et depuis, quelles actions avez-vous menées ?

Je suis intervenue à la demande de l'ARSLA dans une école primaire, où une enseignante est atteinte de la SLA. J'appréhendais de m'adresser à un si jeune public, car je ne voulais pas angoisser ces enfants. Aussi avec François Berruer et Clémence, la fille de Valérie Goutines, nous avons finalisé mon intervention. Tout s'est bien passé, j'ai su adapter mes réponses à leur jeune âge, informer sans terroriser. J'ai également fait des interviews pour la presse locale et d'autres actions se préparent sur le département.

Vous avez donc un lien constant avec l'ARSLA et n'êtes pas seule dans votre mission ?

Certainement pas ! Ce n'est pas parce qu'on devient bénévole que l'on sait comment tout fonctionne. Lorsqu'on me sollicite pour telle ou telle action, je fais systématiquement un compte rendu de mes rencontres à François. En outre, il est en copie de mes échanges. Je tiens à l'informer de tout ce que je fais, c'est essentiel, car il s'agit quand même d'être là pour présenter la maladie, renseigner sur l'aspect administratif, et avoir un discours responsable sur les dons.

Et depuis près d'un an, comment ce bénévolat vous nourrit ?

Le 5 septembre 2022, j'avais dit à Gérald : « *Cela ne va pas s'arrêter là pour moi, je veux me battre contre cette maladie et pour les personnes qui la subissent !* » Aujourd'hui, je peux lui dire que j'ai avancé, que j'ai fait ce que je lui avais dit. Donc, oui, en un an, j'en aurai fait du chemin. Et je me réjouis de participer à l'Université des bénévoles.

C'est important ce lien entre bénévoles ?

Oui, car nous avons tous des expériences différentes sur ce que nous rencontrons sur le terrain. Chacun, par sa pratique, apporte à l'autre, l'enrichit.

Cette action que vous n'avez pu mener auprès de Gérald vous la mettez aujourd'hui au profit de l'ARSLA et de ces personnes atteintes de la SLA...

Exactement ! Cette frustration que j'avais ressentie, cette mise à l'écart, c'est aussi ma manière de faire toutes ces choses que je n'ai pu faire pour lui.

Et me tourner vers le bénévolat est une façon de poursuivre mon deuil.

Devenir bénévole à l'ARSLA

Par François Berruer, responsable du développement territorial

L'ARSLA s'appuie en région sur un réseau de bénévoles concernés ou non par la maladie. Forces vives de l'ARSLA, au sein d'une équipe de coordination ou en tant que bénévoles de proximité, ils portent de nombreuses actions au service des missions sociales de l'association : écoute des personnes malades et de leurs aidants pour les informer et leur permettre de sortir de l'isolement ; représentation de l'ARSLA dans des instances locales ; organisation de réunions d'information sur la maladie et les avancées de la recherche ; mobilisation et soutien des organisateurs d'événements de collecte.

Toute compétence spécifique et envie d'engagement peut soutenir un projet national au siège de l'association.

→ L'accompagnement proposé

Pour soutenir les bénévoles en région, l'ARSLA dispose d'un parcours de formations. De plus, le pôle développement territorial de l'association propose de nombreuses visioconférences thématiques et des rendez-vous incontournables, comme l'Université des bénévoles, qui s'est déroulée, cette année, les 28 et 29 septembre. Si nous devons résumer cet événement en quelques chiffres : deux jours, 40 participants, six intervenants extérieurs experts, trois grandes missions et de nombreux moments d'échanges et de partage.

→ Des questions sur le bénévolat, envie de nous rejoindre ?

Contactez-nous : 06 58 35 32 38 ou f.berruer@arsla.org

OCTOBRE

- 6** : Journée nationale des aidants
7 : « Quelle époque ! », avec le Dr Mesnier, sur France 2
9 : restitution de l'audit de La France s'engage
11 et 12 : 9^e Journée de la recherche sur la SLA (JR9) et cérémonie des lauréats
12 : « Y a que la vérité qui compte », sur C8 (lire p. 8)
18 : accueil de salariés de la Fondation Bouygues Telecom, pour une mission de bénévolat à l'ARSLA
20 : session de formation sur la ventilation non invasive et Cough Assist, destinée aux infirmières et neurologues, à l'ARSLA
27 : Journée internationale de l'ergothérapie

NOVEMBRE

- Début novembre** : lancement des appels à projets scientifiques
10 : réunion nationale des neurologues des centres SLA, à l'ARSLA
28 : participation de l'ARSLA à la Commission des usagers de l'établissement de soins palliatifs Jeanne-Garnier
29 : colloque « SLA et maladies du motoneurone : quelles pistes pour demain », organisé par France biotech et l'ARSLA

DÉCEMBRE

- 1^{er}** : CA de l'Alliance internationale
3 : Journée internationale des personnes handicapées
5 : Journée internationale des bénévoles
4 au 8 : 34^e Congrès international ALS/MND, à Bâle (Suisse)
8 et 9 : Marche des maladies rares organisée par l'Alliance des maladies rares

1^{ER} SEMESTRE 2024

- 28 février** : Journée internationale des maladies rares
11 au 16 mars : semaine du cerveau
Avril : colloque de l'ARSLA

POUR LE RÉSEAU BÉNÉVOLES (en visio) :

- **Formations des nouveaux bénévoles** : 12 octobre, 5 décembre, 6 février, 9 avril.
- **Réunions de préparation pour les Rencontres de juin** : 19 octobre, 16 novembre, 14 décembre, 11 janvier, 15 février, 19 mars, 18 avril.
- **Réunions thématiques** : 23 novembre, 4 janvier, 7 mars.

UN NOUVEAU SITE WEB

Vous avez été très nombreux à répondre à l'enquête lancée cet été pour le site web de l'ARSLA.

Grâce à votre participation et à vos conseils, nous sommes à l'œuvre pour vous proposer un nouveau site, qui vous permettra de retrouver toutes les informations utiles sur la maladie, vos droits, les aides techniques, la recherche et les essais en cours, et bien d'autres éléments.

Rendez-vous le 28 février 2024 !

2^{DE} ÉDITION DU CONCOURS DE NOUVELLES

« *Au milieu de l'hiver, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un été invincible* », cette phrase d'Albert Camus, extraite de *Retour à Tipasa*, sera l'incipit de votre nouvelle.

- Cette seconde édition sera présidée par Olivier Goy, administrateur de l'ARSLA et protagoniste du documentaire de Stéphanie Pillonca, *Invincible été*.
- Les ateliers d'écritures de Natacha Sels auront lieu, chaque jeudi, du 9 au 30 novembre, de 14 heures à 15 h 30. Ils seront également disponible sur YouTube.

- Le concours débutera le 1^{er} décembre. Vos nouvelles devront être envoyées sur redaction@arsla.org et devront respecter les consignes (nombre de signes toléré, une nouvelle par participant, etc.).

Toutes les informations et modalités du concours sur le site : arsla.org

HOMMAGE À MAXIME

En février 2022, Maxime Fouquet, 35 ans, prenait la parole dans *Accolade* 21. Lui qui « *plaçait tous [ses] espoirs dans la recherche contre la SLA [diagnostiquée en décembre 2021]* », lui qui souhaitait « *accompagner [sa] femme et [ses] enfants le plus longtemps et le plus loin possible* » est décédé le 12 juillet.

Accolade, le magazine de l'ARSLA, tenait à apporter son soutien à ses « *trois sources inépuisables d'énergie* », comme Maxime les considérait : Stéphanie, sa compagne, Robin et Margaux, ses si jeunes enfants, ainsi qu'à la « *Beuvange Team* », sa bande de copains.

La rédaction.



LORSQUE, À 60 ANS, THIERRY JOSEPH APPREND, À L'ÉTÉ 2021, QU'IL EST ATTEINT DE SLA, IL RÉALISE, DANS LE MÊME TEMPS, QUE RIEN N'EST MIS EN PLACE POUR LES PERSONNES MALADES SUR L'ÎLE DE LA RÉUNION, POURTANT DÉPARTEMENT FRANÇAIS. APRÈS AVOIR CONTACTÉ L'ARSLA, IL CHOISIT DE S'INVESTIR, AVEC SANDRINE, SON ÉPOUSE, POUR ROMPRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES ET LEUR ASSURER UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE. DEPUIS 2022, IL EST ADMINISTRATEUR À L'ASSOCIATION.

THIERRY

« Il est important de relever des défis »

Le 15 juillet 2021, le verdict est tombé :
« Monsieur, nous vous diagnostiquons la SLA ! »
 La quoi ? Ce sigle m'était totalement inconnu.
 Là, tu prends un grand coup derrière la tête.

En remontant un peu le temps, j'ai commencé à perdre du poids en début d'année. Mon épouse, Sandrine, notre fille, Gabrielle, me mettent la pression pour aller voir le médecin : analyses, radio, scanner, IRM, tout est au vert. Et c'est fin juin que mon médecin traitant, à la vue de la perte musculaire de ma main droite, contacte un neurologue. Hospitalisation, à la mi-juillet, dans le Centre hospitalier Ouest Réunion, à Saint-Paul, pour des examens plus approfondis et l'annonce, donc, du diagnostic. Il faut quelques jours pour accepter. Que faut-il faire ? J'en ai pour combien de temps ? Pourquoi moi ? Comment l'annoncer aux enfants – Gabrielle, Tom, Simon –, aux amis, à mon patron ? Faut-il jeter l'éponge ? Se battre ? Autant de questions où les réponses sont difficiles à trouver.

À la sortie de l'hôpital, je me retrouve donc avec deux pauvres ordonnances : une pour un kiné, une autre pour une orthophoniste. Je fais quoi avec ça ? Heureusement, nous avons une amie qui est cadre dans un centre de rééducation. Nous l'appelons et, en moins de trois jours,

je suis pris en charge à la clinique des Tamarins, au Port. Et c'est parti pour une prise en charge globale : médecin, infirmière, balnéo, kiné, ortho, psychologue, ergo, un coach pour de l'activité physique adaptée, sans oublier une assistance sur le volet social. À raison de deux matinées par semaine. Je débute ma rééducation avant même mon premier rendez-vous au service des maladies rares du centre SLA de Saint-Pierre. C'est le début du combat.

Commence la pénible épreuve de l'annoncer à mon entourage. Nous partageons l'information au fur et à mesure des semaines. Aucun de nos amis ne connaît vraiment cette maladie. Il nous faut l'expliquer, entre des larmes, avec des mots simples et rester factuel. Tous sont décidés à nous accompagner.

D'un point de vue professionnel, j'ai eu la chance d'avoir un patron particulièrement conciliant et soutenant. Jusqu'à janvier 2023 j'ai pu conserver mon activité professionnelle à 100 % avec mes deux matinées en centre de rééducation.

Plus les semaines passent, plus je comprends que la prise en charge médicale et l'accès aux aides techniques sur l'île vont être compliqués. Même intégrer ici un essai thérapeutique n'est pas possible, du fait de l'éloignement de la France hexagonale. Il est donc temps de remédier à tout cela et de rétablir une équité entre départements français pour que les patients atteints de SLA sur l'île ne puissent pas être pénalisés par une perte de chance.

Tout commence par un échange de mails avec l'ARSLA.

D'un seul coup, je me retrouve interviewé au journal télévisé de Réunion la 1^{ère} avec la présidente de l'association, Valérie Goutines Caramel. Tout s'enchaîne rapidement avec une interview dans le *Quotidien de La Réunion*, un article sur le site l'Info.re, le journal de midi sur les ondes avec RTL Réunion. Enfin, on parle de la SLA sur l'île !

Joueur de golf depuis plus de vingt ans, nous organisons une compétition pour lever des fonds en juin 2022. Et la plus belle victoire, au-delà de la somme collectée, est la rencontre d'Audrey, une jeune femme atteinte de la SLA, qui ne bénéficie pas d'un bon suivi et d'aides techniques adaptées. Nous la faisons entrer à la clinique des Tamarins afin que, comme moi, elle accède à une prise en charge globale. Elle retrouve le sourire et les bienfaits d'être accompagnée. Également la rencontre de Franck, lui aussi atteint de la SLA. Ancien trailer, nous nous lançons le défi d'être présents au Grand Raid en octobre 2022. À cette occasion, les couleurs de l'ARSLA brillent de 1 000 feux : 60 coureurs portent nos tee-shirts et surtout un super parrain nous rejoint : Casquette verte ! Nous tenons un stand au stade de La Redoute, ce qui nous permet de rencontrer Denis Brogniart, qui s'engage à nos côtés. Et le balai des interviews reprend. À la suite du Grand Raid, Franck intègre, à son tour, la clinique des Tamarins pour son suivi de soin.

Après avoir échangé avec les directeurs des cliniques, nous parvenons à instaurer que pour tout patient diagnostiqué au centre SLA de Saint-Pierre, il lui soit systématiquement proposé d'être pris en charge par les cliniques des Tamarins (Ouest et Sud). Et ça marche, puisque, aujourd'hui, de plus en plus de personnes malades nous rejoignent et sont enfin bien prises en charge ! Néanmoins, il reste encore de nombreuses choses à mettre en place pour aider et accompagner les 60 patients de l'île.

Des premiers échanges ont eu lieu avec les instances institutionnelles et politiques, de la MDPH en passant par Karine Lebon, députée de La Réunion. Nous attendons de rencontrer maintenant l'ARS pour leur parler de notre projet de parc de matériel et de coordination des soins, et les centres de rééducation dans le nord. Il ne faut pas privilégier une région de l'île plutôt qu'une autre. Où que l'on vive dans ce département, on doit pouvoir avoir accès à des soins de qualité et spécifiques à la pathologie.

Tout cela, c'est sûr, n'était pas au programme. J'imaginai plus une fin de carrière tranquille, à profiter de la vie, de Sandrine, Gabrielle, Tom, Simon et de ma petite-fille, Charlie, de continuer à voyager, à jouer au golf...

Mais il est important de relever des défis et de tout faire pour qu'un jour une solution soit trouvée. »

SANDRINE

« L'espoir »

« SLA : quand tu nous tombes dessus ! Ces trois lettres qui annoncent dans un premier temps l'étonnement « *Quoi ?* », puis l'incompréhension « *pourquoi ?* », la colère, et, avec le temps, l'espoir ! Voilà comment moi, Sandrine, épouse de Thierry, j'ai vécu et je vis aujourd'hui cette maladie.

« L'espoir », nous ne voulons retenir que ce mot. Il est porteur d'avenir, dans une maladie qui en a peu en matière d'espérance de vie.

Cet espoir nous le construisons à travers des projets familiaux ; des projets amicaux ; des projets associatifs avec l'ARSLA.

La rencontre avec l'association, en septembre 2022, en métropole, a été un réel espoir pour nous, domiens, isolés sur notre petit caillou de l'océan Indien. Des projets sont nés, comme une renaissance : organisation d'événements ; participation au trail du Grand Raid ; rencontre avec Karine Lebon, députée ; travail collaboratif avec un groupe de cliniques et le centre des maladies rares de La Réunion afin de mettre en place une meilleure prise en charge des patients sur notre territoire ; et de très belles rencontres : Audrey, Franck, Denis Brogniart, les D^{rs} Dine et Declerck... Et, dernièrement, l'arrivée de Marie-Claude notre bénévole.

Aujourd'hui, sur notre île, la SLA n'est plus « confidentielle », elle est au contraire portée de vive voix par tous ceux qui nous entourent et nos partenaires.

Comme le dit le proverbe : « *L'espoir fait vivre* », et avec Thierry nous gardons le cap ! »



Sandrine avec Denis Brogniart.

→ Vous souhaitez, comme Thierry et Sandrine, apporter votre témoignage, partager votre parcours de personne atteinte de la SLA ou de proche aidant ? N'hésitez pas à nous l'envoyer sur redaction@arsla.org

NOUS SOUTENIR

De nombreuses actions permettent de soutenir l'ARSLA. Vous pouvez vous engager à nos côtés et contribuer non seulement au financement de la recherche, mais aussi à l'aide apportée aux malades et à leurs proches.

Votre don permet à la recherche d'avancer

L'ARSLA est reconnue d'utilité publique et plus de 92 % des dons reçus viennent de la générosité du public.

Depuis trente-neuf ans, plus de 10 millions d'euros ont été investis dans la recherche grâce aux donateurs de l'ARSLA.

Pour rejoindre la communauté des donateurs et soutenir l'ARSLA, plusieurs possibilités :

- Sur notre site web : arsla.org
- Par chèque, accompagné du coupon situé au bas de cette page, à l'ordre de l'ARSLA
- Par virement :
IBAN FR76 1027 8060 3100 0206 6190 117
- Par prélèvement automatique, faites votre demande à : contact@arsla.org 66 % du montant de votre don sera déduit de votre impôt sur le revenu. Ainsi, en faisant un don de 100 €, celui-ci ne vous coûte en réalité que 34 €, et vous financerez alors une journée de recherche.

Vous pouvez adhérer à l'association

L'adhésion est un acte d'engagement. En nous rejoignant, vous permettez à l'ARSLA de porter la voix des malades : arsla.org

Vous pouvez organiser ou rejoindre un événement au profit de l'ARSLA

Parlez-nous de votre projet. Vous pouvez mettre en place un événement, créer une cagnotte en ligne, rejoindre une course, organiser une exposition, etc. Tous les événements au profit de l'ARSLA sont précieux afin de faire connaître la maladie de Charcot au plus grand nombre et collecter des dons pour l'association.

Vous pouvez devenir bénévole

L'ARSLA est présente dans les régions et les départements pour être au plus près des malades. Vous pouvez vous mobiliser et soutenir l'ARSLA en devenant bénévole. Contactez François Berruer : f.berruer@arsla.org

Vous êtes une entreprise

Dans le cadre de la responsabilisation sociétale entreprises (RSE), la mobilisation de vos collaborateurs ou, tout simplement, pour soutenir l'ARSLA en mécénat financier ou de compétences. Contactez Bettina Ramelet : b.ramelet@arsla.org

Pour toute proposition de soutien, écrivez-nous : contact@arsla.org



ARSLA

BULLETIN DE SOUTIEN

SANS VOUS, RIEN N'EST POSSIBLE

OUI, je fais un don de :

☐ 30 € ☐ 50 € ☐ 100 € ☐ 300 €

Autre montant €

☐ Je souhaite aussi adhérer à l'ARSLA :

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 imposable.

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

L'ARSLA est labellisée par le Comité de la charte « don en confiance »



Nom et coordonnées :

Nom (*) :

Prénom (*) :

Adresse complète (*) :

Code postal (*) : Ville (*) :

Tél : E-mail :



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

(*) Mentions obligatoires pour l'établissement du reçu fiscal.

Conformément à la loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant. Pour l'exercer, il vous suffit de vous adresser à l'ARSLA. Vos coordonnées ne seront pas transmises à des tiers.

NOUS CONTACTER

Accueil : 01 43 38 99 11 - contact@arsla.org

Ligne d'écoute : 01 58 30 58 57

(de 10 à 13 heures, les mardi et jeudi)

Direction générale

Sabine TURGEMAN
Directrice générale
s.turgeman@arsla.org

Bettina RAMELET
Directrice générale adjointe
b.ramelet@arsla.org

Recherche

Débora LANZNASTER
Responsable de la valorisation de la recherche
b.d.lanznaster@arsla.org

Réseau territorial

François BERRUER
Responsable du développement territorial
f.berruer@arsla.org

Ferdinand CAZIN
Chargé du développement territorial
f.cazin@arsla.org

Compensation du handicap

Chloé BARRIÈRE
Ergothérapeute
c.barriere@arsla.org

Laura CHEVRIER
Ergothérapeute
l.chevrier@arsla.org

Administratif et logistique

Isabelle JOLLY
Assistante de direction
i.jolly@arsla.org

Nathalie CHÉRAMY
Assistante administrative
n.cheramy@arsla.org

Brigitte BODINEAU
Assistante médico-sociale
b.bodineau@arsla.org



JE CHOISIS LE DON RÉGULIER

Mandat de prélèvement SEPA
À retourner accompagné d'un relevé d'identité bancaire (RIB) dans l'enveloppe jointe

Accompagner la vie, vaincre la maladie de Charcot

OUI, je souhaite soutenir régulièrement les actions de l'ARSLA.

Je donne chaque mois la somme de :

☐ 10 € ☐ 15 € ☐ 20 € ☐ 25 €

☐ Autre montant €

Mon don sera prélevé le 5 du mois. Je suis libre de modifier, suspendre ou arrêter ce prélèvement à tout moment.



L'ARSLA est labellisée par le Comité de la charte « don en confiance »

DATE

SIGNATURE

Intitulé de mon compte bancaire

Nom (*) :

Prénom (*) :

Adresse complète (*) :

Code postal (*) : Ville (*) :

Tél : E-mail :

Coordonnées de mon compte :

Identifiant international de compte bancaire / IBAN :

.....

BIC :

.....



JE N'OUBLIE PAS DE JOINDRE UN RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE / IBAN

IDENTIFIANT CRÉANCIER SEPA :

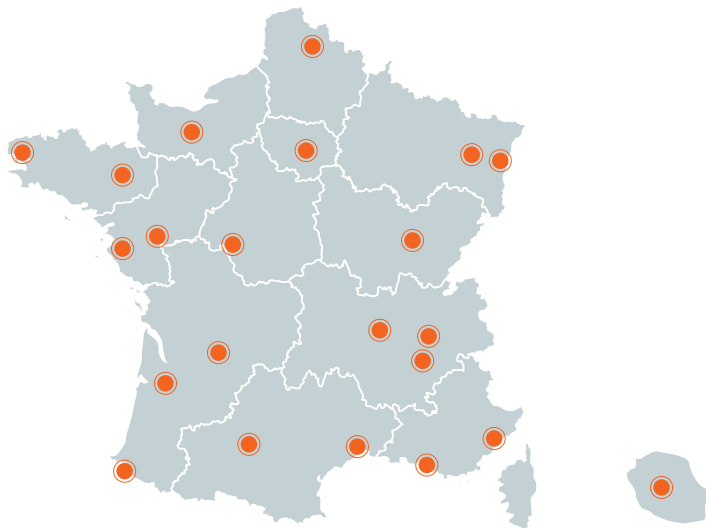
FR81222662517

COORDONNÉES DU CRÉANCIER :

ARSLA - 111 RUE DE REUILLY - 75012 PARIS

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez l'ARSLA à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de l'ARSLA. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé(e) par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé. Vous recevrez un reçu fiscal en début d'année du montant total de vos versements, vous permettant de déduire de votre impôt sur le revenu 66 % de vos dons (dans la limite de 20 % de vos revenus imposables).

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.



Centres SLA

– Nice (06)

CHU de Nice - Hôpital Pasteur

Service Système nerveux
Pôle Neurosciences
04 92 03 55 04
centredereference.neuronemoteur@chu-nice.fr

– Marseille (13)

Hôpital de la Timone

Pôle Neurosciences cliniques
Service Maladies neuromusculaires et SLA
04 91 38 65 79
secretariat.pr.attarian@ap-hm.fr

– Caen (14)

CHRU site Côte de Nacre

Service Neurologie (niveau 13)
02 31 06 46 17
laville-f@chu-caen.fr

– Dijon (21)

CHU Dijon-Bourgogne

Pôle Neurosciences
Service Neurophysiologie clinique
03 80 29 51 31
centre.sla@chu-dijon.fr

– Brest (29)

CHU de Brest

Centre médical ambulatoire
Bât. 5
02 98 14 50 13
secretariat-cma@chu-brest.fr

– Toulouse (31)

Hôpital Pierre-Paul-Riquet

Pôle Neurosciences
Département Neurologie - (Hall B, 3^e étage) - Service d'Explorations Neurophysiologiques
05 61 77 94 81
guilbaud.i@chu-toulouse.fr

– Bordeaux (33)

Groupe hospitalier Pellegrin

Service Neurologie - Tripode 10^e étage
Aile 3
05 57 82 13
bernadette.dupiol@chu-bordeaux.fr

– Montpellier (34)

Clinique du Motoneuronne

CHU Gui-de-Chauliac

Service Explorations neurologiques
04 67 33 02 81
gdc-sla@chu-montpellier.fr

– Rennes (35)

Clinique du Motoneuronne (34)

CHU Centre de ressources et de compétences SLA et maladies du neurone moteur - Service Neurologie
idecoordinationsla@chu-rennes.fr

– Tours (37)

CHRU Tours - Hôpital Bretonneau

Pôle tête-cou - Service Neurologie
02 47 47 37 24
corcia@med.univ-tours.fr

– Saint-Étienne (42)

CHU Hôpital Nord

Service Neurologie
04 77 12 78 05
neurologie.s3@chu-stetienne.fr

– Nantes (44)

CHU de Nantes

Standard 02 40 08 33 33
Informations à venir

– Angers (49)

CHU d'Angers

Pôle NVMS
Service Neurologie
02 41 35 59 31
neurologie-ide-sla@chu-angers.fr

– Nancy (54)

CHRU, hôpital central

Pôle Neuro tête cou
Service Neurologie Jean-Lepoivre
03 83 85 16 88

– Lille (59)

Hôpital Roger-Salengro

Pôle Neurosciences, service Neurologie A
03 20 44 67 52
manar.khireddine@chru-lille.fr

– Clermont-Ferrand (63)

CHU Gabriel-Montpied

Pôle RMNDO - Service Neurologie
04 73 75 20 43
centresla@chu-clermontferrand.fr

– Hendaye (64)

Hôpital Marin

Service Soins médicaux et de réadaptation
DMU105 59 48 08 20
carole.dalmont@aphp.fr
05 59 48 27 98
sylvie.boyer@aphp.fr

– Strasbourg (67)

CHU Hautepierre

Hôpital de jour de neurologie (UF6973, 9^e étage) et hôpital Hautepierre
03 88 12 85 84
marie-celine.fleury@chru-strasbourg.fr

– Lyon (69)

Hôpital neurologique Pierre-Wertheimer

Service Neurologie C
04 72 11 90 65
christelle.gobbo@chu-lyon.fr

– Paris (75)

Hôpital de la Salpêtrière

Pôle Maladies du système nerveux
Département Neurologie (Bât. Paul-Castaigne)
01 42 16 24 72
nathalie.cormand@aphp.fr

– Limoges (87)

CHU Dupuytren

Service Neurologie
05 55 05 65 59
celine.raffier@chu-limoges.fr

– La Réunion (97)

CHU Réunion Sud région

Pôle des sciences neurologiques
Service Maladies neurologiques rares
02 62 71 98 67
cs.neuromusculaire.ghsr@chu-reunion.fr