

Chaque jour, en France, cinq personnes décèdent de la maladie de Charcot. Ce 12 juillet 2023, à seulement 36 ans, ce fut au tour de Maxime de déposer les armes.

Avec Stéphanie, son épouse, ils n'ont cessé, depuis l'annonce du diagnostic, posé il y a un an et demi, de combattre. Refusant de se résigner face à cette condamnation, ils étaient prêts à soulever des montagnes pour, ensemble, voir grandir leurs deux jeunes enfants.

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.

« Je redoutais le verdict depuis plusieurs mois déjà, mais quand il est finalement tombé, j'ai senti ma tête exploser sous la pression de ce que ça impliquait. C'est en rentrant chez moi que j'ai vraiment cru dévisser : en serrant dans mes bras Robin, mon fils de deux ans, et Margaux, deux mois et demi. », Maxime.

Film hommage à Maxime : <https://www.youtube.com/watch?v=37BZu3TVgvU>

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

Découverte il y a plus de cent cinquante ans, la SLA est une maladie neurodégénérative incurable et rapidement évolutive, et qui, in fine, provoque une paralysie totale. La personne malade, qui garde toutes ses facultés cognitives, se trouve très vite dans l'impossibilité de se nourrir, de bouger, de parler, de respirer. L'enfermement est total.

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, il n'existe, en effet, aucune prédisposition particulière. Chaque individu porte ainsi en lui **un risque sur 300** de développer une SLA au cours de sa vie.

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, et 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. Tout composé innovant qui obtient des résultats encourageants après une étude de phase 2 doit pouvoir bénéficier d'un accès dérogatoire au regard du caractère incurable, handicapant, douloureux et inhumain de la SLA.

Nous avons mis plus d'un an à obtenir un accès pour un traitement autorisé aux Etats-Unis et au Canada. Les personnes malades n'ont pas le temps d'attendre pour les molécules à venir.

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 maladie de Charcot.**

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 plan national maladie rare 4 (PNMR 4), un projet innovant 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, en 2023, 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 donc que la lutte contre la SLA devienne grande cause nationale.

Chaque avancée est une conquête, aussi soutenez l'ARSLA à relayer ces combats contre la SLA en hommage à Maxime et à toutes les autres personnes malades qui nous ont quittés trop tôt !

[Vers un 4^e PNMR 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 PNMR 4. L'association 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 PNMR 4 de moyens à la hauteur des ambitions et d'un portage interministériel pour s'assurer de sa réussite.

[Cérémonie des Lauréats ARSLA 2023, point d'orgue de la campagne :](#)

Le 11 octobre 2023, l'ARSLA organise la 2nde édition de la cérémonie des lauréats. Cet évènement a pour objectif de mettre en lumière les chercheurs et les projets scientifiques financés par l'ARSLA. Cette année, l'association a réussi à augmenter son budget recherche à plus d'un million cinq cent mille euros. Mais c'est encore loin d'être suffisant. C'est aussi l'occasion de sensibiliser le monde politique et médiatique aux grands défis de la SLA. L'ARSLA est fière de pouvoir compter sur le soutien et la présence de madame la ministre Agnès Firmin le Bodo et monsieur le président François Hollande. Leur présence est précieuse car elle envoie un signal d'espoir à toute la communauté SLA, personnes malades, aidants mais aussi chercheurs.

Nous accueillerons également nos deux parrains, Mario Barravecchia et Pascal Bataille.

Chiffres clés de la SLA en France :

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

À propos de l'ARSLA :

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

Contact presse :

Bettina Ramelet – b.ramelet@arsla.org – 07 87 40 08 27

ARSLA 111, rue de Reuilly, 75012 Paris

www.arsla.org

