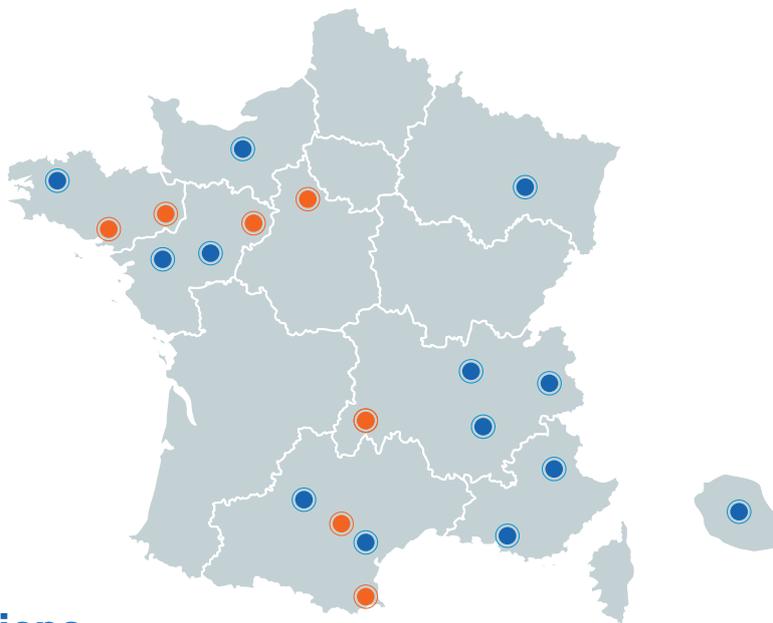


RECHERCHE **SLA :**
un espoir dans
les thérapies ciblées

2024 **Les événements**
de l'ARSLA



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

Patricia et Pascale GÉRARD
06 08 49 03 80
coordination.arsla.lorraine@gmail.com

■ Coordination MAINE-ET-LOIRE

Henri PEYRARD
06 35 02 55 16
coordination.arsla.maineetloire@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
cbenten@outlook.com

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
siloretsole@gmail.com

■ MORBIHAN

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

■ PYRÉNÉES-ORIENTALES

Muriel RODRIGUEZ
06 30 63 20 60
coordination.arsla.pyreneesori@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 : S. Turgeman, D. Lanznaster, F. Cazin, E. Haywood, P. Mazier, B. Ramelet, L. Chevrier, M. André-Perny, 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 : Freepick

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





édito

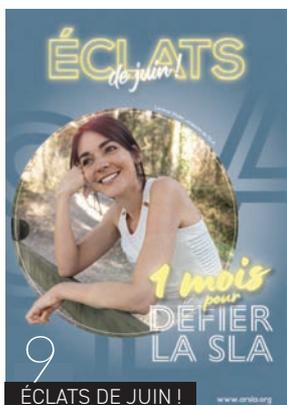
Si le printemps est enfin là et que, avec cette saison, la nature se réveille, les jours rallongent, l'ARSLA est loin d'avoir hiberné ces derniers temps, bien au contraire, et cet *Accolade* en est, une fois de plus, la parfaite illustration. Vous pourrez ainsi découvrir les événements passés et ceux qui se profilent, preuve que l'association est bien active, que ce soit à travers ses actions de plaidoyer, ses implantations au sein d'instances prestigieuses, ou son réseau de bénévoles, qui n'a de cesse de s'étoffer et sans lequel l'ARSLA ne pourrait pas autant agir, autant diffuser ses messages.

Face aux Jeux olympiques et paralympiques de Paris et l'Euro de foot, hors de question de mettre en sourdine nos combats menés dans la lutte contre la SLA. Ainsi, et désormais rendez-vous incontournable, Éclats de juin ! Cette troisième édition (déjà !) se déroulera partout en France, à travers ses Rencontres, ses événements, et autres moments forts, lesquels permettent de diffuser la parole des personnes malades, de leurs proches, celle des chercheurs et des bénévoles, et de faire connaître au grand public la maladie. Et, du 1^{er} juin au 31 juillet, un petit défi exceptionnel, élaboré conjointement avec l'association des Invincibles All United, viendra rafraîchir notre campagne annuelle ainsi qu'une partie de l'été : le défi givré ! Si de nombreux soutiens, comme celui de l'ancien footballeur international et champion du monde Emmanuel Petit, sont prêts à le relever, votre présence est également essentielle !

Il y a donc tous ces rendez-vous qui ont pour but de rassembler, de faire savoir, de collecter, et ce, dans une ambiance détendue, parfois festive, parfois à travers des défis, et puis il y a l'actualité et les questions politiques et sociétales qui concernent directement les personnes que nous représentons. L'ARSLA, cela fait d'ailleurs pleinement partie de son ADN, redoublera de vigilance pour que l'intégrité des personnes touchées par la SLA et de leurs proches soit respectée. Cela concerne autant le projet de loi sur l'aide active à mourir, annoncée par le président de la République, et dont l'annonce a soulagé Loïc Résibois, que l'éventuelle modification de l'affection longue durée. Si nous avons déjà diffusé tribune et lettre ouverte, des rendez-vous sont d'ores et déjà pris ces prochaines semaines, notamment avec la ministre de la Santé et du Travail.

J'aimerais terminer cet Édito en y ajoutant une touche plus personnelle. En effet, le 22 juin, lors de notre assemblée générale, mon mandat de présidente prendra fin. Ces neuf années passées à vos côtés, au sein du conseil d'administration, m'auront apporté la certitude qu'unir nos forces et les transformer en actions concrètes permet d'avancer ! Le combat qui nous anime contre la SLA nous pousse à aller au-delà de la simple solidarité, il nous enrichit en humanité, en don de soi. Alors même si je quitte la présidence, je ne quitte pas pour autant l'ARSLA. Je continuerai à être active dans ma région occitane et à travers d'autres missions selon les besoins de l'association.

Valérie Goutines Caramel,
présidente de l'ARSLA



AU SOMMAIRE

DU NUMÉRO # 24

- 5** L'ARSLA FACE À L'ACTU
- 8** LE CNCPH
- 9** ÉCLATS DE JUIN !
- 10** NOS SOUTIENS
Emmanuel PETIT
- 11** NOS PROJETS
- Le podcast de l'ARSLA
- Un e-learning sur la SLA
- 13** DOCTORANTE
Anne FENOY
- 15** BIOTECH
InVenis Biotherapies

- 16** RENCONTRE
D^r Frédérique SCAMPS
- 18** LA RECHERCHE AVANCE !
Thérapies ciblées : un espoir
- 21** PORTRAIT
Loïc RÉSIBOIS
- 24** PARTENARIATS
- Cellenza
- QuickMs
- 26** PROFESSIONNELLE DU SOIN
Valérie TERMOTE

- 27** GROUPE D'INTÉRÊT
Maladie de Kennedy
- 30** COMPENSATION
- 31** PAROLE AUX AIDANTS
Myriam et Jonathan DAYAN
- 33** NOS BÉNÉVOLES
Coordination du Maine-et-Loire
- 35** ÉVÈNEMENT EN RÉGION
7^e édition du défi Max Cosson
- 37** AGENDA

L'ARSLA mobilisée face à l'actualité

L'ARSLA A POUR MISSION DE PORTER LA PAROLE DES PERSONNES MALADES ET DE DÉFENDRE LEURS DROITS AUPRÈS DES INSTANCES CONCERNÉES. POUR SE FAIRE ENTENDRE, ELLE DISPOSE DE NOMBREUX MOYENS, COMME DE MENER DES ACTIONS DE PLAIDOYER EN INTERPELLANT LES DÉCIDEURS, SOIT EN SON NOM PROPRE, SOIT À TRAVERS DES COLLECTIFS DONT ELLE FAIT PARTIE. PAR AILLEURS, ELLE ORGANISE RÉGULIÈREMENT DES RENCONTRES AVEC DES PERSONNALITÉS POLITIQUES ET DES AGENCES RÉGLEMENTAIRES POUR FAVORISER LE DIALOGUE, DÉNONCER LES MANQUEMENTS ET ENGAGER DES ACTIONS CONCRÈTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES, D'UN POINT DE VUE MÉDICAL, THÉRAPEUTIQUE ET SOCIAL.



Valérie Goutines Caramel, présidente de l'ARSLA, avec Claude Desnuelle, son vice-président, au Sénat.

RENCONTRE AVEC LES SÉNATEURS PHILIPPE MOUILLER, PRÉSIDENT DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, ET GILBERT BOUCHET, LE 20 MARS, AU SÉNAT.

Avec les deux sénateurs, très impliqués dans la lutte contre la SLA, nous avons abordé la question de la prise en charge sociale des personnes atteintes de la maladie. L'occasion également de parler des problèmes d'accès aux traitements et du manque de financement de la recherche en France. Des pistes de travail ont pu émerger pour transformer notre système et assurer une prise en charge globale, et ce, dès l'annonce du diagnostic.

Nous remercions les sénateurs Mouiller et Bouchet pour leur écoute et leur mobilisation à nos côtés, ainsi que d'autres sénateurs, nombreux à soutenir notre combat. À noter que M. Mouiller interviendra sur la question de la prise en charge sociale, lors de notre colloque du 22 avril.

2ND COLLOQUE DE L'ARSLA : « SLA 2024 : RELEVONS LES DÉFIS », 22 AVRIL, À PARIS.

Ce colloque s'inscrit dans la continuité de l'édition précédente et du plaidoyer 2022 « Pour en finir avec une mort annoncée ».

Seul un engagement politique fort peut offrir aux personnes malades l'espoir d'un traitement et d'une meilleure prise en charge. Ainsi dans la perspective de réduire le temps d'accès aux traitements innovants, de faire évoluer l'évaluation des thérapies, de favoriser l'accès aux thérapies géniques en France, d'améliorer le diagnostic et de mieux compenser le handicap, l'ARSLA organise ce temps essentiel. Objectif : faire que personnes malades, médecins, chercheurs, associations de patients, institutionnels et représentants politiques s'engagent dans une réflexion collective et amorcent des actions pour améliorer le parcours des personnes atteintes de SLA dans notre pays.

PROJET DE LOI SUR LA FIN DE VIE : UNE AVANCÉE... AVEC DES RÉSERVES

Depuis la fin de la convention citoyenne, nous attendions un message fort de la part d'Emmanuel Macron. À plusieurs reprises, nous avons échangé avec Agnès Firmin Le Bodo, alors ministre déléguée chargée des Professions de santé, laquelle nous soutenait dans nos interpellations. Aussi l'annonce du 10 mars par le président de la République nous encourage à penser qu'il s'agit d'une première avancée qui va dans le sens souhaité. Néanmoins, nous restons vigilants sur plusieurs points.

Dans le cas de la maladie de Charcot, le droit à mourir ne doit pas effacer celui de vivre

La dérive pourrait, en effet, être facile de condamner tout patient atteint de SLA. Il faut avant tout renforcer l'accompagnement des personnes malades et mieux

financer l'hôpital public et les soins palliatifs. Les aides humaines sont insuffisantes, celles techniques, trop onéreuses, les accès aux traitements innovants sont souvent impossibles avant de longues phases de tests, sans parler du manque de moyens accordés à la recherche, et la liste est encore longue... Autant de facteurs qui entraînent les personnes malades vers la fin de vie, bien avant que la maladie s'en charge.

De « court terme » à « moyen terme », une frontière ténue

Auparavant, lorsqu'une personne atteinte de SLA demandait une sédation profonde, elle lui était souvent refusée, la notion de court terme, dans la loi Claeys-Leonetti, lui étant opposée. Il est donc indispensable de bien définir cette notion de moyen terme, et de s'assurer que seule la personne malade peut évaluer ses souffrances et l'acceptation de ses limites quant à l'effraction de son corps. Pourquoi ne pas juste mentionner la notion de « maladie incurable » ?

Un discernement plein et entier

Une des conditions évoquées par Emmanuel Macron pour recourir à l'aide active à mourir est le discernement plein et entier de la personne malade. Dans certaines formes de SLA, les patients souffrent d'une atteinte cognitive associée (SLA-DFT), 20 % sont concernés. Cela signifierait-il qu'ils seront exclus de cet accès au droit à la fin de vie ? Ne serait-il pas possible pour les personnes atteintes de maladies incurables avec une dégénérescence cognitive associée d'indiquer leur souhait lorsqu'elles gardent encore une forme de lucidité ? Les directives anticipées ne pourraient-elles pas inclure ce périmètre leur assurant ainsi le respect de leur choix le moment venu ?

De la fin de vie au geste ultime

Le chef de l'État a précisé que la substance létale serait directement prescrite à la personne malade, laquelle pourrait se l'administrer elle-même ou par le biais d'une personne de confiance ou dans le cadre d'un accompagnement médical. Toutefois, il ne faudrait pas que cela devienne une responsabilité supplémentaire qui incombe à l'aidant si l'assistance du professionnel de santé venait à faire défaut.

Un droit à mourir frappé d'une date de péremption

Dans les propos tenus par le président de la République, cette « autorisation à mourir » aurait une validité de trois mois. Cela sous-entend que, passé ce délai, il faudrait que la personne concernée renouvelle les démarches car son autorisation deviendrait caduque dans le cas où elle n'aurait pas anticipé suffisamment en amont son départ. Or les personnes atteintes de la SLA, maladie incurable et qui les condamne à moyen terme, aimeraient jouir de cette autorisation en anticipation, pour, le moment venu, choisir leur départ.

Des moyens financiers incompressibles

Les maisons d'accompagnement, ce « chaînon manquant » soulevé par Emmanuel Macron, sont essentielles, elles nécessitent donc des moyens financiers à la hauteur de l'engagement, tout comme l'accès aux soins palliatifs pour permettre un accompagnement des personnes malades dans la vie.

Les personnes atteintes de la maladie de Charcot veulent avant tout vivre dans la dignité

Savoir que l'on peut choisir le moment de son départ rassure et permet d'amoindrir l'angoisse d'une mort dans d'atroces souffrances. Paradoxalement, cela donne l'énergie de vivre au-delà des limites qu'on s'était fixées, comme l'explique Loïc Résibois dans le « Portrait » que nous lui consacrons (lire p. 21).

Depuis ce 10 mars, les médias sont nombreux à mettre en avant les témoignages de personnes malades autour du projet de loi sur l'aide active à mourir. La plupart, si ce n'est la totalité, donnent la parole à des personnes atteintes de la SLA.

Si l'ARSLA se réjouit d'une telle mise en lumière, elle regrette néanmoins que cela se cantonne à cette question sociétale. En effet, ces personnes ont aussi besoin de vous, les médias, tout au long de l'année, pour parler de leur quotidien, de leurs difficultés, notamment celles d'accéder aux traitements et/ou à des aides techniques, mais aussi pour faire connaître le sort des aidants, qui, chaque jour, œuvrent en silence. Enfin, l'ARSLA a besoin de vos relais pour médiatiser la maladie, toujours considérée comme rare, alors qu'en France, au quotidien, cinq diagnostics sont posés.



Selon le Premier ministre, Gabriel Attal, le texte devrait être débattu par les députés le 27 mai.

LETTRE OUVERTE DE 25 ASSOCIATIONS DE PERSONNES MALADES CHRONIQUES SUR L'OPPORTUNITÉ « D'INTERROGER LA PERTINENCE » DE L'ALD

Les propos tenus dans l'Hémicycle le 27 février par le ministre délégué à la Santé, lors d'une question au gouvernement sur la pertinence de l'affection de longue durée (ALD), a fait réagir les associations du collectif « Action Patients », dont l'ARSLA est membre fondateur¹, auprès de 17 autres structures. Chaque association a fait le choix de signer une lettre ouverte adressée au ministre de la Santé et du Travail et à son ministre délégué à la Santé. Au nom des malades chroniques que nous représentons et de tous les patients en ALD, nous avons souhaité leur témoigner de notre inquiétude.

« L'ALD, l'un des mécanismes clés de notre système de santé solidaire, permet à toutes les personnes nécessitant un traitement prolongé et particulièrement coûteux d'accéder aux soins, et ce, quelles que soient leurs capacités financières. Nous ne pouvons assister à la menace de démantèlement de cet édifice sans réagir, alors que les mesures visant à augmenter la participation financière des patients se multiplient. Le doublement des franchises médicales, qui est entré en vigueur le 31 mars, et la baisse du remboursement des soins dentaires, passé de 70 à 60 % le 15 octobre 2023, sont encore dans les esprits.

Le discours ambiant laisse à penser que certains patients abusent du système avec l'aide de médecins complaisants afin d'obtenir un remboursement à 100 % de toutes leurs dépenses de santé. Les chiffres de l'assurance-maladie montrent combien cette image est loin de la réalité. Le reste à charge moyen supporté par les patients en ALD est pratiquement deux fois plus élevé que celui du reste de la population (772 € après remboursement par l'assurance-maladie obligatoire contre 440 €)². Pour certaines pathologies comme les cancers, cela peut aller jusqu'à 900 €, dont 700 € de dépenses sans lien avec l'ALD³.

Au contraire, nombre de personnes doivent payer de leur poche des soins pourtant en lien direct avec leur maladie ou pour limiter ou contrer les effets indésirables des traitements reçus. C'est le cas notamment des soins bucco-dentaires⁴ et de ceux de la peau chez les patients traités pour un cancer, pour des pathologies rhumatismales, etc.

À cela s'ajoute le fait que les patients en ALD doivent fréquemment réduire ou interrompre, et parfois de façon définitive, leur activité professionnelle en raison du poids de la maladie. Il est aussi courant qu'un proche aidant fasse de même pour accompagner la personne

malade. Tout cela installe nombre de familles dans une situation de grande précarité.

Nous refusons que les personnes en ALD soient désignées à la vindicte populaire comme responsables des déficits du système de santé, qu'elles doivent s'excuser d'être de plus en plus nombreuses, de plus en plus malades. Ce n'est pas dans les poches des patients, le maillon le plus fragile de la chaîne, qu'il faut chercher cet argent. Les possibilités d'économies existent et sont massives, mais elles supposent de s'opposer à la financiarisation du système de santé, de changer nos pratiques de soins et, plus généralement, de notre approche à la santé.

La lutte contre la croissance vertigineuse des prix des médicaments, la pertinence des soins, qui permet de soigner mieux et moins cher, ou l'investissement dans la santé publique et la prévention, pour réduire le nombre et l'impact des maladies chroniques, sont des pistes de travail qui nous paraissent plus pertinentes. La vie des malades chroniques ne peut se débattre et se décider sans eux. Nos associations demandent donc de bien vouloir être reçues dans les meilleurs délais, afin qu'une réelle consultation s'ouvre avec et pour les patients. »⁵

Certes, le 3 mars, le ministre délégué à la Santé, Frédéric Valletoux, dans « Questions politiques », sur France Inter, est revenu sur sa réponse : « *Il n'est pas question de faire des économies sur les ALD. Si quelqu'un l'avait en tête [...] je serais le premier à m'y opposer. Par contre, il est question de revoir la pertinence de l'organisation du système des ALD : la liste des maladies date des années 1980.* » Et d'ajouter que, s'il ignore si cela signifie la réduire, il estime néanmoins légitime de « *regarder l'architecture d'un système très ancien quand on sait le progrès médical, quand on sait qu'aujourd'hui des pathologies sont traitées très différemment, qu'on a des espérances de vie sur certaines pathologies qui n'ont plus rien à voir, qu'on a des cancers pour lesquels les gens sont remis sur pied totalement en quelques années* ». Nous continuons cependant de dénoncer qu'il n'est pas tolérable d'imaginer faire des économies sur les personnes en ALD et surtout de continuer à véhiculer l'idée que la solution pour équilibrer les budgets de santé viendrait de là. Les associations de patients attendent du gouvernement une vraie politique de santé publique, plutôt que des attaques systématiques sur les personnes les plus fragiles.

¹ Lire « L'ARSLA : une voix qui porte », *Accolade* 22.

² Études et résultats, Drees, décembre 2022.

³ Études et résultats, Drees, janvier 2021.

⁴ Des complications buccales se produisent chez près de 40 % des patients qui subissent une chimiothérapie et chez environ 80 % de ceux qui ont une greffe de cellules souches : www.tlls.org/sites/default/files/National/USA/Pdf/Publications/FS29F_Dental_and_Oral_Complications_of_Cancer_Treatment_FINAL.pdf

⁵ Extrait de la lettre ouverte cosignée par les 25 associations. À retrouver sur arsla.org



Assemblée plénière du CNCPH dans un auditorium.

« Le CNCPH n'est pas le parlement du handicap ! »



DANS NOTRE PRÉCÉDENT NUMÉRO¹, L'ARSLA VOUS FAISAIT PART DE SA SATISFACTION À SIÉGER, ET CE, POUR LA PREMIÈRE FOIS DE SON HISTOIRE, À LA COMMISSION PERMANENTE DU CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES, LUI PERMETTANT AINSI DE PORTER LA CAUSE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE CHARCOT.

Quèsaco le CNCPH ?

Instance créée en 1975, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à la construction des politiques publiques en formulant, notamment, des avis et des recommandations et les rendre publics, comme le précise son président, Jérémie Boroy : « *Le CNCPH est là pour faciliter les échanges entre ceux qui font la loi et la mettent en œuvre et ceux qui la vivent au quotidien. Il doit être le lieu où on facilite les échanges pour que les uns et les autres aient bien en tête les contraintes et les opportunités que l'on doit avoir à l'esprit lorsque l'on s'apprête à prendre une décision laquelle impactera notre vie quotidienne [...]. Il n'est pas là pour être le parlement du handicap [...], il doit être un lieu exemplaire, qui sert de vitrine, afin que toutes les autres instances du pays soient au point sur l'accessibilité.* »²

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est venue renforcer les missions du CNCPH en prévoyant que l'instance soit saisie de tous les projets de textes réglementaires pris en application de cette loi. D'une manière générale, cette dernière donne au CNCPH une mission d'évaluation de la situation des personnes handicapées et de propositions d'actions portées à l'attention du gouvernement.

Ainsi le CNCPH peut se saisir ou s'autosaisir de toutes questions relatives à la politique du handicap, mais aussi être saisi pour avis par le Premier ministre, les membres du gouvernement, par les présidents de l'Assemblée nationale, du Sénat et du Conseil économique, social et environnemental sur tout sujet ayant une incidence sur la vie des personnes handicapées, comme ce fut le cas récemment avec la convention citoyenne sur la fin de vie.

« Une diversité de points de vue »

En prenant ses fonctions, en 2020, Jérémie Boroy a souhaité ouvrir davantage l'instance aux personnes concernées afin d'être la plus représentative : « *On réunit le plus d'acteurs possible, lesquels agissent au quotidien sur les questions d'accessibilité, d'autonomie, avec les personnes concernées, avec des*

professionnels, qui interviennent sur ces questions, avec les organisations syndicales et des élus, et avec, petite nouveauté, l'arrivée de personnes qualifiées [...], qui apportent un vrai plus. » Ainsi pas moins de 160 membres issus des associations de personnes malades, de syndicats de salariés et d'employeurs, de collectivités territoriales, et autres, composent le CNCPH. « *On a vraiment une diversité de points de vue, de vécus, d'expériences qui rendent très riches les travaux.* » C'est en effet dans le cadre des commissions que sont préparées les recommandations donnant lieu aux avis du CNCPH sur les textes juridiques.

La présence de l'ARSLA

Pour la première fois depuis sa création, l'ARSLA fait donc partie du collège des représentants des associations de familles de personnes handicapées. À ce titre, elle participe à chaque commission santé et compensation ainsi qu'à l'assemblée plénière. Nommée pour trois ans, elle est aussi partie prenante de la commission permanente, une équipe plus restreinte autour du président pour préparer les plénières (11 par an) et décider des axes prioritaires. Les sessions sont l'occasion pour l'association de faire part des enjeux, inquiétudes, pistes de réflexion à étudier pour permettre l'amélioration de la vie des personnes handicapées dans plusieurs champs (études, intégration par le travail, accessibilité, aides sociales, retraite, prise en charge des aides techniques et humaines...). Par exemple, sur le sujet de l'accès aux fauteuils roulants électriques, dont les contours ne semblent pas suffisamment définis lorsque l'on applique la réforme aux personnes atteintes de la SLA, les questions du remboursement des aides techniques afin de diminuer le reste à charge pour les patients, les accès à un nombre d'heures d'aides humaines en quantité suffisante, compte tenu du handicap imposé par la maladie, ont pu être étudiées. Cela constitue les orientations de la commission compensation dans laquelle siège l'ARSLA.

L'association partage donc pleinement les propos de Jérémie Boroy : « *Ce qui nous motive à être au CNCPH, c'est de pouvoir faire bouger les lignes, de pouvoir être entendu, de pouvoir faire en sorte que les besoins que nous connaissons soient pris en compte.* »

cncph.fr

¹ Lire l'Édito de Valérie Goutines Caramel, dans *Accolade* 23.

² Tous les propos de Jérémie Boroy sont extraits du Podcast Formation CNCPH 2021 : « Le CNCPH : son rôle, son actualité ».

Éclats de juin 2024 !

IL Y A TROIS ANS, L'ARSLA SE LANÇAIT UN DÉFI UN PEU FOU, À SAVOIR, FAIRE DU MOIS DE JUIN, CELUI DE LA SENSIBILISATION À LA SLA, À TRAVERS UNE CAMPAGNE : ÉCLATS DE JUIN ! AU REGARD DES DEUX PRÉCÉDENTES ÉDITIONS, LE PARI EST RÉUSSI. AUSSI, CETTE ANNÉE ENCORE, NOUS VOUS DONNONS RENDEZ-VOUS DU 1^{ER} AU 30 JUIN POUR DÉFIER LA SLA !

Tous concernés !

Notre campagne annuelle a pour objectif de réunir associations, personnes concernées et acteurs dans le domaine de la SLA pour que chacun puisse s'exprimer et que la maladie fasse l'objet d'une couverture médiatique, aussi bien nationale que locale. Ainsi, et parce que l'union fait la force, nous avons besoin de vous tous. Rejoignez-nous pour faire de ce mois, celui de la lutte contre la SLA ! Pour cela, rien de plus simple, vous pouvez participer aux défis présentés sur notre site : eclatsdejuin.arsla.org, nous écrire pour agir, à nos côtés, durant ce mois de la sensibilisation et d'action.

Lorène, notre ambassadrice 2024

Pour cette 3^e édition, c'est Lorène Vivier* qui sera l'ambassadrice de notre campagne ! Pourquoi ce choix ? Car Lorène est une femme lumineuse, pétillante, et qui n'a de cesse de nous rappeler combien « la vie est belle » ! Elle revient de Laponie où, avec son équipe – composée notamment de Pascal Bataille, l'un de nos ambassadeurs –, elle a défié la SLA lors d'épreuves de force (course de vélo sur neige, parcours de ski de fond, etc.). Sa volonté, sa joie de vivre ont su toucher le cœur des autres équipes et des journalistes présents.

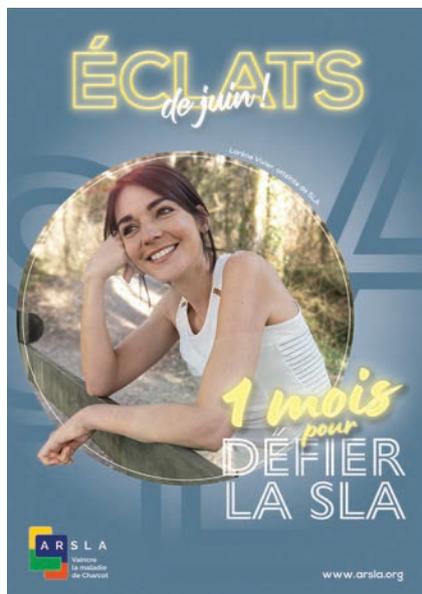
À travers leurs nombreuses interviews, Lorène et Pascal ont souligné la dure réalité de la SLA et le besoin urgent de lever des fonds pour faire avancer la recherche. Ainsi, dans cette course hors norme, à l'autre bout du monde, ils sont parvenus à collecter presque 100 000 € et faire en sorte que l'ARSLA puisse financer de nouveaux projets de recherche (cette somme représente le financement d'une année entière d'un projet).

Comme Leah en 2023, Lorène sera présente tout au long de juin, pour, à nos côtés, apporter son témoignage auprès des journalistes, des politiques et du grand public.

Les Rencontres en région

La campagne d'Éclats de juin ! se fonde sur plusieurs dispositifs. Ainsi, en région, nos équipes de bénévoles sont d'ores et déjà mobilisées pour mettre en place les Rencontres de juin. Celles-ci sont l'occasion de

*Retrouvez son « Portrait » dans *Accolade* 23.



réunir médecins, chercheurs, personnes malades, associations locales, institutionnels et tous les acteurs du système de santé et des politiques régionales pour sensibiliser sur la maladie et instaurer des partenariats locaux. (Retrouvez toutes les dates dans l'Agenda, p. 37, et sur le site.)

Le retour de la course connectée

Compte tenu du succès rencontré en 2023, l'ARSLA renouvelle sa course connectée « Défie la

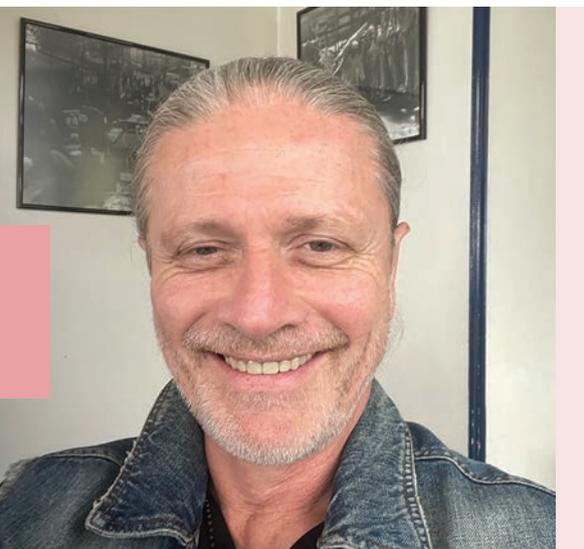
SLA ». En effet, vous avez été nombreux à y prendre part, à composer vos équipes entre amis, collègues, familles. Des entreprises se sont également fortement mobilisées, en proposant à leurs salariés et collaborateurs de relever ce challenge. Cette course s'est déroulée aussi bien dans l'Hexagone, que dans les Dom-Tom, et même... au Canada !

Aussi, vous pouvez, dès à présent, préparer vos baskets, vos roulettes et commencer à motiver vos proches pour constituer votre équipe. Les inscriptions seront ouvertes début mai. En attendant, restez connectés à nos comptes Instagram, Facebook, LinkedIn pour le top départ !

S'engager, militer

« Défier la SLA », c'est aussi s'engager dans le combat en devenant militant. Ainsi, par une simple signature de notre manifeste, disponible sur le site d'Éclats de juin !, vous contribuez à faire avancer les politiques de santé, de soin et de recherche. En 2023, votre mobilisation nous a permis de faire la différence et d'obtenir le financement d'un projet expérimental sur la coordination des soins entre la ville et l'hôpital. Alors, partagez, signez, soutenez nos actions !

Enfin, cette édition 2024 aura une saveur un peu particulière avec la mise en place d'un événement exceptionnel, coorganisé avec la belle association des Invincibles All United, qui se prolongera bien au-delà de juin. Si nous ne pouvons trop en dévoiler pour le moment, nous pouvons juste vous glisser cet indice : il s'agira d'un défi... givré !



« N'oubliez pas votre part d'humanité ! »

ENTRE L'EURO DE FOOT, LES JEUX OLYMPIQUES ET PARALYMPIQUES, ET LA CAMPAGNE ÉCLATS DE JUIN ! DE L'ARSLA, L'ÉTÉ SERA CHAUD ! AUSSI QUI DE MIEUX QU'EMMANUEL PETIT, 53 ANS, ANCIEN JOUEUR DE L'ÉQUIPE DE FRANCE DE FOOTBALL, POUR EXPLIQUER COMBIEN IL EST IMPORTANT DE SOUTENIR UNE CAUSE COMME LA LUTTE CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT ?

Accolade : Comment avez-vous connu l'ARSLA ?

Emmanuel Petit : Par mon ami Jérôme, qui est atteint de la SLA. C'est lui qui m'a parlé de l'ARSLA et de la campagne de juin, avec, notamment, le défi givré, auquel il m'a proposé de participer. Pour être honnête, j'étais un peu réticent au départ, car je trouve que cet événement, aussi médiatique soit-il, n'est qu'éphémère, or j'aime ce qui s'inscrit dans la durée, ce n'est qu'ainsi qu'on peut changer durablement les mentalités. Cela fait trente ans que j'évolue dans le monde associatif et caritatif, où il y a tant à faire pour les bénévoles et les patients, j'ai donc une certaine expérience, et, chaque fois, j'ai l'impression de repartir de zéro, émotionnellement parlant. Aujourd'hui, j'ai le sentiment de manquer d'énergie pour en redonner aux autres, et qu'il faudrait me concentrer davantage sur mes proches.

Pourquoi avoir finalement accepté ?

Car chacun, à son niveau, peut aider, même de façon ponctuelle. Et je reconnais avoir été peiné de constater l'état dans lequel se trouve aujourd'hui Jérôme.

Vous avez déclaré : « Je trouve les personnes en souffrance d'une grande âme, d'une sincérité extrême, elles me touchent profondément », toutes ces rencontres vous nourrissent donc ?

Oui, c'est là que l'on voit tout l'amour d'une personne. La maladie, avec ses effets collatéraux : manque de communication, de compassion, de moyens – en dépit d'un formidable système médical –, également la solitude, l'enfermement, l'isolement, etc., est terrible à assumer au quotidien. Mais c'est vrai que, durant ces trente années, j'ai noué des amitiés profondes avec des personnes malades et des familles. D'ailleurs, lorsqu'elles me remercient, je suis toujours gêné car si je le fais, c'est avant tout parce que j'en ai besoin pour conserver ma part d'humanité. Cela m'émeut de voir des personnes se battre, au quotidien, sans se plaindre, et le plus souvent dans l'indifférence la plus totale. Elles tentent de conserver leur humanité. Cela me touche et m'aide à relativiser beaucoup de choses. J'ai besoin d'être à leur contact pour garder les pieds sur terre, ne pas perdre le cap. Tout ce que je fais depuis

ces décennies m'a transformé en tant qu'être humain. Malgré toutes les souffrances endurées, je garde en mémoire des souvenirs incroyables d'humanité, et me dis que, même dans la noirceur de ce monde, il y a toujours des lumières, il faut juste savoir les regarder.

Que connaissiez-vous de la SLA ?

Pas grand-chose, ce qui est d'ailleurs étonnant compte tenu de ces années passées dans le milieu associatif et caritatif. Bien sûr, j'avais entendu parler de Charcot, parce que dans cet univers, on y est forcément confronté, mais c'est la première fois qu'à travers mon ami Jérôme je constate la dégradation physique et la souffrance psychique dans un temps aussi réduit. Je pensais avoir tout vu avec la maladie de Huntington, dont je parraine l'association*, mais la SLA en remet une couche. Ce sont deux saloperies ! Je pense à Jérôme, à Romain et à tant d'autres encore, j'ai tellement de peine, de respect, d'empathie pour eux, pour leurs familles et leurs proches...

C'est donc important que des personnalités s'engagent ?

Oui, pour apporter cette visibilité afin de sensibiliser le grand public, mais, encore une fois, il y a tellement de maladies qui ont besoin d'être médiatisées pour obtenir des aides qu'il est parfois difficile de choisir. Si notre nom peut faire avancer des choses, pourquoi pas, mais cela a une portée limitée, il faut ensuite que cela suive. La seule chose que l'on puisse faire, c'est aider la recherche, alors si on peut contribuer à débloquer des financements pourquoi pas, et si cela peut susciter des envies, des vocations, c'est encore mieux ! Chacun doit mettre sa pierre à l'édifice. Certes, nous vivons une période compliquée, d'un point de vue social et économique, les malades se retrouvent donc souvent en queue de peloton, aussi je veux juste faire passer ce message : s'il vous plaît, n'oubliez pas votre part d'humanité !

On pourra donc compter sur vous, cet été, pour le défi givré ?

Aucun problème ! En plus, ce sera la saison idéale pour y participer (*rires*) !

*Association Huntington France : huntington.fr

« La vie est belle, essaie-la », le podcast de l'ARSLA

L'ARSLA S'APPRÊTE À LANCER UN PODCAST SOUS FORME DE SAISON DE SEPT ÉPISODES, DIFFUSÉS CHAQUE SEMAINE. DISPONIBLE SUR LES PLATEFORMES À PARTIR DE SEPTEMBRE, IL METTRA EN LUMIÈRE DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LA SLA ET DES PROFESSIONNELS ENGAGÉS. IL OUVRIRA DES ESPACES D'ÉCHANGE, DE PARTAGE ET DE SOUTIEN.

Des voix qui se conjuguent

Chaque épisode sera l'occasion d'écouter les histoires, les témoignages et les expériences de personnes confrontées à la SLA. Des instants de vie, de vérité, qui aborderont des thèmes allant de l'annonce de la maladie à la gestion du quotidien, en passant par les questionnements sur l'avenir et l'intimité.

C'est la voix douce et bienveillante de Natacha Sels, auteure, coach et formatrice, qui accompagnera les auditeurs. Avec sa sensibilité et son écoute, elle animera les échanges, permettant ainsi d'aborder des sujets parfois difficiles. Le choix de Natacha Sels n'est pas un hasard, puisqu'elle anime également les ateliers d'écriture proposés dans le cadre du concours de nouvelles de l'ARSLA, mis en place en 2022.

Susciter la réflexion

« La vie est belle, essaie-la » ne se contentera pas d'être une succession de récits de vie. En interrogeant les moments de difficulté ainsi que les sources d'espoir et de résilience, notre podcast ouvrira des pistes sur la manière dont les personnes atteintes de SLA trouvent des ressources et parviennent à créer des espaces intérieurs malgré les limites physiques imposées par la maladie. Mais au-delà de sa répercussion sur les personnes directement concernées, il aspire à toucher un large public.

En partageant des récits authentiques et en suscitant la réflexion, il invite chacun d'entre nous à nous questionner sur notre vie, sur l'essence même de l'existence et la manière dont nous faisons face aux défis qui se présentent à nous.

Ce podcast sera un véritable voyage au cœur de la vie, avec ses joies, ses épreuves, et porté par la force, la résilience des personnes directement concernées, comme Lorène, Loïc, John, Dominique, Geneviève, Olivier, et tant d'autres. « La vie est belle, essaie-la » est un véritable appel à l'écoute, à la compréhension et à la solidarité, qui nous invite à prendre part à une expérience humaine profonde et enrichissante.

À l'origine, ce nom « La vie est belle, essaie-la » est celui du compte Instagram de Lorène Vivier, or il correspondait tellement à l'esprit que nous voulions donné à notre podcast qu'elle a, sans hésiter, accepté que nous le reprenions. Nous tenons, une nouvelle fois, à la remercier.



Accolade : **Natacha, qu'est-ce qui vous a séduit dans ce projet de podcast ?**

Natacha Sels : Cela est né de ma rencontre avec Sabine, la directrice générale, de son désir de faire entendre

la voix des personnes vivant avec la SLA, de mon envie d'y contribuer, de notre volonté commune d'en faire une belle aventure, soutenue par l'équipe projet de l'ARSLA. L'association cherche aussi bien à médiatiser la maladie auprès du grand public qu'à créer du lien entre les personnes touchées d'une manière ou d'une autre par la SLA. C'est dans ce sens que va ce projet.

Qu'est-ce que l'interaction avec ce public vous apporte ?

Dans une vie, le diagnostic de la SLA est une déflagration qui fait résonner l'horloge du temps sur un autre tempo, celui d'une échéance et d'une perte régulière de fonctions physiques importantes. Cette situation confronte les personnes à la dépendance et à la mort, thèmes tabous dans notre société qui valorise l'indépendance et préfère

cache la fin. Sans vouloir minimiser les difficultés, je suis admirative du parcours des personnes avec qui j'ai pu être en contact. Je suis convaincue qu'elles ont des choses à m'apprendre, une posture, une sagesse, une compréhension que je pourrais peut-être incarner pour être plus humaine.

Que souhaitez-vous apporter à l'auditeur ?

Je voudrais lui proposer une rencontre, une invitation à entrer chez Loïc, Lorène, John..., à les découvrir dans leur environnement et au travers du regard de leurs proches ou de leurs soignants, à comprendre comment la maladie impacte et transforme leur vie. J'ai entendu Wahiba Gallart, l'épouse de « Pone », dire qu'aujourd'hui leur famille était plus heureuse qu'avant. J'aimerais interroger cette déclaration étonnante, et d'autres vécus, en privilégiant à la fois un parler-vrai, qui n'évite pas les réalités difficiles, et une parole intime, qui nous mène au cœur de notre essence humaine. Il ne s'agit pas tant d'apporter des réponses, mais plutôt de susciter résonance, réflexion, prise de conscience et, pourquoi pas, de créer une communauté solidaire de personnes atteintes de la SLA.

Un e-learning sur la SLA

EN PARTENARIAT AVEC LA FILSLAN, L'ARSLA ANNONCE LA MISE EN PLACE PROCHAINE D'UN PROGRAMME DE FORMATION EN LIGNE CONSACRÉ À LA COMPRÉHENSION DE LA SLA.



Crédit : Freepick

Maladie toujours trop méconnue, la SLA présente des défis importants en matière de prise en charge, notamment en dehors des centres spécialisés.

L'initiative vise à combler ce manque de connaissances en proposant un parcours de formation accessible aux personnes malades, aux aidants et aux professionnels de santé, et ce, quel que soit leur lieu de résidence.

Ce projet novateur entend également améliorer le parcours de soins en valorisant l'expertise des patients et en les impliquant activement dans leur propre prise en charge en dehors de l'hôpital.

Cette formation en ligne est destinée à deux publics principaux :

- Les personnes concernées par la SLA et leurs aidants, pour leur permettre de mieux appréhender la maladie, de jouer un rôle actif dans leur parcours de soins, et réduire ainsi l'anxiété associée à cette pathologie complexe.
- Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, afin de les sensibiliser aux spécificités de la SLA et d'améliorer la qualité de la prise en charge.

Contenu de la formation

Cette initiative implique une équipe de 30 professionnels de santé et de patients experts, en collaboration avec l'agence Soun pour le développement de l'outil.

Le programme se décompose en 11 modules, chacun comprenant entre trois à cinq cours, qui aborderont les thèmes suivants :

- Les bases et généralités de la SLA
- La recherche en France
- Les atteintes respiratoires
- La trachéotomie en pratique
- Les spécificités nutritionnelles
- Les troubles cognitifs
- La compensation du handicap au quotidien
- Les démarches sociales et aides humaines
- L'accompagnement des aidants

- Les questions éthiques
- Les situations d'urgence

L'accès à cette formation sera entièrement gratuit pour les personnes touchées par la SLA, ainsi que pour les professionnels de santé. Une simple inscription via un courriel sera requise.

Un parcours certifiant complémentaire

L'ARSLA ouvrira également cette formation aux auxiliaires de vie et aux aides à domicile, un enjeu crucial dans l'accompagnement des patients atteints de SLA en France.

Un module complémentaire et une certification sont en cours de développement pour répondre à ce besoin spécifique.

En outre, pour compléter ces contenus de formation théorique, des classes virtuelles seront proposées à ces publics.

► Ce projet bénéficie du soutien précieux de la Fondation AG2R La Mondiale dans le cadre de l'appel à projets Santé 2023 « Autonomie et solidarité ».

► L'ARSLA souhaite également collaborer avec des structures d'aides à la personne, notamment dans le cadre du développement de son parcours certifiant.

► Pour toute entreprise qui souhaiterait s'engager dans ce projet innovant, n'hésitez pas à nous écrire : contact@arsla.org

► Les détails d'accès à la formation e-learning seront prochainement disponibles sur : arsla.org

Philosophie de la médecine et SLA

ANNE FENOY EST DOCTORANTE EN PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE À SORBONNE UNIVERSITÉ, AU SEIN DU LABORATOIRE SCIENCES, NORMES, DÉMOCRATIE (SND)/UMR8011, DE L'ÉCOLE DOCTORALE CONCEPTS & LANGAGES ET DE L'INITIATIVE HUMANITÉS BIOMÉDICALES. ELLE EST LAURÉATE DE L'APPEL À PROJETS 2023 « FORMATION PAR LA RECHERCHE » DE LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES SLA ET MALADIES DU NEURONE MOTEUR (FILSLAN). SON TRAVAIL DE THÈSE FAIT DIALOGUER PHILOSOPHIE DE LA MÉDECINE ET SLA.



Credit : Sorbonne Université / Pierre Kitmacher

En philosophie de la médecine, les chercheurs s'intéressent à des questions propres à la médecine, qu'elles soient relatives au soin, à la recherche ou encore au vécu des malades. Par exemple, on peut chercher à définir et à distinguer la santé et la maladie, ou encore à comprendre sur quels types de preuves se fonde le savoir médical.

Traditionnellement, on considère que cette discipline contient trois champs d'études (Lemoine 2017) : l'éthique, traitant des valeurs guidant les actions en médecine ; l'épistémologie, traitant de la manière dont les connaissances médicales sont produites ; et l'anthropologie, traitant de la condition humaine dans un contexte médical.

Des questions abordées en philosophie sur la SLA

S'il existe de nombreux travaux en philosophie de la médecine sur de multiples maladies, c'est encore peu le cas sur la SLA. Il y a des travaux en éthique visant à répondre à des questions pratiques relatives à la prise en charge des personnes atteintes de SLA, comme la neurologue et éthicienne Nadine Le Forestier, qui a travaillé sur les difficultés de l'annonce du diagnostic (Le Forestier, 2022), ou Véronique Danel-Brunaud, qui a étudié les enjeux éthiques de la téléconsultation dans la prise en charge (Danel-Brunaud 2021).

“ La SLA est souvent présentée comme “la pire des maladies”, celle pour laquelle la médecine ne sait rien et ne peut rien. ”

En épistémologie, des biologistes ont interrogé la classification de la SLA pour améliorer les essais thérapeutiques en demandant par exemple s'il fallait considérer la SLA comme une ou plusieurs maladies (Turner et al. 2013). La majorité de ces travaux sont écrits par des personnes concernées par la maladie du fait de leurs activités quotidiennes de soin ou de recherche. Les questions posées sont ainsi directement liées à leur pratique.

Une question encore peu étudiée : les idées reçues sur la SLA

Philosophe de formation, je propose un regard plus distancié des pratiques de soin et de recherche. Mon travail se fonde sur la lecture d'un corpus portant sur la SLA : récits de maladie, articles de presse, littérature historique, littérature éthique ou encore épistémologique. Au fur et à mesure, j'ai identifié une conception commune sur l'état des connaissances et des pratiques médicales relatives à la SLA. Selon cette conception, elle serait la maladie exemplaire de l'ignorance et de l'impuissance médicale. Elle est souvent présentée comme « la pire des maladies », celle pour laquelle la médecine ne sait rien et ne peut rien. Le cœur de mon travail consiste à montrer dans quelle mesure cette conception répandue est erronée, et ce, à plusieurs titres. Premièrement, l'état des connaissances et des

pratiques médicales sur la SLA ne peut pas être réduit à une ignorance et à une impuissance absolues. Deuxièmement, une telle conception favorise l'idée selon laquelle la médecine n'aurait qu'un simple rôle curatif alors qu'en philosophie du soin il a été montré qu'elle a également celui d'accompagnement (Lefève 2014). Enfin, une telle conception peut avoir des effets délétères : elle peut conduire à l'isolement des patients, engendrer un manque d'intérêt pour la recherche sur la SLA et favoriser un risque de désinformation et de défiance vis-à-vis de la médecine. À ce titre, cette conception commune constitue un ensemble d'idées reçues qu'il est important d'interroger et de remettre en cause.

Une distinction classique en philosophie de la médecine pour désigner la maladie

Il existe une distinction classique en philosophie de la médecine entre la maladie décrite et étudiée par la médecine (*disease*), la maladie vécue (*illness*) et la maladie comme phénomène de société (*sickness*) (Bonah et al. 2011). Dans ma thèse, je montre dans quelle mesure cette distinction permet de clarifier ce que les idées reçues sur la SLA peuvent nous apprendre sur les représentations de la maladie. Les discours décrivant la SLA comme expérience vécue rappellent à quel point la maladie est difficile à vivre. Sa symptomatologie a des spécificités importantes : la SLA est rarement une maladie chronique, elle évolue en moyenne très rapidement jusqu'au décès, ce qui la distingue de la plupart des autres maladies neuro-évolutives. Les représentations sociales de la SLA l'associent

le plus souvent aux débats liés à la fin de vie en France. Ces discours peuvent ainsi déteindre sur les représentations que l'on peut avoir de l'état réel des connaissances et des pratiques médicales relatives à la SLA. L'objectif est de proposer une grille de lecture permettant d'opérer un tri entre tous ces discours et de reconnaître à chacun leur légitimité et leurs limites.

Des pistes pour l'avenir

J'aborde d'autres questions relatives aux représentations de la SLA dans ma thèse. Par exemple, j'interroge les collaborations scientifiques entre les différentes disciplines traitant de la maladie au sein du monde médical : la biologie, la neuropathologie, la neurologie, l'orthophonie, la kinésithérapie ou encore la psychologie produisent des connaissances très différentes sur un même phénomène. Malgré la diversité des sujets que je traite au sein de mon travail sur les représentations de la SLA, il y a encore beaucoup à faire en philosophie sur cette maladie. D'autres approches et méthodes pourraient être mises en place, notamment pour mieux rendre compte de l'expérience vécue des malades et de leurs proches, ou encore pour clarifier la place et le rôle d'Internet dans les relations de soin.

La philosophie peut beaucoup apporter aux connaissances sur la SLA, tout comme la SLA peut apporter aux connaissances produites en philosophie de la médecine en éclairant de manière nouvelle des questions et des traditions philosophiques.

« La philosophie de la médecine peut beaucoup apporter aux connaissances sur la SLA, et réciproquement. »

Bibliographie

- BONAH, Christian, HAXAIRE, Claudie, MOUILLIE, Jean-Marc et al., dir. 2011. *Médecine, santé et sciences humaines : manuel*. Paris : Les Belles Lettres.
- DANEL BRUNAUD, Véronique. 2021. « Chapitre 4. Évaluation éthique des téléconsultations de suivi des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique en phase avancée. » *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*. 4(32): 87-100. DOI : 10.3917/jibes.324.0087.
- LEFÈVE, Céline. 2014. « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical » *Revue de métaphysique et de morale*. 2(82):197-221. DOI 10.3917/rmm.142.0197.
- LE FORESTIER, Nadine, dir. 2022. *Dire les maux*. Paris : Sorbonne Université Presses.
- LEMOINE, Maël. 2017. *Introduction à la philosophie des sciences médicales*. Paris : Hermann.
- TURNER, Martin R., HARDIMAN, Orla, BENATAR, Michael, et al. 2013. « Controversies and priorities in amyotrophic lateral sclerosis » *Lancet Neurology*. 12(3) : 310-322. DOI: 10.1016/S1474-4422(13)70036-X.



Un espoir dans les plaquettes ?

PROFITER D'UN SYSTÈME DE RÉPARATION NATUREL DU CORPS POUR TRAITER LA SLA, TEL EST L'OBJECTIF AUDACIEUX PROPOSÉ PAR INVENIS BIOTHERAPIES, BIOTECH FRANÇAISE, DONT LE PROJET A OBTENU UNE PARTICIPATION FINANCIÈRE DE L'ARSLA EN 2023.

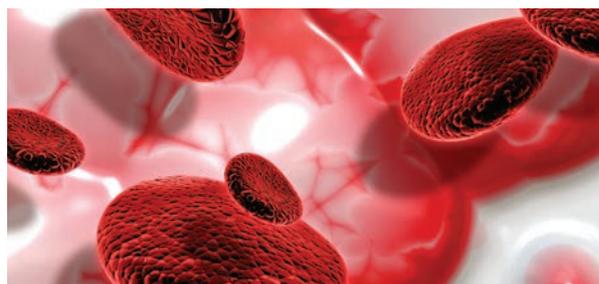
InVenis, spin-off d'un laboratoire de recherche académique à Lille, a été un des lauréats de l'appel à projets biotech de l'ARSLA en 2023. Le projet, porté par le Dr Matthieu Fisichella (directeur scientifique d'InVenis Biotherapies), repose sur la puissance naturelle des plaquettes sanguines pour réparer les lésions du système nerveux appliquée à l'approche thérapeutique dans la SLA.

Ces plaquettes – petits fragments de cellules du sang qui jouent un rôle fondamental dans la coagulation sanguine – sont capables de juguler rapidement un saignement, d'abord par formation des agrégats plaquettaires sur le site du saignement, puis grâce à la sécrétion locale de diverses molécules qui contribuent à la formation d'un caillot et à l'interruption du saignement.

Parmi les molécules sécrétées par les plaquettes, des facteurs de croissance contribuent à la prolifération cellulaire. De plus, de nombreuses études démontrent une action neuroprotectrice de ces molécules. On constate que la combinaison de l'action de divers facteurs de croissance produits par les plaquettes semble avoir un effet plus important.

Ainsi le projet d'InVenis consiste avant tout à obtenir des lysats de plaquettes (ou de son contenu intracellulaire), appelé HPPL (human platelet pellet lysate). Déjà utilisé en médecine régénérative, ce lysat contient une mixture de puissants facteurs neurotrophiques.

Après des années d'études scientifiques réalisées dans un laboratoire académique, sous la supervision du Pr David Devos (Inserm UMR_S U1172, CHU de Lille) et en collaboration avec le Pr Thierry Burnouf (Taipei Medical University, Taiwan), les chercheurs ont montré que le HPPL est capable de protéger les motoneurons en culture du stress oxydatif et de la mort cellulaire¹. Ils ont également révélé ses effets protecteurs sur différents modèles cellulaires et animaux de maladies neurodégénératives, comme Parkinson et la SLA². Utilisé dans un modèle souris



Crédit : Freepick

de SLA (souris mutées SOD1), les recherches ont mis en lumière une augmentation de la survie de l'ordre de 42 % comparé à un traitement par riluzole³.

Après cette preuve de concepts, c'est sur une étape importante du projet qu'intervient l'aide financière de l'ARSLA. Pour préparer le passage à un essai clinique chez l'homme, il est indispensable qu'InVenis développe sa technique de production des HPPL dans des conditions de « bonnes pratiques de fabrication » (Good Manufacturing Practices [GMP]) pour assurer leur qualité. Pour chaque « lot » effectué, des tests de qualité devront être réalisés pour assurer qu'ils contiennent une quantité stable de facteurs de croissance et garantir un effet reproductible sur la viabilité cellulaire.

La phase suivante sera d'effectuer des tests de toxicologie avant d'accéder enfin aux essais thérapeutiques humains. L'administration de HPPL se fera directement dans le cerveau des malades, par l'intermédiaire d'un cathéter alimenté par une pompe installée dans l'abdomen. La biocompatibilité du produit avec trois types de pompes de perfusions disponibles sur le marché a déjà été validée. Les essais cliniques doivent débuter en 2026.

> Le soutien financier de l'ARSLA est donc primordial pour accélérer le développement de ce traitement innovant pour les personnes atteintes de SLA. Nous souhaitons un grand succès à InVenis dans ce projet !

¹ Gouel F, et al. The protective effect of human platelet lysate in models of neurodegenerative disease: involvement of the Akt and MEK pathways. *J Tissue Eng Regen Med.* 2017.

² Chou ML, et al. Tailor-made purified human platelet lysate concentrated in neurotrophins for treatment of Parkinson's disease. *Biomaterials* 2017.

³ Gouel ML et al. Whole and fractionated human platelet lysate biomaterials-based biotherapy induces strong neuroprotection in experimental models of amyotrophic lateral sclerosis. *Biomaterials* 2022.



« L'activité électrique est un aspect de la SLA qu'il faut continuer d'explorer ! »

Dr Frédérique Scamps

À 67 ANS, FRÉDÉRIQUE SCAMPS VIENT DE PRENDRE SA RETRAITE. ELLE REVIENT SUR SON RICHE PARCOURS DE DOCTEUR EN SCIENCES, ET LES PROJETS MENÉS AUTOUR DE LA SLA, DONT CERTAINS ONT ÉTÉ FINANCÉS PAR L'ARSLA.

Accolade : Quel est votre parcours professionnel dans la recherche ?

Dr Frédérique Scamps : J'ai une formation d'électrophysiologiste, c'est-à-dire l'étude de l'activité électrique, initialement dans le domaine de la cardiologie avec l'obtention d'un doctorat à l'université de Poitiers, en 1985, suivi par une formation postdoctorale à l'université catholique de Louvain (Belgique), puis dans une unité Inserm à l'université Paris-Sud, à Orsay. En 1991, j'ai été recrutée comme chargée de recherche à l'Inserm.

À la suite d'une délocalisation de l'unité à Montpellier et après l'obtention, en 1998, de l'habilitation à diriger des recherches sur la thématique « Canaux ioniques et fonction cellulaire », par l'université de Montpellier, j'ai changé de domaine de recherche et me suis orientée vers les neurosciences dans une unité Inserm, toujours dans cette université, puis à l'Institut des neurosciences, qui regroupe, sur le site hospitalier Saint-Eloi, plusieurs équipes sur les thématiques initialement sensori-motrices. J'ai été responsable de deux projets de recherche, l'un portant sur l'homéostasie chlorure dans les mécanismes de régénération axonale du système somato-sensoriel conséquence d'une lésion du nerf périphérique (2000-2011), l'autre portant sur le rôle de l'activité électrique dans la SLA (2012-2023).

Quel est votre sujet de recherche ?

Au cours de ces années, j'ai été sensibilisée par les signatures électriques des sous-populations neuronales et leur rôle en physiopathologie. Naturellement, j'ai été interpellée par les populations de motoneurones spinaux vulnérables et résistantes à la SLA. Après avoir mis en place les enregistrements électrophysiologiques sur tissu, j'ai caractérisé les différentes populations de motoneurones spinaux, notamment ceux qui sont impliqués dans l'effort intense, vulnérables à la SLA,

et ceux qui, dans la posture, sont plus résistants à la maladie. Ayant à disposition une signature électrophysiologique des motoneurones, j'ai voulu exploiter une technique récente, le séquençage de l'ARN afin de déterminer de nouveaux marqueurs de vulnérabilité à la maladie. Le couplage de l'électrophysiologie et de la biologie moléculaire a permis d'identifier plusieurs marqueurs de sous population, dont un potentiellement impliqué dans le contrôle de l'activité électrique et de la neurotransmission. L'analyse fonctionnelle de ce marqueur est en cours.

Pourquoi avoir choisi de vous orienter vers la recherche sur la SLA ?

C'est une première approche, au début des années 2000, à la culture primaire des motoneurones spinaux. J'ai travaillé sur les divers types de canaux calciques dans les motoneurones embryonnaires, en outre, j'ai suivi des travaux portant sur l'hypothèse auto-immune de cette maladie, notamment la production d'immunoglobuline G (IgG) qui bloque la transmission synaptique au niveau de la jonction neuromusculaire par inhibition de canaux calciques spécifiques. Ce n'est qu'en 2012 que j'ai rejoint l'équipe du Dr Raoul [coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA] pour développer la thématique « activité électrique et SLA ». À noter que le gène candidat sélectionné pour une analyse de son rôle dans la SLA est un régulateur de l'activité des canaux calciques. Il n'y a peut-être pas de hasard...

Au fil de ces années, quels sont les moments forts, les avancées, mais aussi les frustrations auxquels vous avez dû faire face ?

Les moments forts en recherche, c'est, bien sûr, une hypothèse qui se réalise. J'en ai vécu quelques-uns. Plus spécifiquement sur mon activité de recherche sur la SLA, j'ai mis en évidence que

changer le curseur du seuil d'excitabilité des motoneurons, dits vulnérables, préserve la force musculaire au cours du développement de la maladie. La frustration est que cela n'empêche pas la dégénérescence des motoneurons, du moins dans notre modèle. Cette étude m'a confortée dans l'idée que l'activité électrique est un aspect de la SLA qu'il faut continuer d'explorer, ne serait-ce que pour améliorer la qualité de vie des patients.

Au cours de votre long et riche parcours, avez-vous constaté une évolution de la considération portée à la recherche en France, notamment sur la SLA ? Et de la part des politiques ?

D'un point de vue global, et même si les intentions politiques étaient probablement très « comptables », j'ai vécu positivement le regroupement des unités de recherche qui sont devenues des équipes dans des instituts thématiques, tout comme l'émergence de la mutualisation des moyens techniques encadrés par des experts. Par ailleurs, j'ai également pu constater le désengagement progressif de l'État sur le financement propre des unités de recherche et le développement exponentiel des financements sur contrat/projet. L'effet positif des financements contractuels par les associations a été de motiver la recherche sur des maladies rares, dont fait partie la SLA. De très bonnes publications scientifiques sur cette maladie, comme dans les autres domaines de recherche, permettent le recrutement de jeunes chercheurs, la création/labellisation d'une équipe... C'est un effet boule de neige pour la thématique.

Pour toucher les politiques et élargir le soutien étatique et régional, il faut évidemment continuer de faire connaître cette maladie par les témoignages des patients et de leur famille, par la vulgarisation et la communication, ce qui, me semble-t-il, est en train d'émerger pour la SLA grâce aux médias (émission de santé, témoignages cinématographique, littéraire, etc.). L'idéal serait d'obtenir des financements fléchés, des aides pour mettre en place des ateliers de sensibilisation, et, pourquoi pas, des recrutements pérennes sur ces thématiques.

“ On ne peut pas ignorer les personnes atteintes de SLA. ”

La recherche sur la SLA est-elle suffisamment valorisée auprès des jeunes chercheurs durant leurs études ? Si ce n'est pas le cas, que pourriez-vous leur dire pour les motiver à s'y orienter ?

L'orientation de la carrière d'un futur jeune chercheur se fait dès le master à travers les cours, conférences et stages. En complément des chercheurs qui transmettent leurs connaissances, l'intervention des cliniciens décrit le concret de la maladie et de ses défis. Dans l'apprentissage de la découverte de la SLA, je pense qu'il faudrait intégrer plus concrètement la dimension humaine. Alors que les futurs cliniciens font des stages découverte ou de master dans des laboratoires de recherche, on pourrait également proposer aux étudiants des stages en milieu hospitalier afin de mieux les sensibiliser à une réalité.

Justement, à propos de cette dimension humaine, quelle place occupait la personne atteinte de SLA ? Avez-vous eu l'occasion d'en rencontrer ?

Dès lors que l'on est financé par des familles de patients, on ne peut ignorer les personnes atteintes de SLA et ne pas s'intéresser aux témoignages que peuvent laisser certaines d'entre elles. Personnellement, j'ai lu *Le Tout Dernier Été*, d'Anne Bert. Les quelques fois où j'ai rencontré des personnes atteintes de SLA étaient dans le cadre des rencontres annuelles des journées de recherche sur la SLA. C'est, bien sûr, très important d'avoir des témoignages en direct et de ressentir également la force et l'espoir portés par ces personnes.

Vous êtes aujourd'hui à la retraite, cependant vos sujets de recherche continuent, aussi les suivez-vous toujours ?

Le projet sur les résultats du séquençage de l'ARN des populations de motoneurons identifiés électriquement est en cours avec un étudiant en deuxième année de thèse financée par l'ARSLA. Je continue donc à suivre les points clés de l'avancée de ce projet.

Projets du Dr Scamps soutenus par l'ARSLA

2022 : Analyse fonctionnelle de marqueurs des sous populations de motoneurons spinaux – Application à la SLA ; durée trois ans, 130 900 €.

2020 : Transcriptome de l'activité électrique des motoneurons différentiellement vulnérables dans la SLA ; durée deux ans, 30 800 €.

2016 : Analyse, in vitro, de la jonction neuromusculaire dans la SLA. Rôle de l'anocetamine 6 ; durée deux ans, 31100 €.

Thérapies ciblées : un espoir pour les patients SLA



LE TOFENSEN EST UNE THÉRAPIE ANTI-SENS POUR LES PATIENTS SLA PORTEURS D'UNE MUTATION DANS LE GÈNE SOD1. CETTE THÉRAPIE SEMBLE CONSTITUER UN VÉRITABLE ESPOIR DE TRAITEMENT DANS CETTE FORME DE SLA GÉNÉTIQUE. UN ACCÈS COMPASSIONNEL A ÉTÉ ACCORDÉ À CE TRAITEMENT DÈS FÉVRIER 2022 EN FRANCE.

TEXTE ET ILLUSTRATION PAR DÉBORA LANZMASTER, RESPONSABLE DE LA VALORISATION DE LA RECHERCHE À L'ARSLA.

Les mutations SOD1 sont la cause de 20 % des cas de SLA familiales et d'environ 4 % de cas de SLA sporadiques. Plus de 200 mutations différentes de SOD1 ont été décrites comme cause de SLA. Le gène SOD1 code pour une protéine, aussi appelé SOD1, qui joue un rôle essentiel dans la protection des cellules, en particulier les motoneurons, contre le stress oxydatif. Chez les patients SLA porteurs d'une mutation SOD1, la protéine perd sa fonction protectrice et s'accumule en agrégat dans les cellules, la rendant toxique et entraînant la perte des motoneurons.

Tofersen, développé par le laboratoire Biogen, est un oligonucléotide anti-sens (AntiSense Oligonucleotide [ASO]) qui cible l'ARN messager de SOD1. Pour rappel : un gène contient les codes pour la fabrication des protéines. L'ARN messager est l'étape intermédiaire entre le gène et sa traduction en protéine finale. Le Tofersen se lie donc à l'ARN messager de SOD1 et empêche sa lecture. Ce processus réduit les quantités de protéines produites dans la cellule, diminuant ainsi la quantité de protéines dysfonctionnelles qui peuvent former des agrégats.

Les résultats initiaux de la première étude clinique, publiés en 2022, ont été encourageants et ont démontré l'effet des ASO ciblant SOD1. Quarante-huit patients SLA portant une mutation SOD1 ont reçus cinq injections par ponction lombaire de Tofersen (20, 40, 60 ou 100 mg) ou d'un placebo durant douze semaines. Cette étude comportait deux objectifs majeurs : démontrer d'abord la sécurité du traitement, puis prouver la capacité du produit à diminuer les quantités de la protéine SOD1 dans le liquide céphalo-rachidien (liquide entourant et protégeant le système nerveux central, [LCR]) des patients ayant reçu du Tofersen. Après douze semaines, les quantités de SOD1 ont

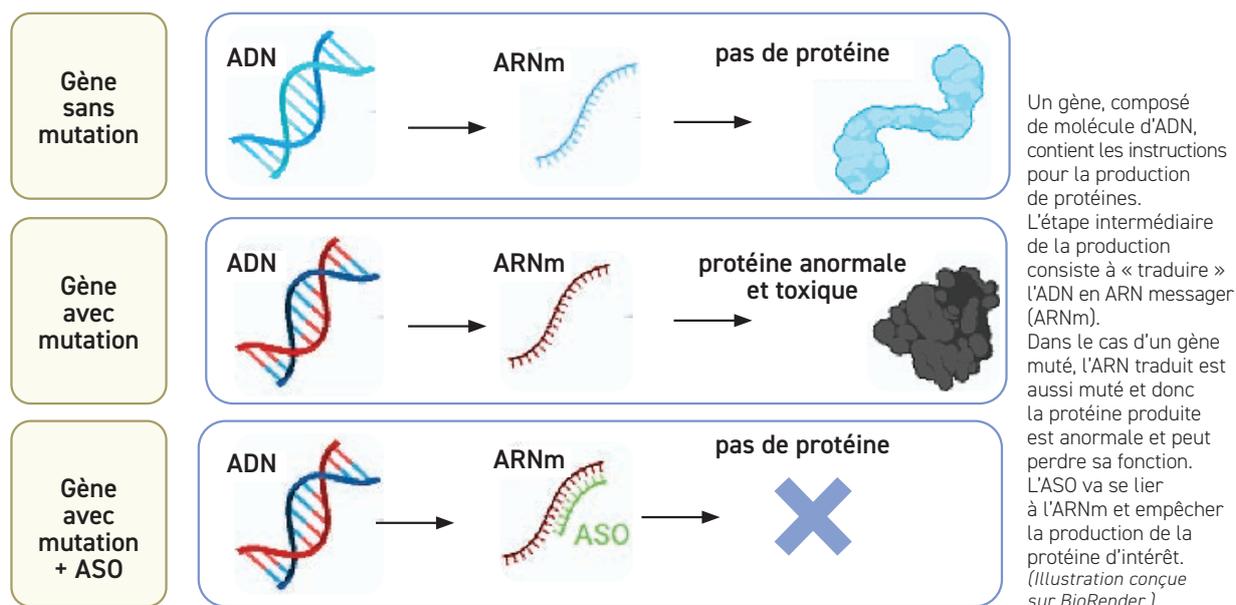
baissé chez les patients recevant la dose plus élevée. De plus, cette thérapie a été validée comme « sûre », même si un des effets secondaires observés, à savoir l'augmentation des globules blancs dans le LCR de patients, était plus fréquent en comparaison avec le groupe placebo.

De façon préliminaire, l'étude a aussi permis d'analyser les effets sur les fonctions cliniques, comme la capacité vitale, et de mesurer l'évolution du score de l'échelle ALSFRS-R. Les résultats ont été plutôt prometteurs en montrant une progression moins sévère des manifestations cliniques de déficience motrice dans le groupe de patients recevant du Tofersen à la dose de 100 mg (la plus élevée). Parallèlement, a été observée une réduction du taux des neurofilaments – biomarqueurs permettant d'apprécier la progression de la SLA.

Par la suite, la phase 3 de l'étude Valor a seulement porté sur l'administration de la dose la plus élevée de Tofersen (100 mg). Ce sont 72 patients qui ont reçu le traitement, contre 36 dans le groupe placebo,



Crédit : Freepick



et ce, pendant vingt-quatre semaines. L'objectif était d'évaluer l'efficacité du traitement par le suivi des scores de l'échelle ALSFRS-R, accompagnée de la mesure des taux de SOD1 dans le LCR, en plus des taux de neurofilament dans le sang. Bien que confirmant la réduction de la concentration de la protéine SOD1 dans le LCR et du taux de neurofilaments dans le sang, l'effet sur la progression de la maladie n'a pas été suffisamment significatif : l'effet thérapeutique de Tofersen a été cliniquement discret sur cette durée.

De manière intéressante – et un peu visionnaire –, le design de l'étude Valor comprenait une phase d'extension « *open label* », c'est-à-dire que tous les patients inclus dans l'étude, qu'ils soient dans le groupe placebo ou non, ont reçu du Tofersen à la fin de la phase comparative.

Ainsi, l'étude a permis une analyse entre deux groupes de patients : l'un ayant reçu du Tofersen dès le départ (pendant cinquante-deux semaines, « *early-Tofersen* ») et l'autre qui a d'abord reçu le placebo puis le Tofersen (pendant vingt-huit semaines, « *late-Tofersen* »). Si les résultats officiels ne sont pas encore publiés, quelques communications émises lors du symposium international ALS/MND (6-8 décembre 2023, en Suisse) laissent espérer de bonnes nouvelles. Les analyses préliminaires confirment la diminution des taux des neurofilaments dans le sang et le LCR des patients recevant du Tofersen, ainsi qu'une réduction de la progression de la maladie, voire une stabilisation des symptômes. Fait remarquable, une amélioration des symptômes de la maladie a été observée chez environ 30 % des patients !

Une augmentation de la survie a même été observée chez les patients « *late-Tofersen* ». Ces résultats sont donc porteurs de grands espoirs

« Chez les patients SLA porteurs d'une mutation SOD1, la protéine perd sa fonction protectrice. »

pour les patients et les médecins, puisque c'est la première fois qu'un traitement de la SLA serait capable de stopper, voire d'inverser, ne serait-ce que partiellement, la progression de la maladie.

Partant de l'hypothèse de résultats prometteurs ainsi obtenus, et qu'il faille commencer le traitement le plus tôt possible pour avoir les meilleurs résultats thérapeutiques, une autre étude clinique – Atlas – est en cours pour comprendre les effets du Tofersen dès le stade présymptomatique de la maladie.

Ainsi Atlas suit des personnes porteuses d'une mutation SOD1 (liée à la SLA et de progression très rapide) et étudie leur taux de neurofilaments dans le sang. Cette étude permet donc de détecter le plus tôt possible des symptômes moteurs.

Si le taux de neurofilaments atteint une valeur seuil limite, la maladie est alors considérée comme active (même s'il n'y a pas de symptômes moteurs observés) : on appelle cela la phase présymptomatique. Les patients concernés sont alors invités à participer à l'étude contrôlée par placebo.

S'ils présentent, en plus du taux de neurofilaments élevés, des symptômes moteurs, ils entrent directement dans la phase « *open label* », et reçoivent donc du Tofersen sans risque de se voir attribuer un placebo.

Les résultats de cette étude, qui se déroule uniquement à la Pitié-Salpêtrière, à Paris, sont attendus pour 2027.

Les résultats encourageants des études utilisant du Tofersen représentent un réel espoir pour les personnes atteintes de SLA génétique et leurs familles. C'est aussi un vent d'optimisme pour les chercheurs qui voient un retour positif des années investies dans la recherche pour améliorer notre compréhension sur la maladie et la prise en charge des patients.

L'ARSLA ne manquera pas de vous informer sur les résultats officiels de l'étude « *open label* » de Valor, révisés par les pairs, dès cet été.



**Des résultats porteurs
de grands espoirs pour les patients
et les médecins.**

Tests génétiques, et après ?

Se savoir porteur d'une mutation génétique liée à une maladie rare et incurable peut représenter un risque émotionnel, psychosocial, financier et même légal. L'identification d'une mutation SOD1 est essentielle à la participation dans l'étude clinique Atlas, mais que se passe-t-il ensuite ?

> Les participants sont informés des risques associés à la mutation sur les taux de neurofilaments et un possible début des symptômes. Ils sont accompagnés par les chercheurs responsables, et un suivi psychologique est également mis en place. Ce sujet – la SLA génétique – a été discuté lors du dernier webinar organisé par l'ARSLA « SLA héréditaire : conséquence pour les apparentés », diffusé le 7 février et disponible sur notre page YouTube.

> L'ARSLA mettra également en place un groupe d'intérêt SLA génétique, rassemblant des patients touchés par ces différents gènes, comme SOD1 et C9.

Comment participer à l'étude Atlas ?

Si vous ou l'un de vos proches êtes porteur d'une mutation SOD1 liée à la SLA, et que vous êtes intéressé pour participer à cette étude, parlez-en au neurologue ou au généticien du centre SLA où vous êtes suivi. Il sera en mesure de transmettre vos informations au centre de Paris, chargé de l'étude, afin d'évaluer votre possible éligibilité.

Pour aller plus loin :

Miller et al., 2020. Phase 1-2 trial of antisense oligonucleotide Tofersen for SOD1 ALS. *The New England Journal of Medicine*.

Miller et al., 2022. Trial of antisense oligonucleotide Tofersen for SOD1 ALS. *The New England Journal of Medicine*.

Benatar et al., 2022. Design of a randomized, placebo-controlled, phase 3 trial of Tofersen initiated in clinically presymptomatic SOD1 variant carriers: the ATLAS study. *Neurotherapeutics*.

Van Daele et al., 2024. The sense of antisense therapies in ALS. *Trends in Molecular Medicine*.



Crédit : Freepick



LOÏC RÉSIBOIS

« J'ai encore une vie heureuse ! »

SON VISAGE ET SON NOM VOUS SONT DÉSORMAIS FAMILIERS PUISQUE LOÏC RÉSIBOIS, 46 ANS, EST INTERVENU DANS DIVERS MÉDIAS POUR ÉVOQUER LE PROJET DE LOI SUR L'AIDE ACTIVE À MOURIR. CE COMBAT, IL LE MENAIT JUSQUE-LÀ ASSEZ SEUL, SES NOMBREUSES SOLlicitATIONS À L'ATTENTION DES POLITIQUES, NOTAMMENT LE PREMIER D'ENTRE EUX, LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, DEMEURANT, POUR LA PLUPART, SANS RÉEL RETOUR. OR DERRIÈRE CE COMBAT, IL Y A UN HOMME, MARIÉ AVEC CAROLINE ET PÈRE DE DEUX ENFANTS, DE 17 ET 21 ANS, ET DONT LA VIE BASCULE LORSQU'IL APPREND ÊTRE ATTEINT DE LA SLA.

Errance de diagnostic

« Toutes les autres hypothèses ont été écartées, il ne reste plus que la maladie de Charcot », à l'annonce du neurologue, Loïc n'est pas vraiment surpris. En effet, depuis son premier symptôme, à l'été 2019, un tremblement à la main gauche, et la consultation d'un neurologue en mai 2020, lequel constate une souffrance dans ses bras, diverses explorations ont été menées. Si la SLA a été évoquée, une sarcoïdose aux poumons est détectée, des traitements sont alors mis en place, en vain, et les symptômes s'accroissent. Jusqu'à cette sentence, donc, en septembre 2022. « Quand vous apprenez que votre espérance de vie passe de quarante à seulement trois ou quatre années, c'est difficile. D'autant plus que, dans le même temps, j'apprenais ne pas être éligible aux traitements expérimentaux, ayant été diagnostiqué plus de dix-huit mois après l'apparition des premiers signes. Déjà vous êtes condamné, mais, en plus, les rares possibilités d'augmenter votre espérance de vie vous sont refusées. » Cette injustice il en fera part dans une vidéo, la première d'une longue série, sur son compte Instagram - lui qui, jusque-là, n'était sur aucun réseau social -, dans laquelle il demande aux autorités compétentes « à ce que l'ensemble des personnes malades de Charcot puissent accéder au traitement à titre précoce ou compassionnel ». Dans la foulée, il

enchainera sur la question de la fin de vie dans notre pays, où, selon lui, « on meurt encore trop mal. Il faut que ça change, et, en tant que personne concernée, [il estime sa] parole bien plus forte que celles des experts, puisque [lui vit] la SLA au quotidien ».

Faire évoluer la loi, pour mieux vivre la maladie

Ainsi la récente annonce du chef de l'État d'un projet de loi sur l'aide active à mourir a été vécue comme un soulagement pour Loïc, lui qui l'espérait depuis des mois, et d'insister pour rappeler le message qu'il véhicule depuis le début : « Ce que je demande, c'est que toutes les personnes atteintes de maladies graves et incurables, et dont les souffrances physiques et/ou psychologiques sont insupportables, puissent bénéficier de cette aide. Ce n'est pas seulement pour mourir, c'est aussi, et surtout, pour profiter de leur fin de vie avec sérénité. C'est essentiel, car lorsque vous avez atteint un tel niveau de handicap, et que vous souhaitez en finir, vous n'êtes plus en mesure de le faire. Cette aide active permettrait donc à quelqu'un dont les souffrances sont devenues trop difficiles d'être soulagé, ni plus ni moins ! »

D'ailleurs, lui-même reconnaît ne pas être sûr d'y avoir recours, mais « le simple fait de savoir que cela existe [lui] permettra de mieux vivre la maladie, voire d'aller jusqu'au bout, cela peut suffire à apaiser la personne ».



Loïc intervenant lors de la cérémonie des lauréats de recherche de l'ARSLA, en octobre 2023.

En effet, qui peut dire, face à telle situation, les limites qu'il serait prêt ou pas à repousser ? *« Si on m'avait dit, il y a cinq ans, que je serais totalement dépendant, je ne l'aurais pas accepté, or à présent je le suis complètement. Et si, hier, je refusais l'idée du fauteuil roulant électrique, aujourd'hui, c'est un bonheur de l'avoir, il est passé de meilleur ennemi à meilleur ami ! C'est pour cette raison que lorsqu'une personne malade dit : "Là, maintenant, je n'en peux plus", c'est compliqué de ne pas la laisser accéder à sa demande ; cela devrait être d'autant moins difficile que, justement, l'envie de vivre est hyper forte. J'insiste, ce n'est pas parce que je parle de fin de vie, que je veux mourir, au contraire, j'ai encore une vie heureuse ! »*

La peur, comme moteur

« Lorsque vous entrez dans le handicap, vous vous invisibilisez, à la fois volontairement, car ce n'est pas évident de se montrer auprès de ses proches et de ses amis, et involontairement, car vous interrompez votre travail, et, de fait, votre vie sociale est moins riche. Alors j'ai la chance d'avoir une maison adaptée, mais c'est également piégeant, car avec le handicap tout semble plus compliqué à l'extérieur, aussi il est facile de rester replier chez soi. Et puis, il y a aussi lorsque je rencontre quelqu'un pour la première fois, j'aurais aimé qu'il voie la personne que j'étais avant, autrement dit pas une personne handicapée. »

Aussi qui était le Loïc d'hier et considère-t-il qu'il n'existe plus ? *« Pour les personnes que je côtoyais avant, donc toutes celles qui m'ont connu sportif, valide, actif, c'est moins difficile pour elles que pour moi. En revanche, pour celles qui ne connaissent que le Loïc d'aujourd'hui, comme le petit ami de ma fille, c'est plus compliqué. Par exemple, j'aurais bien aimé l'affronter au badminton et qu'il se dise : « Waouh, son père, il est trop fort ! », mais cela n'arrivera jamais. Donc, oui, il y a un Loïc d'avant et il y en a un autre à présent. Mais, et cela peut surprendre, d'autant plus pour quelqu'un qui milite pour la mise en place de l'aide active à mourir, je ne suis pas moins heureux, je suis juste passé d'une vie à cent à l'heure*

à une vie à 100 % ! Désormais, je profite pleinement de tous les petits moments, même ceux qui, hier, m'auraient gavé. »

En revanche, deux choses l'insupportent : *« L'infantilisation. Je n'ai plus vraiment de temps pour moi, en permanence il y a quelqu'un pour me surveiller, or, parfois, j'aimerais avoir du temps rien que pour moi et retrouver ainsi une sorte d'indépendance. La deuxième, c'est qu'avant je n'avais peur de rien mais à force de chuter, la peur m'a envahi. J'ai notamment dû renoncer au vélo électrique, pas parce que je ne pouvais plus en faire mais parce qu'il fallait m'aider pour monter et descendre, et que, surtout, j'étais englué dans mes angoisses, tout cela m'empêchait de profiter pleinement du moment. J'étais constamment en hyper vigilance. Mais, paradoxalement, cette peur a également été un moteur, car elle m'a permis d'accepter ce que je pensais alors inacceptable, comme de passer du déambulateur au fauteuil roulant. À ce titre, je tiens à saluer le tissu associatif, que ce soit l'ARSLA, au niveau national, ou local, avec SLA-Mobil 80 pour le véhicule. Sans l'ARSLA et son prêt de matériel, je serais, depuis le mois d'octobre, dans mon lit, sans pouvoir bouger. »* Ainsi, avec son épouse, Caroline, il a pu reprendre ses balades et assister à des spectacles à Amiens. Néanmoins, une nouvelle épreuve infligée par la SLA semble poindre : *« Actuellement, si Caroline m'aide pour les transferts, l'idée d'un porte-malade commence à être évoquée. J'ai l'impression de devoir affronter une énorme vague qui va s'abattre sur nous et me semble insurmontable, aussi bien psychologiquement que physiquement. Cette perspective me donne l'impression d'être un sac à patates avec un cerveau... »*

Caroline, aimante et... aidante

Depuis le diagnostic officiellement posé, le quotidien de toute la famille a été chamboulé, notamment celui de Caroline qui a dû endosser un nouveau rôle, celui d'aidant : *« C'est elle qui me lève, me conduit aux toilettes, me douche, me fait d'éventuels soins... bref, elle fait tout ! Si on a beaucoup de compassion pour la personne malade, il y en a trop peu, selon moi, pour les aidants, pourtant c'est aussi très compliqué pour eux. Ils font de leur mieux pour nous soutenir, et, dans le cas de Charcot, ils savent que, malgré tous leurs efforts, ils ne pourront pas nous sauver. »* Si Caroline continue de travailler, cela ne se limite plus à présent qu'à deux demi-journées par semaine, en outre, elle a décidé de cumuler ses jours de congés



"Cette maladie est beaucoup plus facile lorsqu'on est accompagné", Loïc avec Caroline.

pour rester au côté de son mari, mais depuis peu, et c'est un soulagement pour Loïc, elle parvient à s'accorder du temps : « Elle consulte un psy, fait de la réflexologie plantaire, et, là, elle s'est mise au sport, c'est ce qui d'ailleurs semble lui faire le plus de bien. Parfois, lorsque je lui évoque l'idée de faire appel à une auxiliaire de vie, elle me répond que c'est à elle de faire ça... Ensemble, nous avons encore beaucoup de moments heureux, où se mêlent l'humour et l'amour. Je mesure pleinement ma chance d'être avec elle, car cette maladie est beaucoup plus facile à supporter quand on est accompagné, seul, je ne pense pas cela possible. »

Il se souvient encore lorsque, en septembre 2022, Caroline a demandé au neurologue comment l'annoncer à leurs deux enfants, et la réponse qui s'est ensuivie : « Dites-leur la vérité, cela leur offre, ainsi qu'à vous deux, une perspective, car il existe des cas rapportés où la maladie a stoppé sa progression sans que l'on comprenne pourquoi. » La famille s'accroche donc à cet espoir : « Peut-être qu'un jour elle cessera d'évoluer, toutefois plus mon état se dégrade, moins il y aurait d'intérêt à ce que cela se produise, car si c'est au stade où je suis alité 24 heures sur 24, ce ne sera plus un cadeau que la maladie me fait, ce sera, au contraire, de la torture... » Aussi comment évalue-t-il son état actuel ? « Ces derniers mois, les médecins, à la Pitié-Salpêtrière, ont constaté une accélération qu'ils ne s'expliquent pas. D'ailleurs, j'aimerais souligner la prise en charge très efficace dans ce centre. Mon neurologue, le Dr Lenglet, est hyper réactif, c'est important de le dire, car ce n'est pas partout le cas, j'en sais quelque chose. »

Donner du sens

Dans les propos de Loïc, aucune place au misérabilisme, et pour cause : « J'ai une philosophie un peu particulière. Je suis né en France, au sein d'une famille relativement aisée, aussi je dis souvent à nos enfants qu'il est inutile de jouer au loto, nous avons déjà tout gagné par rapport aux milliards d'individus qui, sur cette planète, n'ont pas accès à cette vie facile, d'un point de vue matériel et affectif. Je ne me plains donc pas de ce qui m'arrive, au contraire, j'essaie d'en faire quelque chose. Je vais vous confier une anecdote : je suis très cartésien, mais lorsque la médecine vous dit qu'elle ne peut rien, forcément, vous vous ouvrez un peu aux médecines douces, et donc un ami m'a orienté vers un guérisseur, que je suis allé voir trois fois. À la dernière séance, celui-ci m'a dit ne rien pouvoir faire, ce que j'ai trouvé honnête, en revanche, il a ajouté ceci : « Votre mission, maintenant, c'est de faire savoir aux autres la chance qu'ils ont d'être épargnés. » C'était juste après ma première vidéo, et c'est ce qui m'a conforté dans l'idée que le temps qu'il me reste serait consacré, bien sûr et avant tout, aux miens, à profiter de la vie, mais aussi à faire de ce qui m'arrive une chose positive. D'où ce combat que je mène pour faire évoluer la loi, cela donne du sens à ce que je vis, je me bats pour un sujet bien plus grand que moi et, si j'adorais mon travail, j'ai néanmoins le sentiment d'être bien plus utile aujourd'hui. »

La maladie est un formidable exhausteur de goût.

Depuis, Loïc multiplie les prises de parole à travers ses vidéos, ses interventions dans les médias, mais aussi en échangeant avec d'autres personnes atteintes de SLA. Avec elles, il partage des trucs et astuces, comme les séjours de répit*, l'adaptation du domicile, avec notamment les toilettes japonaises. « Au début, ce n'était pas évident d'être dans ces groupes, car j'avais dû mal à me projeter lorsque cela parlait de trachéotomie, de gastrostomie, etc., d'autant plus difficile pour moi qui, chaque fois, espère être un cas un peu atypique. J'ai en effet longtemps cru que mes jambes seraient épargnées, que seuls les bras seraient touchés, malheureusement la maladie de Charcot fait rarement ce type de cadeaux. Partager avec ces personnes, c'est donc forcément inspirant. Ça aide de les voir s'accrocher, être joyeuses. » C'est d'ailleurs ce qui le motive à s'engager activement auprès de l'ARSLA : « Pour continuer de soutenir les personnes malades, et c'est aussi une façon de rendre à l'association ce qu'elle m'a apporté. Et puis, je participerai, cet été, au défi givré. »

Notre échange ne pouvait se conclure sans revenir sur cette phrase : « La maladie est un formidable exhausteur de goût » que Loïc parsème régulièrement au cours de ses interviews : « Cela signifie que, avec cette maladie, lorsque vous faites quelque chose, et peu importe la nature de cette activité, vous vous dites qu'il s'agit peut-être de la dernière fois, vous vivez donc cet instant pleinement, avec intensité. Par exemple, en 2023, j'ai souhaité profiter d'un endroit que j'adore, l'île de Ré, j'y suis donc allé une semaine, une fois par mois. Moi qui avant la maladie n'y allais que deux fois par an, j'ai ainsi pu vivre six années en une, cela a été très précieux ! Tout comme lorsque je me promène le long de la Somme et que je vois un martin-pêcheur voler au-dessus de l'eau, là, je suis heureux pour la journée ! »



> Retrouvez toute l'actualité de Loïc Résibois sur son compte Instagram : @resiboisloic

> Par ailleurs, nous vous recommandons le reportage sur Loïc réalisé par Lucile, jeune étudiante en audiovisuel, « Maladie de Charcot : "On a encore envie de vivre" », disponible sur YouTube, @lucile.youtube

* Lire « Le répit, un outil essentiel », dans *Accolade* 23.

cellenza

« Chaque action compte »

ARNAUD HÉGO EST PRÉSIDENT ET FONDATEUR DE CELLENZA, UN CABINET DE CONSEIL ET DE FORMATION EN TECHNOLOGIE DE L'INFORMATION. IL EXPLIQUE LES RAISONS DE SON ENGAGEMENT.

Accolade : Arnaud Hégo, qu'est-ce qui vous a décidé, à travers Cellenza, à soutenir l'ARSLA ?

Arnaud Hégo : Pour moi, ce choix est une évidence. Il a été marqué par une épreuve personnelle : la perte de mon père à cause de la maladie de Charcot en 2021. Cet événement a représenté un tournant, qui m'a poussé à agir concrètement contre cette maladie, qui est, à l'heure actuelle, sans espoir.

Soutenir l'ARSLA, c'est donc contribuer à une lutte qui, certes, me touche personnellement, mais qui est également l'occasion de sensibiliser et de mobiliser mon entourage ainsi que ma sphère professionnelle autour d'une cause qui mérite une attention accrue.

Quelle forme cet engagement prend-il ?

Il revêt plusieurs formes. À titre personnel, j'ai choisi de marquer mon prochain anniversaire en incitant mes amis et ma famille à faire un don à l'ARSLA comme guise de cadeau. Cette initiative symbolise mon désir de profiter d'un événement festif pour en faire une occasion de soutenir la recherche et les familles touchées par la maladie de Charcot. Ensuite, en tant que président de Cellenza, mon engagement se traduit aussi dans une démarche de responsabilité sociétale d'entreprise (RSE). Ainsi, nous avons aidé l'ARSLA par le biais d'un don et avons contribué à la mise en place du système d'arrondi sur salaire, doublant au passage chaque euro donné par nos employés.

Cette politique de *matching donation* renforce le sentiment

d'appartenance à notre entreprise tout en multipliant la portée de nos contributions. Tout le monde est gagnant !

Quelle suite sera donnée à ces actions durant l'année ?

Nous envisageons de poursuivre et d'intensifier notre soutien à l'ARSLA. Les actions mises en place sont appelées à se développer, avec l'ambition de sensibiliser un plus large public et d'augmenter notre contribution financière en faveur de la recherche sur la maladie de Charcot. L'engagement est un voyage au long terme et chaque action compte. Aux chefs d'entreprise touchés de près ou de loin par la maladie de Charcot, je conseille vivement de considérer le mécénat et l'engagement social comme des leviers puissants.

En quoi est-ce important pour une entreprise de s'engager ?

Cela offre non seulement un soutien précieux aux causes importantes, mais renforce également la cohésion interne et projette une image positive de l'entreprise. L'impact collectif de telles initiatives peut véritablement faire la différence dans la lutte contre des maladies, comme celle de Charcot.

Souhaitez-vous ajouter un mot ?

Je suis très heureux de collaborer avec l'ARSLA et suis convaincu que ce partenariat apporte espoir et soutien à tous ceux qui sont affectés par la SLA !

cellenza.com

Les actions menées par Arnaud Hégo pour soutenir l'ARSLA montrent la multiplicité des formes d'engagement possibles au profit de l'association. Diversifier les actions permet de construire une relation sur le long terme. Grâce à Cellenza, d'autres entreprises peuvent maintenant choisir l'ARSLA comme bénéficiaire de l'arrondi en caisse ou sur salaire via le dispositif MicroDon.

Pour devenir mécène et partenaire : contact@arsla.org



« Des partenariats qui ont du sens »

QUICKMS EST UNE SOCIÉTÉ QUI DÉVELOPPE DES OUTILS POUR ACCOMPAGNER LES DIRECTIONS DES RESSOURCES HUMAINES DES ENTREPRISES. LINA GOUVINHAS, RESPONSABLE RH, REVIENT SUR LEUR SOUTIEN.



Accolade : Comment a débuté ce partenariat avec l'ARSLA ?

Lina Gouvinhas : La mère d'un de nos collègues a été diagnostiquée de la SLA. C'est comme cela qu'il a connu l'association. Reconnaisant pour le soutien apporté, il a souhaité aider à son tour l'ARSLA en suggérant que QuickMS l'ajoute à sa liste de partenaires. Car, dans notre structure, nous avons pour coutume d'établir des partenariats qui ont du sens pour nos employés. C'est au cœur de nos principes de redonner une partie de ce que nous avons reçu et d'apporter un soutien à nos collaborateurs. Comme il était important pour l'un d'entre eux de soutenir l'ARSLA, nous l'avons suivi.

Quelle forme prend l'engagement de QuickMS ?

Il se formalise par un don financier pouvant évoluer en fonction des résultats et de nos possibilités. Nous cherchons également à participer, à notre niveau, aux actions organisées par l'ARSLA, comme en 2023 lors de la campagne Éclats de juin !, laquelle a permis à des personnes de notre réseau de verser directement un don à l'association.

Quelle a été la mobilisation en interne ?

Nous avons réalisé un challenge en faveur de l'association, dont l'issue a déterminé le montant de notre don de fin d'année reversé à l'ARSLA. Ces initiatives reflètent notre culture d'entreprise et visent à améliorer nos pratiques tout en soutenant une cause noble. Par exemple, notre culture valorise le *feedback* (retour d'expérience) régulier, nous encourageons nos salariés à appliquer cette pratique au quotidien pour se stimuler et nourrir la cohésion du groupe. Au cours du dernier trimestre 2023, nous avons lancé un défi à nos équipes, à savoir que, pour chaque retour des salariés, 1 € serait reversé à l'association. Nous partageons nos actions sur nos réseaux sociaux, et participons collectivement aux événements de juin.

Ces actions auront-elles une suite au cours de l'année ?

Bien sûr ! Nous envisageons de participer à plus d'événements, voire d'en créer en incluant évidemment l'ARSLA. Nous prévoyons d'ailleurs de promouvoir l'association à travers un projet interne, mais, pour le moment, les détails restent confidentiels.

quickms.fr



Notre partenariat avec QuickMS est la démonstration que les entreprises sont à l'écoute de leurs collaborateurs. S'engager pour une cause qui tient à cœur à l'un des salariés donne du sens et implique tout l'écosystème de la structure.

Cet engagement, qui peut prendre la forme d'un engagement sur le plan de la RSE, contribue aussi largement à sensibiliser toute l'entreprise, aussi bien en interne qu'en externe, lorsque celle-ci communique auprès de ses clients, abonnés, fournisseurs, et autres.

« L'abondement » vient renforcer le double engagement de la société, car il mobilise les collaborateurs et qu'il est soutenu par l'entreprise.

C'est en ce sens que de nombreux partenaires de l'ARSLA sont venus abonder le nombre de kilomètres parcourus par leurs salariés lors de la course connectée « Défie la SLA », événement de notre campagne annuelle Éclats de juin ! (Lire p. 9)

Une belle source de motivation pour les salariés qui sont aussi reconnaissants auprès de leur employeur. Et une démarche précieuse pour l'ARSLA pour qui l'action de soutien est finalement démultipliée !

Pour devenir partenaire et en savoir davantage sur comment soutenir l'ARSLA au sein de votre entreprise : contact@arsla.org



« Une relation privilégiée avec les patients »

VALÉRIE TERMOTE EST INFIRMIÈRE COORDINATRICE AU CENTRE SLA DU CHU DE LILLE. ELLE NOUS RACONTE SON PARCOURS, SON MÉTIER MAIS AUSSI LES LIENS NOUÉS AVEC LES PERSONNES MALADES, LEURS PROCHES ET L'ARSLA.

Un rôle essentiel

« J'ai commencé mon métier d'infirmière diplômée d'État (IDE), il y a vingt ans, en chirurgie pédiatrique au CHU de Lille, j'ai poursuivi dans les soins intensifs postopératoires en chirurgie adulte. Désormais, je me consacre pleinement au service de neurologie du centre SLA. Là, j'ai trouvé l'occasion de prolonger ce cheminement dans l'aide aux autres, essentielle dans notre formation d'IDE, et qui correspond, aujourd'hui encore, à la vision que j'ai de mon métier.

Mon poste d'infirmière coordinatrice a été créé, en 2018, à l'initiative de la responsable du centre SLA, le Dr Véronique Danel-Brunaud. Au départ, à temps partiel, il est désormais à 80 %, toujours à la demande du Dr Danel-Brunaud, mais également du Pr Defebvre, chef de service de neurologie, ainsi que du cadre supérieur de santé. C'est dire l'importance que cette fonction représente aux yeux de nos responsables, j'y vois ainsi une amélioration dans la considération portée au poste d'infirmier référent qui œuvre auprès des patients et des familles affectés par la SLA. Grâce à cette mise en place, une relation privilégiée et de proximité avec les patients et leurs aidants a pu progressivement se nouer. De par mon expérience, et le retour positif de ces derniers, ce sentiment semble partagé.

Un accompagnement multiple et varié

Au service de neurologie de l'hôpital Roger-Salengro, j'ai été profondément touchée par la force de vie, le courage et les défis auxquels font face les personnes concernées par la SLA, une maladie injuste et qui va bien au-delà d'une prise en charge usuelle, puisqu'elle concerne la personne malade, son entourage, son contexte de vie, autrement dit, ce que la personne est, ce qu'elle vit, avec qui, comment... Tout cela est au cœur de nos préoccupations. L'accompagnement et le soutien émotionnel que j'offre au patient et/ou à son proche aidant sont cruciaux. Cela se fait en étroite collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, avec laquelle je suis en parfaite adéquation quant à la philosophie humaniste et à l'approche des soins.

Mes missions sont diverses et variées. Ainsi, j'œuvre en permanence pour améliorer l'accueil des patients

en hospitalisation programmée et de jour. J'assure leur suivi afin que leur prise en charge avec l'équipe pluridisciplinaire et les membres de l'équipe des services hospitaliers soit la meilleure. Je réalise également un suivi mensuel auprès des patients qui le désirent, à travers un questionnaire simple et ciblé, et si une réponse souligne un problème, je recontacte systématiquement la personne afin de trouver une solution. Proposant aux patients des ateliers d'éducation thérapeutique après le diagnostic confirmé, mon objectif est d'explorer des pistes d'amélioration de leur qualité de vie. Ces ateliers incluent les aidants, favorisant ainsi un accompagnement global. Il y a aussi les réunions hebdomadaires d'équipe du centre qui permettent de réajuster les prises en charge et de mettre en place le suivi vers le secteur du bassin de vie de nos patients. Chaque mois, j'assiste à la réunion de concertation pluridisciplinaire en lien avec les acteurs de secteur de vie du patient afin d'évaluer et d'améliorer nos pratiques professionnelles. Et, bien sûr, je me tiens informée sur les avancées et l'actualité scientifique, les améliorations techniques et de prise en charge ; je participe aux journées de coordination nationale des centres SLA ; aux manifestations destinées aux patients, aux aidants et aux professionnels organisées par l'ARSLA. L'association joue d'ailleurs un rôle essentiel quant à son engagement à l'égard des personnes malades et de leurs proches. Elle offre, à nous soignants, un éclairage remarquable sur les besoins et les attentes de ces personnes. La relation étroite que nous entretenons ensemble permet de collaborer dans un même objectif. Elle est donc un partenaire précieux et indispensable dans notre effort commun pour améliorer la vie de ceux que nous servons.

Les moments les plus gratifiants dans mon métier sont les échanges avec les patients et leurs aidants. Cependant, mes difficultés émergent lorsque des personnes malades décrivent, à travers des témoignages, l'incompréhension de leur handicap, leur manque de force, leur sentiment de ne pas être entendues lorsqu'elles expriment leurs besoins, notamment lors des transferts ou des changements de position. C'est là que je ressens une responsabilité renforcée à faire entendre leur voix et à rechercher des solutions adaptées.

Toutes ces expériences, au fil du temps, m'ont permis de m'épanouir autour de ces valeurs du soin et ces relations humaines, qui sont au cœur de notre métier. »

Maladie de Kennedy

une autre maladie du motoneurone



PRÉSENTATION DE LA MALADIE

Par Claude Desnuelle, professeur honoraire au CHU de Nice et vice-président de l'ARSLA.

Comme la SLA, la maladie de Kennedy (MK, aussi appelée amyotrophie bulbo-spinale) est une maladie des motoneurones. Maladie génétique rare, elle est liée à une perte de la sensibilité aux androgènes. Sa prévalence (nombre de personnes atteintes dans une population donnée) est de l'ordre d'une personne sur 300 000. En France, on évalue à 200 le nombre de cas, avec une estimation de cinq à huit nouveaux cas par an. La MK ne touche que les hommes non seulement en raison du mécanisme en cause, mais surtout de son mode de transmission génétique dit lié à l'X (les hommes sont affectés, mais les femmes sont transmettrices). Elle se révèle chez l'homme adulte avec, généralement, une évolution lente.

Une anomalie du récepteur aux androgènes

La MK est due à une altération de la séquence d'un gène (mutation). Les gènes sont portés par les chromosomes, chacun, constitué d'ADN, contient toutes les informations pour fabriquer une protéine, selon un code reposant sur un enchaînement de bases nucléiques représentées par les lettres A, T, C, G. Le segment d'ADN modifié dans la MK est formé d'une séquence répétée de trois bases (CAG) située dans le gène AR (*androgen receptor*) localisé sur le chromosome X (ou gonosome sexuel ; les femmes en possèdent deux, XX, les hommes, un seul, XY).

Cette répétition est normale tant que le nombre reste inférieur à 34, un nombre de répétitions CAG dans le gène AR supérieur à 38 est le signe génétique moléculaire de la MK. Fonctionnellement, la répétition excessive du nombre de triplets CAG dans ce gène conduit à un nombre anormal de glutamines (la MK étant une maladie à polyglutamine). Cet acide aminé modifie la forme et la fonction du récepteur aux androgènes : le récepteur s'accumule et perd sa sensibilité aux hormones androgènes.

Manifestations cliniques

D'installation progressive sur plusieurs années, ce sont essentiellement des signes de fatigue musculaire, surtout dans les membres inférieurs, qui s'accompagnent d'une fonte symétrique des muscles (amyotrophie). Cela conduit à des difficultés à la marche, avec des crampes souvent douloureuses et un ressenti de petites contractions involontaires (fasciculations), et, au niveau des membres supérieurs, à un tremblement des mains pouvant être gênant. Les muscles respiratoires peuvent être très progressivement atteints, notamment le diaphragme, cela ne se révélant parfois qu'à l'occasion d'une pneumopathie mais qui peut alors amener à une prise en charge de type désencombrement, voire à une ventilation non invasive. L'atteinte musculaire est aussi localisée à la sphère pharyngo-laryngée (région d'innervation bulbaire), qui se traduit par une voix nasonnée ou une dysarthrie plus sévère et des troubles de déglutition, avec fausses routes alimentaires qui nécessitent l'adaptation des textures, voire une gastrostomie d'autant que souvent aggravés par des spasmes laryngés. Une atrophie linguale et des fasciculations linguales font partie du tableau.

Ce qui différencie une MK d'une SLA est l'absence de signe d'atteinte du motoneurone central (hypertonie, réflexes vifs...) et les manifestations extraneurologiques liées à l'insensibilité aux androgènes du récepteur cellulaire spécifique. Ainsi l'apparition d'une augmentation de volume des seins chez l'homme (gynécomastie) doit retenir l'attention, surtout en association avec les signes neurologiques décrits. Par ailleurs, dysfonction érectile ou infertilité sont des symptômes initiaux potentiels. Une vigilance particulière doit être portée pour un bilan cardiologique recherchant des risques de trouble du rythme ventriculaire.



Ce qui différencie une MK d'une SLA est l'absence de signe d'atteinte du motoneurone central.

Éléments du diagnostic

La confirmation du diagnostic est apportée par un dosage des enzymes CPK qui sont élevées, un bilan hormonal, la réalisation d'un électroneuromyogramme

pour objectiver les signes d'atteinte du motoneurone et les territoires atteints, enfin et surtout l'analyse génétique ciblée sur la recherche de la répétition CAG et son nombre, caractéristique, donc, de la MK.

Explication des manifestations neurologiques

Les protéines réceptrices des androgènes malformées à cause de la mutation s'accumulent dans les cellules, notamment dans les motoneurons de la moelle épinière et du bulbe rachidien, cellules spécialisées recevant les ordres des neurones centraux situés dans le cortex cérébral. Ces accumulations sont toxiques et provoquent la mort des motoneurons périphériques spinaux, progressivement leur nombre diminue et ils ne sont plus assez pour transmettre les ordres aux muscles, d'où la fatigue, le manque de force et l'atrophie musculaire.

Aspects génétiques, dépistages

La transmission de la MK répond à un mécanisme dit récessif lié à l'X, ce qui signifie qu'elle apparaît chez des personnes de sexe masculin. Or la transmission est différente si l'anomalie transmissible est portée par la mère ou par le père. Portée par ce dernier, elle ne se transmet qu'aux filles (XX), les garçons (XY) reçoivent de leur père le chromosome Y qui n'est pas atteint, ils sont tous indemnes. Dans cette situation, les filles reçoivent de leur père le chromosome X atteint mais qui ne développe pas la maladie car l'autre chromosome X sain, reçu de la mère, contrebalance la déficience. En revanche, elles sont toutes porteuses de l'anomalie et, par conséquent, sont transmettrices. Si la mutation est portée par la mère, le risque de recevoir le chromosome X porteur est d'une sur deux pour chaque garçon, alors que les filles ont un risque de 50 % d'être transmettrices.

Lorsque la maladie est détectée chez un garçon, cela indique que la mère est porteuse, les frères ont un risque de 50 % d'être également porteurs. Comme pour les filles issues d'une mère porteuse de la maladie, les analyses génétiques moléculaires permettent de répondre de façon personnalisée.

Dans une famille atteinte, on peut proposer à un couple un diagnostic prénatal. En appliquant les règles énoncées précédemment, un généticien établit alors un arbre généalogique. En fonction de la situation, il peut demander ou non un test génétique chez l'un des futurs parents. Le diagnostic consiste à détecter chez l'embryon ou le

foetus l'anomalie responsable de la maladie à l'aide d'un prélèvement, réalisé par choriocentèse (sur villosités chorales ou biopsie du trophoblaste) ou par amniocentèse (prélèvement de cellules dans le liquide amniotique). Les risques sont mineurs. Il est recommandé d'entamer ces démarches le plus tôt possible.

Prise en charge et suivi

Selon l'âge de début et la sévérité des manifestations cliniques, les conséquences sur le quotidien sont variables. Le suivi s'appuie sur le traitement des symptômes et vise avant tout à prévenir des complications grâce à une consultation annuelle pluridisciplinaire en centre de référence ou de compétence maladies rares hospitalier. La prise en charge est multiprofessionnelle et consiste à :

- 1) instaurer une kinésithérapie de mobilisation passive ou active aidée selon les capacités pour éviter les complications musculo-squelettiques – souvent douloureuses et liées à la limitation d'activité, voire à l'immobilité ; et pour maintenir l'autonomie et compenser les déficiences motrices en instaurant des aides humaines, en prescrivant celles techniques, et en adaptant le lieu de vie ;
- 2) une prise en charge orthophonique pour conseiller quant aux troubles de la déglutition en surveillant l'état nutritionnel et en donnant des stratégies de compensation, en adaptant les apports ;
- 3) surveiller les fonctions ventilatoires, dépister et traiter les infections bronchiques et encombrements ;
- 4) anticiper les actes de suppléance nutritionnelle et ventilatoire, informer de leurs modalités et discuter de leurs pertinences ;
- 5) prendre en charge les complications extraneurologiques, notamment endocriniennes, métaboliques (dyslipidémie, diabète) et cardiaques ;
- 6) soutenir, accompagner et proposer une éducation thérapeutique au patient et à son entourage ;
- 7) proposer des évaluations sociales des situations, en vue d'un traitement et d'un accompagnement appropriés des difficultés liées au vécu de la maladie au quotidien (répercussions socioprofessionnelles, familiales, économiques, etc.) en facilitant l'accès aux soins et aux droits, et la gestion de la vie quotidienne ;
- 8) proposer un soutien psychologique et médico-social au patient et à son entourage.



La transmission de la MK répond à un mécanisme dit récessif lié à l'X, elle n'apparaît donc que chez les hommes.





RECHERCHE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS

Par Dr Pierre-François Pradat, praticien hospitalier au centre SLA de la Pitié-Salpêtrière et coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA.

L'étape initiale pour trouver des traitements est de définir la bonne cible. Un avantage pour la recherche sur la maladie de Kennedy est que les mécanismes normaux des androgènes sont bien compris, ce qui permet aux chercheurs d'imaginer plusieurs approches thérapeutiques.

La première consiste à **diminuer la production de testostérone**. Cette stratégie vise à limiter la disponibilité de la testostérone pour diminuer l'activation du récepteur muté. Prometteuse dans les modèles animaux, cette méthode doit encore démontrer son efficacité chez l'humain. Un inconvénient est qu'elle réduit aussi l'action normale de la testostérone et ses effets sur les caractères sexuels secondaires.

Une deuxième stratégie thérapeutique est d'**interrompre le processus pathologique**. Cette approche cherche à stopper les réactions nuisibles avant qu'elles endommagent les cellules, en utilisant des composés qui agissent sur plusieurs voies, comme le stress oxydatif. En plus, il peut être envisagé une autre stratégie : soutenir les muscles affectés, ce qui vise à les renforcer en leur fournissant des facteurs de croissance, comme l'IGF1, ou en améliorant la contractilité musculaire.

Finalement, la MK étant une maladie génétique, le développement d'une thérapie anti-sens, basée sur les ASOs, comme pour les cas de SLA ayant une mutation SOD1, est envisageable. Cette approche ambitieuse cherche à bloquer la production de la protéine issue du gène muté, voire à corriger le gène défectueux pour restaurer la production normale de la protéine. Bien que complexe, elle offre l'espoir d'une solution plus définitive en ciblant directement la cause génétique de la maladie.

Si bien que plusieurs possibilités de traitements existent, mais les chercheurs n'ont pas encore trouvé celui qui est efficace pour la MK. Un défi spécifique est de prouver l'efficacité d'un traitement chez l'homme. Les essais thérapeutiques sont limités dans le temps et doivent inclure suffisamment de patients, ce qui est compliqué pour une maladie rare. Une piste bien explorée consiste à développer des indicateurs plus

sensibles, comme des échelles cliniques plus précises et des indices biologiques, appelés biomarqueurs, pour évaluer l'efficacité des traitements testés. Ces biomarqueurs peuvent inclure des analyses sanguines, électrophysiologiques ou des techniques d'imagerie, notamment musculaire. Nous attendons avec impatience les avancées scientifiques dans ce champ pour aussi faire avancer la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes de la MK.



Témoignage de Michel,
74 ans, ingénieur à la retraite

« Père de deux filles et grand-père de deux petits-enfants, j'ai été diagnostiqué de la maladie de Kennedy en septembre 2022. J'ai eu une vie "normale" et sportive jusqu'à mes 50 ans environ. Depuis, je ressens une faiblesse dans les jambes devenant de plus en plus importante. Au fil des consultations médicales, des symptômes inexpliqués sont apparus : surélévation du diaphragme, taux CPK élevé, en plus d'une voix devenant nasillarde, etc. Lors d'un rendez-vous chez un ORL, celui-ci s'est inquiété d'une possible paralysie du voile du palais. Là, neurologue, centre de référence de Nice, test ADN... En pratique, l'errance de diagnostic aura duré dix ans.

Depuis, je me suis renseigné sur cette maladie, j'ai assisté à des conférences sur les maladies rares ; j'ai constaté que quasi personne ne connaissait la MK et que la recherche clinique était débutante en France. J'ai donc contacté l'ARSLA, qui a permis la création de ce groupe d'intérêt.

Mes attentes et motivations sont plurielles : cette maladie étant lentement évolutive, je voulais avoir un rôle pour mieux la faire connaître, regrouper les patients atteints, partager, et avoir un lien direct avec les centres experts pour tenter de faire émerger des traitements. En effet, comme nous sommes peu nombreux en France, je pense qu'il est temps de nous rassembler, comme beaucoup d'autres patients de maladies rares l'ont déjà fait. »

Mené par des personnes bénévoles concernées par la MK, en lien avec des chercheurs et des spécialistes de cette pathologie, le groupe a pour objectifs d'informer les professionnels de santé sur la pathologie pour limiter l'errance de diagnostic ; d'organiser une veille scientifique ; de rédiger des préconisations pour une bonne prise en charge ; de porter des actions de plaidoyer en lien avec l'association pour faire avancer les politiques de santé ; de créer du lien entre personnes concernées, etc. Prochainement, l'ARSLA mettra également en place un groupe d'intérêt SLA génétique.

Si vous êtes intéressé par les groupes d'intérêt et/ou souhaitez rejoindre Michel, écrivez à : contact@arsla.org.



Les lunettes de conduite Munevo Drive

L'ARSLA AGRANDIT SON PARC DE MATÉRIEL DE PRÊT AVEC LES LUNETTES DE CONDUITE MUNEVO. ELLES INTÉGRERONT SON STOCK POUR UNE PÉRIODE DE TEST ET DE VALIDATION.

L'ARSLA met un point d'honneur à assurer un travail de veille sur différentes thématiques, notamment les aides techniques permettant de compenser la perte d'autonomie. Ainsi Laura Chevrier et Chloé Barrière, nos deux ergothérapeutes, se sont rendues au salon Rehacare, à Düsseldorf, en septembre 2023. À cette occasion, les lunettes de conduite Munevo Drive, commande de tête intelligente, ont pu être testées. Cette innovation, imaginée en Allemagne, a pour objectif de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap moteur.

Le concept

Cette paire de lunettes – légère, confortable et discrète, *smartglass*, dotée de verres neutres ou adaptés à la vue des utilisateurs – détecte les petits mouvements de tête (rotations ou hochements) et les traduit en signaux de pilotage par le biais d'une solution intégrée Bluetooth qui va contrôler le fauteuil. Ce dernier se dirige dans la direction où l'utilisateur souhaite aller, correspondant à l'inclinaison de sa tête. C'est une solution intuitive, facile à installer, à utiliser et à nettoyer. Un écran se réfléchit en transparence dans les lunettes, permettant de contrôler les déplacements tout en ayant accès aux différents réglages. Munevo Drive est personnalisable : un calibrage est en effet possible en vingt secondes afin que la commande soit adaptée au positionnement du fauteuil et aux conditions météorologiques. Cette solution innovante doit donc permettre aux personnes atteintes de SLA de conserver de la mobilité, de l'indépendance et de la liberté malgré l'affaiblissement des mains et des bras. Mais ce système intelligent ne se limite pas au simple contrôle du fauteuil roulant, puisque des modules complémentaires aideront à l'utilisation d'un large éventail d'appareils domestiques connectés (des messages d'urgence pourront être envoyés, des appels téléphoniques pourront être passés, des photos prises et partagées, les interrupteurs et stores actionnés, la télévision pourra être allumée, etc.).

Une baisse des coûts espérée

Le produit, fabriqué en Allemagne, est constamment adapté grâce aux remontées des utilisateurs. Les ventes ne se comptant qu'en quelques centaines d'exemplaires,

son prix est, par conséquent, non négligeable (8 500 €), nous espérons cependant que la notoriété grandissante de la structure favorisera une baisse des coûts. L'entreprise mène également un travail de sensibilisation et de plaidoyer auprès des compagnies d'assurance privée, quant aux bénéfices apportés par cette innovation, afin d'amorcer une prise en charge, ne serait-ce que partielle. Pour la petite histoire, la genèse de ce produit a vu le jour au sein du cursus en informatique de gestion à l'Université Technique de Munich, lors d'un projet scolaire d'étudiants. Ces derniers ont appliqué la technologie de la commande par lunettes intelligentes aux fauteuils roulants électriques. Est ensuite née la structure Munevo. L'objectif initial était de développer une application Google Glass qui aurait un impact positif sur la mobilité des personnes en fauteuil roulant en proposant un système de contrôle moins stigmatisant et plus confortable. Entreprise éthique, Munevo travaille à étendre sa gamme de produits pour développer des systèmes pouvant s'adresser à différents publics et pallier toutes formes de handicaps moteurs.

Si cette solution vous intéresse, il vous sera nécessaire de vous rapprocher d'un revendeur de matériel médical, seule type de structure distributrice du produit dans l'Hexagone.

L'ARSLA a fait le choix d'acquérir un exemplaire de lunettes pour le tester et le mettre à disposition des personnes malades si cela se révèle positif. La période de test est nécessaire mais le potentiel semble réel. Il s'agit d'un nouveau levier pour favoriser l'autonomie des personnes malades, sujet au cœur des valeurs de l'association, et qui constitue un de ses grands combats.

À terme, l'ARSLA formera les ergothérapeutes à cette utilisation afin d'accompagner les usagers intéressés par cette innovation.



→ Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter : materiel@arsla.org

Myriam Dayan, épouse de Jacky



La maladie de Charcot est entrée dans notre vie de façon silencieuse. En janvier 2021, mon mari, Jacky, commence à se plaindre d'une gêne au niveau des doigts de la main droite. Après plusieurs consultations en neurologie, la conclusion est une opération du canal carpien, chose faite en avril. Un mois de rééducation après, la gêne persiste, désormais accompagnée d'une perte de poids. Pour le neurologue dans l'Oise : tous les examens sont bons.

En juin, notre généraliste, en auscultant mon mari, utilise un terme qui m'interpelle, « main de singe », sans en dire plus, et nous conseille de prendre rendez-vous dans un grand hôpital parisien. Je me précipite alors sur Internet, où je découvre que cela peut être un signe de la maladie de Charcot, dont nous ignorons tout. La peur s'installe. J'en parle à mon fils Jonathan, qui ne me croit pas et décide de prendre rendez-vous chez un neurologue parisien. Le 4 novembre, après plusieurs examens (IRM, scanner cérébral, etc.), le verdict tant redouté tombe : SLA, un acronyme inconnu, qui, sur l'instant, nous soulage. Or, à la suite de mes questions pressantes, le neurologue, mal à l'aise, confirme notre suspicion de la maladie de Charcot. Jonathan, lui, n'arrive pas à y croire et cherche un espoir auprès du médecin. Jacky reste silencieux plusieurs jours, mon fils est anéanti, quant à moi, je pleure dès que je suis seule... Nous nous sentons impuissants. Commence alors notre premier combat : obtenir un rendez-vous au centre SLA de la Salpêtrière, décroché pour le 11 janvier 2022, deux longs mois pour confirmer le verdict. Là, la neurologue nous explique tout de la maladie.

Depuis deux ans et demi notre vie a été bouleversée, tous nos projets de retraite se sont arrêtés. Mon mari avait 66 ans lors de l'annonce du diagnostic. Il s'est accroché à sa foi et à une sorte de résilience, mais notre quotidien a radicalement changé. Nous n'avons plus de projets, plus d'envie. Au début, je cachais ma peine et mon chagrin en partant me balader loin de la maison. Avec le temps, je suis entrée dans un déni temporaire, refusant de parler de la maladie et de voir un psy, en me disant que cela ne servirait qu'à ressasser notre douleur.

En outre, je dois me battre aussi sur le plan administratif pour obtenir de l'aide, tandis que mon mari devient de plus en plus dépendant pour les gestes du quotidien. La SLA vous ôte toute dignité et vous rend dépendant de l'aide d'autrui pour tout. Le système n'est pas adapté pour ce type de maladie.



À cela s'ajoute les coûts importants qu'elle engendre, les travaux nécessaires à l'accessibilité de la maison ne sont pas soutenus financièrement par les aides publiques, malgré nos retraites d'éducateurs. Les équipements techniques, très peu remboursés. Pendant longtemps, avec la neurologue, le suivi médical s'est fait rare, nous laissant souvent seuls. Heureusement, après deux ans de maladie, des aides-soignantes viennent désormais, chaque matin, prendre en charge la douche et la toilette de mon mari. Et depuis janvier 2024, il est suivi par un nouveau neurologue de la Salpêtrière, qui semble plus disponible, ce qui est réconfortant. Grâce à une psychologue et le dispositif d'appui à la coordination, nous sommes mieux conseillés. Cela a pris du temps, mais, à force de combat, nous avons reçu de l'aide.

En tant qu'aidante, je vis la maladie aussi intensément que mon mari et me sens souvent épuisée et sans projet, vivant au jour le jour. Je ne sais pas de quoi demain sera fait, mais mes enfants m'entourent. Heureusement, la joie d'être grand-mère m'apporte un peu de bonheur dans cette épreuve. ”

Jonathan, fils de Myriam et Jacky



Avant tout ça, je vivais en Asie depuis dix ans, et, comme toute personne ayant des parents en bonne santé, je pensais avoir le temps de profiter d'eux à mon retour. Douce insouciance... En 2021, six mois avant tout « ça », je suis rentré. J'ai toujours été proche de mon père, en fusion, comme dit ma femme. À cette période, il allait bien même s'il était un peu maigre, avec les symptômes décrits par ma mère. Après quelques mois en France, j'ai commencé à me dire que quelque chose ne tournait pas rond, sans compter les doutes de ma mère. Mon père passait son temps à voir médecin sur médecin sans aucun diagnostic. Sentant que quelque

chose n'allait pas, ma mère m'avait parlé de cette maladie. Impossible, cela n'arrive qu'aux autres ! J'ai donc décidé de prendre ce maudit rendez-vous avec un spécialiste à Paris. Ce 4 novembre, le neurologue regarde les examens déjà réalisés et ausculte mon père, que j'ai dû aider à s'allonger, une première. Il était maigre. Le médecin semblait gêné de mettre des mots, comme s'il souhaitait garder cette sentence pour lui. Si je ne connaissais pas vraiment la SLA, je savais, en revanche, qu'elle était grave. Quand le rendez-vous s'est terminé, j'ai attendu que mes parents sortent pour demander combien de temps nous avions et si son diagnostic était définitif, pas de réponse claire. Nous sommes remontés en voiture, mon père semblait ne pas comprendre, ma mère a appelé mes frères, moi, mon souffle était coupé. Une fois devant mon domicile, j'ai embrassé mon père et lui ai dit que je ne le lâcherai pas. Il m'a répondu de ne pas m'en faire, que la seule chose qu'il espérait était de continuer à pouvoir marcher. Depuis, la SLA fait partie de ma vie, avec mon premier combat : obtenir un rendez-vous à la Salpêtrière. Imaginez, être rongé, pendant deux mois, par le fait de ne pas savoir si c'est bien la SLA pendant que votre père se dégrade. J'ai tout tenté pour avancer les rendez-vous, mais impossible. Nous aurions dû percevoir dans quel système nous entrions. Ce fameux jour, nous espérons tous les trois, naïvement, que l'annonce faite le 4 novembre soit une erreur, mais le verdict est confirmé. Je me souviendrai toute ma vie de cet instant, mon père a versé quelques larmes, ma mère, les yeux rouges, le regardait en lui tenant la main, je tenais l'autre avec une douleur jamais éprouvée jusque-là. À la sortie, j'entame les recherches, des heures, des jours, à répertorier des pistes, à essayer de trouver une solution, un espoir. Rien ! On est en 2021 et il n'y a rien ! Avec la SLA, on vous interdit d'espérer. Pourtant, certaines personnes tiennent des années. Certes, il y a une réalité, mais il y a aussi des exceptions qu'on devrait davantage montrer... Les mois ont défilé, avec ma mère et moi qui bricolions : des baies de goji le matin, des chaussures sans lacets, des attelles, etc. Nous avons rencontré le monde du handicap, celui que nous refusions de voir avant. Un monde dans lequel nous sommes désormais devenus experts malgré nous. Très peu d'aides sont accordées en dépit de cette fameuse Sécu. À chaque mois, sa défaite : les escaliers, la conduite, l'alimentation... Je regarde mon père se dégrader et ne peux rien faire. Personne ne peut rien. C'est probablement le plus difficile.

Les rendez-vous avec son neurologue s'espacent toujours plus, elle se désintéresse de lui, il devient un numéro sur la sa liste : « Elle a trop de patients », c'est pénible pour elle, alors imaginez pour lui...

“ Je n'ai plus vraiment de vie sociale, et l'insouciance est loin derrière. ”

Au bout de quelques mois, ne voyant rien arriver, j'entends parler d'un produit en phase d'essai qui ralentirait légèrement cette maladie. Comprenant que notre neurologue ne ferait rien, nous décidons d'automédiquer mon père à nos frais, avec le soutien financier de notre famille proche. Nous en informons notre neurologue, espérant recevoir de l'aide pour une ordonnance. Peine perdue, elle ne fera rien. À la douleur de perdre mon père s'ajoute le désespoir d'être livrés à nous-mêmes. Nous nous débrouillons : un fauteuil roulant manuel loué à la pharmacie, une consultation d'un neurologue réputé à Lyon, etc. Chaque jour, nous espérons que le produit pourtant autorisé dans d'autres pays le soit en France. Mon père n'a pas le temps, pourtant il faut patienter. Quels effets secondaires pourraient être pire que ce qui l'attend ? Après un an d'automédication et de combat, nous apprenons que, grâce à l'ARSLA, ce produit est enfin en accès compassionnel, notre neurologue n'ayant pas jugé bon de nous en informer. Heureusement, depuis nous avons changé de neurologue et sommes désormais bien suivi. Dès le début, il faut être bien entouré, même si notre cas n'est pas une généralité. Sophie, une amie, également aidante, m'avait prévenu, j'aurais dû l'écouter.

En ce qui concerne notre vie d'aidant, nous avons chacun notre façon de gérer ce qui se passe. Ma mère le décrit bien. Je me suis réfugié dans le travail et je vois mon père tous les week-ends. J'en ai besoin. Je n'ai plus vraiment de vie sociale, et l'insouciance est loin derrière. Je pense que je ne réalise toujours pas. Je sais ce qui se passe, mais je n'accepterai jamais que cela lui arrive à lui. Alors je continue les recherches, j'essaie de trouver des solutions, seul, ça me soulage. Il faut se battre. J'ai la chance d'avoir rencontré une femme qui me soutient, avec qui je me suis marié, et vais avoir mon premier enfant. Dans ces moments, être entouré aide, le mouvement aide. Autour, chacun reprend sa vie, bien sûr, car rien ne reste figé, mais nous essayons de multiplier les souvenirs et les moments ensemble. Ce cauchemar est là, il faut vivre avec. Un jour viendra où nous n'aurons plus la chance de le vivre alors nous devons en profiter. Pour ma part, je ne lâcherai jamais mon père, je n'accepterai jamais cette fatalité, et me battrais jusqu'au bout pour lui.”

Bienvenue à la coordination du Maine-et-Loire !



Henri Peyrard



Bernard Bert

DEPUIS NOVEMBRE 2023, L'ARSLA COMPTE UNE NOUVELLE COORDINATION DANS SON RÉSEAU : CELLE DU MAINE-ET-LOIRE. RENCONTRE AVEC BERNARD BERT ET HENRI PEYRARD, LES DEUX PREMIERS MEMBRES DE L'ÉQUIPE.

La création de la coordination

Au printemps 2019, Bernard Bert enfourche son vélo pour entamer un périple de 615 km à travers sept départements, pour relier Caen à La Rochelle. Ce parcours, il le fait en mémoire de son épouse, Monique, décédée de la SLA en 2015, avec un objectif : collecter pour l'ARSLA 2 € par kilomètre parcouru afin de faire avancer la recherche et d'aider les personnes malades et leurs proches. Deux autres traversées suivront, des Deux-Sèvres aux Pyrénées-Atlantiques, puis du Finistère à la Vendée.

Au cours de ces mobilisations solidaires, Bernard peut compter sur le soutien de Guy Lucas et de Françoise Canno, bénévoles de l'ARSLA à Nantes, où Bernard se rend depuis Angers pour assister aux groupes de parole mis en place par l'association*. À son tour, il accompagne les organisateurs d'événements au profit de l'ARSLA, comme le club ACL Basket de Longué avec le tournoi des P'tits Prodiges ou le Marathon relais interentreprises du comité départemental du sport d'entreprise, mobilisés pour la recherche.

En 2023, un nouvel Angevin adhère à l'association : Henri Peyrard, dont Nicole, son épouse, est décédée de la SLA en 2021. Peu après son arrivée dans l'équipe, il décide de participer à l'université des bénévoles de l'ARSLA,

organisée chaque année : « Ayant rejoint Bernard en septembre pour du bénévolat et après avoir assisté à la journée des bénévoles fin septembre, à Paris, j'ai pris part à des ateliers, notamment celui sur les démarches auprès des instances locales. Nous avons pris contact avec l'ensemble des administrations qui sont en lien avec la maladie : CHU d'Angers, MDPH, département, dispositif d'appui à la coordination, communauté professionnelle territoriale de santé, union départementale des associations familiales, conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, qui sont maintenant nos contacts reconnus. »

Cette volonté de tisser des liens avec l'ensemble des acteurs qui luttent contre la SLA dans le département caractérise la petite équipe, qui, à force de courriels, d'appels téléphoniques et de visites auprès des institutions et organismes locaux pour se présenter, commence à se faire connaître.

« Une petite équipe
qui se fait connaître
dans le département. »

* Lire l'interview de Sarah Guipouy : "Tout aidant adulte est le bienvenu !", dans *Accolade* 20.

Une rencontre comme événement fondateur

Pour favoriser les échanges entre acteurs locaux et personnes concernées par la maladie, Henri et Bernard décident de réunir tout le monde, le 18 novembre 2023, lors d'une rencontre sur le modèle des Rencontres de juin, mises en place pour la première fois dans six villes de France par les bénévoles de l'ARSLA. « *En partenariat avec le centre SLA du CHU d'Angers, nous avons organisé une Rencontre SLA. Nous avons réuni 80 personnes – malades, aidants, professionnels – pour partager et informer sur la maladie* », explique Henri. Un événement qui coïncide avec la constitution de l'équipe bénévole en tant que coordination.

Cette réalisation se fait main dans la main avec le centre SLA qui mobilise son équipe, diffuse l'information et intervient lors de la rencontre. Ce jour-là, le Pr Julien Cassereau et le Dr Philippe Codron se succèdent pour une présentation de la maladie ainsi qu'un état des recherches menées par le centre ; puis c'est au tour des membres de l'équipe : infirmière coordinatrice, assistantes sociales, psychologue pour exposer la prise en charge au CHU auprès du public.

L'équipe se renforce

Comme pour confirmer la visibilité nouvelle de l'équipe, celle-ci se trouve renforcée par la présence de Christophe, bénévole depuis quelques semaines, venu aider pour préparer la salle.

Depuis, le groupe s'étoffe de mois en mois avec les arrivées de Corine et de Florence. Henri décrit ainsi l'organisation qui se met en place pour assurer les différentes missions pour les bénévoles : « *Nous sommes maintenant cinq – Corine, Florence, Bernard, Christophe et moi-même – et nous nous répartissons les tâches en fonction de nos compétences et de nos envies.* »

Les activités de la coordination

Pour les mois à venir, la feuille de route est déjà prête. Continuer de se faire connaître dans le Maine-et-Loire et auprès des personnes des départements limitrophes qui sont suivies au centre SLA d'Angers ; accueillir de nouveaux bénévoles désireux de participer à l'activité de la coordination ; maintenir l'accompagnement des organisateurs d'événements de sensibilisation et de soutien.

Dans les projets également, celui d'une représentation davantage institutionnelle de l'ARSLA en devenant, par exemple, représentant des usagers au CHU d'Angers.

Une dynamique enthousiasmante pour une équipe récemment constituée, et qui ne demande qu'à poursuivre sa progression pour remplir les missions dévolues aux bénévoles de l'association, au service des personnes malades et de leurs proches et faire avancer la recherche !

→ Pour contacter la coordination du Maine-et-Loire : **Henri Peyrard**

coordination.arsla.maineetloire@gmail.com
06 35 02 55 16

> Événements à retenir

- **Tournoi des P'tits Prodiges du club ACL Basket :**
31 mai
- **Concert de la chorale Ocarina :**
3 mai, au complexe sportif, de la Gemmetrie de Saint-Barthélemy-d'Anjou
- **Marathon relais interentreprises :**
31 mai aux Ponts-de-Cé



Le 18 novembre 2023, 80 participants sont venus assister à la réunion, à Angers.

“ Les tâches sont réparties en fonction de nos compétences et de nos envies. ”

Défi Max Cosson

retour sur la 7^e édition

IMAGINEZ GRIMPER UNE CORDE DE 5 MÈTRES À LA SEULE FORCE DE VOS BRAS. MAINTENANT, MULTIPLIEZ CELA PAR... 2 000, ET VOUS AUREZ UNE IDÉE DE L'AMPLEUR DU DÉFI MAX COSSON, UN RELAI D'ENDURANCE PAR ÉQUIPE DE DIX, ORGANISÉ, CHAQUE ANNÉE, AU PROFIT DE L'ARSLA PAR LES POMPIERS GRENOBLOIS.



Crédit : Facebook

Aux origines du défi

Max Cosson, c'est d'abord un homme dont le diagnostic de la SLA a été posé en 2016. À l'époque, Alix, son fils, est sapeur-pompier volontaire à Grenoble. Les pompiers, qui avaient commencé l'année précédente à se mobiliser pour la recherche sur les maladies rares à l'occasion du Téléthon, décident alors de baptiser leur défi en l'honneur de Max et de se mobiliser pour lutter contre la SLA. Six équipes venues de toute la France participent, un franc succès !

Depuis, sept éditions ont eu lieu, au cours desquelles les pompiers se relaient avec pour objectif de grimper, à la seule force de leurs bras, 2 000 cordes de 5 m, en équipe de dix, afin de sensibiliser à la maladie de Charcot et lever des fonds pour la recherche en soutenant l'ARSLA. En 2018, le défi commencera par une minute de silence en hommage à Max Cosson, décédé quelques jours auparavant.

Un challenge sportif et solidaire

L'organisation d'un tel événement n'est pas un hasard. Il s'agit d'« un vrai défi pour la caserne, tant sportif que managérial, de cohésion et d'engagement



Crédit : Facebook



Crédit : Facebook

de l'ensemble des sapeurs-pompiers volontaires et professionnels », explique Christophe Peyre*, chef de la caserne de Grenoble.

L'engagement des pompiers ne se limite pas à la ville, puisque d'autres casernes de l'Isère et d'ailleurs sont venues prêter main forte en effectuant les travaux de comptage, de logistique ou d'aide à la manutention.

« C'est vraiment un engagement de tout ordre, de tout horizon, qui est très sympa et beau à voir. » L'aspect sportif n'est pas un hasard : « Cela nous permet de travailler la puissance lors d'un exercice appelé "sauvetage par l'extérieur", lorsqu'on accroche des échelles pour progresser de balcon en balcon », détaille

le sergent-chef Julien Souteyrand, l'un des organisateurs de la dernière édition. L'effort physique et la douleur deviennent alors un moyen de se rapprocher des personnes touchées par la maladie : « Ce qu'on a voulu faire à Grenoble pour l'ARSLA, c'est un effort qui soit à la hauteur de la difficulté de cette maladie. »

“ Pour l'ARSLA, on a voulu faire un effort à la hauteur de la difficulté de la SLA. ”

Une 7^e édition record

Samedi 7 octobre 2023, au centre de secours de Grenoble, dix équipes de pompiers, venues de la ville, de l'Isère ainsi que de Paris, de l'Oise et des Yvelines, étaient réunies pour participer au challenge.

C'est l'équipe 1 des pompiers de Grenoble qui, en deux heures quarante-sept minutes, a remporté le défi, battant leur propre record d'une minute et récupérant ainsi leur titre, que les pompiers de Paris leur avaient subtilisé l'année précédente.

Comme à chaque édition, Maryvonne, la veuve de Max, est présente, avec sa famille, pour aider à la préparation. Leur petite-fille Maryline insiste quant à l'importance de participer à un tel événement qui, selon elle, permet de sensibiliser autour d'une « maladie qui n'est pas reconnue ».

S'informer, échanger, partager

Contribuer à la sensibilisation étant l'une des missions de l'ARSLA, celle-ci était bien évidemment représentée grâce à l'équipe de bénévoles iséroise constituée autour de Pat et Maurice Birot. Sur le stand, on pouvait y trouver de la documentation afin de mieux comprendre la maladie et l'utilisation qui était faite des dons. Cette présence a également permis aux personnes malades et à leurs proches d'entrer en contact avec l'association. Pendant toute la durée de la grimpe, d'autres stands tournaient à plein régime et permettaient notamment de se rassasier, comme sur celui des diots, lesquels étaient préparés de façon traditionnelle dans un alambic par Laurent Pernet, lui-même atteint d'une sclérose latérale primitive, et assisté par son fils.

Ainsi, année après année, le défi Max Cosson gagne en popularité jusqu'à devenir un rendez-vous attendu dans la vie grenobloise. Le maire de la ville, Éric Piolle, et la députée de la première circonscription de l'Isère Servane Hugues sont d'ailleurs venus apporter leur soutien.

Gros bras, gros cœur

Pour cette 7^e édition, ce sont 15 625 €, issus des participations des différentes casernes, des dons et des bénéfices des stands, qui ont été reversés à l'ARSLA pour la recherche sur la SLA et les autres maladies du motoneurone, un record !

Outre cette somme, l'événement sensibilise chaque année des centaines de personnes à la SLA, facteur clé

pour enclencher une prise de conscience ainsi qu'une mobilisation collective sur le sujet. Les efforts conjugués des pompiers et de tous ceux qui les ont accompagnés dans cette aventure paient. Ce montant collecté permettra notamment à l'ARSLA de financer quatre mois de recherche sur la SLA d'un doctorant.

Cette mobilisation est également importante pour la communauté des sapeurs-pompiers, car l'événement fédère autour de valeurs nobles, telles que solidarité et dépassement de soi, comme le résume le colonel Jérôme Petitpoisson, directeur du service départemental d'incendie et de secours de l'Isère : « Non seulement les pompiers ont des gros bras, mais, aujourd'hui, ils montrent qu'ils ont un gros cœur. »

L'ARSLA tient à remercier tous les sapeurs-pompiers qui se sont impliqués au cours des sept éditions ainsi que tous ceux qui ont œuvré à leurs côtés pour rendre cela possible.

> Pour la 8^e édition du défi Max Cosson, rendez-vous le samedi 5 octobre, à Grenoble !

Vous souhaitez organiser un événement pour soutenir la recherche sur la SLA et/ou aider les personnes malades et leurs proches ?
→ Écrivez-nous à manifestation@arsla.org

* Les citations sont issues du reportage du média en ligne grenoblois Gre'net sur l'édition 2023 du défi Max Cosson, consultable sur leur page Facebook.

AVRIL

10 au 12 : Journées de neurologie de langue française.
17 : « Le magazine de la santé », sur France 5, avec Lorène Vivier (retrouvez son Portrait dans *Accolade* 23).
22 : **2nd colloque de l'ARSLA « Relevons les défis 2024 ».**

JUIN

21 : Journée mondiale de la maladie de Charcot.
22 : **Assemblée générale de l'ARSLA, Paris.**
25 et 26 : Journées nationales annuelles FILSLAN, Rennes.

ÉCLATS DE JUIN ! (Lire p. 9)

Les Rencontres...

4 à Perpignan
7 à Brest
13 à Nantes
14 à Saint-Étienne
15 à Grenoble
21 à Chartres
23 à Ploemeur
 Paris, date à venir

... et événements organisés en région, comme :
 « Olympie - Paris », par une équipe de cyclistes du groupe OTE.

15 et 16 : 24 Heures du lac, Annecy

29 et 30 : week-end Charcot, Lohéac

Retrouvez l'agenda complet sur : eclatsdejuin.arsla.org

POUR LES BÉNÉVOLES DE L'ARSLA

22 avril : Formation des nouveaux bénévoles.
27 avril : Formation à la prise de parole en public, Paris.
25 et 28 septembre : Formation à l'écoute active, Paris.
26 et 27 septembre : **université des bénévoles, Paris.**

RENCONTRES SUR LA RECHERCHE

13 mai : Meeting annuel de l'American Academy of neurology.

17 et 20 juin : Rencontre annuelle de la communauté de médecins et de chercheurs européens (Encals), Stockholm (Suède).

18 au 21 juin : 13^e réunion biannuelle de l'International Motor Neuron Society, sponsorisée par l'ARSLA, Bordeaux.

9 et 10 octobre : 10^e journées de la recherche, à l'ICM, Paris.

9 octobre : **soirée de la 3^e cérémonie des lauréats ARSLA de la recherche, Paris.**

6 au 8 décembre : 35^e rencontre internationale sur la SLA, ALS/MND International symposium, Montréal (Canada).



SLA 2024

Relevons les défis

Pour la 2^e année consécutive, l'ARSLA est heureuse de vous convier à son colloque national sur la SLA

→ LUNDI 22 AVRIL DE 13H30 À 18H

→ AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ
 14 AV. DUQUESNE - PARIS 7

SALONS SUR LES AIDES TECHNIQUES

10 avril : Inclusiv'Day, Accor Arena de la Défense.

5 et 6 juin : Handica, Lyon.

25 au 28 septembre : Rehacare, à Düsseldorf (Allemagne).

9 et 10 octobre : Autonomic, Rennes.

LAURÉATS DE LA SECONDE ÉDITION DU CONCOURS DE NOUVELLES DE L'ARSLA

Cette année encore, vous avez été nombreux à participer, aussi nous tenons à remercier chacun d'entre vous.

Le grand prix est attribué à :

Traverse, de Joséphine Bonnardot

Les quatre autres lauréats sont :

Première Vague, de Charles-Pierre Bietry

Bleue, de Kikka

Derrière le givre, il y a toujours

une tapisserie de cerises, d'Anne-Lore

Leguicheux

Rire en éclats, de Sophie Wagret

(Les votes ont été pondérés à 50 % par les internautes et à 50 % par le jury, présidé par Olivier Goy et avec comme invitée d'honneur Jennifer Kerner.)

HOMMAGE À KATHERINE

À l'automne 2020, l'ARSLA lançait sa campagne d'octobre « Le diagnostic de la SLA, et après ? »*. Face caméra, des témoins, parmi lesquels : Katherine Icardi Lazareff. Elle qui disait ne pas craindre de mourir, mais reconnaissait avoir « peur de ne plus vivre », nous a quittés le 14 janvier.

Nous garderons de Katherine l'image d'une femme forte, combative, souriante, et adressons nos sincères condoléances à sa famille et à ses proches.

La rédaction.

* Lire « Le diagnostic de la SLA, et après », de la campagne d'octobre, p. 7, *Accolade* 21. Les vidéos de la campagne sont toujours disponibles sur le compte YouTube de l'ARSLA, @arsla75.

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 Ferdinand Cazin : f.cazin@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



BULLETIN DE SOUTIEN

SANS VOUS, RIEN N'EST POSSIBLE

Accompagner la vie, vaincre
la maladie de Charcot

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 « 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, mardi et jeudi)

Direction générale

Sabine TURGEMAN

Directrice générale

Bettina RAMELET

Directrice générale adjointe

Administration

Isabelle JOLLY

Assistante de direction

Delphine RUOLS

Assistance administrative

Communication - presse

Julie FRANCES

Directrice de la communication

Recherche

Débora LANZMASTER

Responsable de la valorisation de la recherche

Développement

Ferdinand CAZIN

Chargé du développement territorial du réseau bénévole

Eliott HAYWOOD

Chef de projets

Paméla MAZIER

Chargée de projets

Compensation - perte d'autonomie

Chloé BARRIÈRE

Ergothérapeute

Laura CHEVRIER

Ergothérapeute

Juridique et social

Madeleine ANDRÉ-PERNY

Juriste



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 « don en confiance »

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 :

UUUU UUUU UUUU UUUU UUUU UUUU UU

BIC :

UUUUUUUUUUUU



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

IDENTIFIANT CRÉANCIER SEPA :

FR81222662517

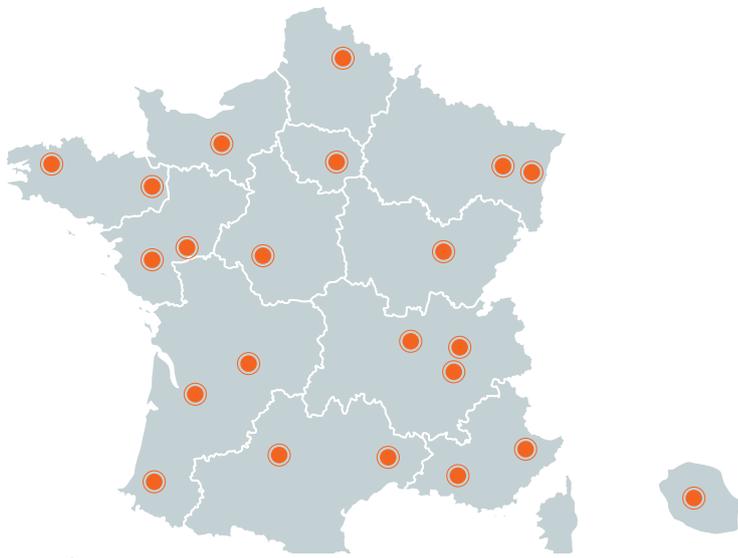
COORDONNÉES DU CRÉANCIER :

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).

DATE	SIGNATURE

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 2
 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)**
CHU 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 70
 anne-laure.auge@chu-bordeaux.fr
- Montpellier (34)**
Clinique du Motoneuronne
CHU Gui-de-Chauliac
 Service Explorations neurologiques
 04 67 33 02 81/80
 gdc-sla@chu-montpellier.fr
 ide-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
 02 99 28 42 10
 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 82 83 72
 neurologie.s3@chu-stetienne.fr
- Nantes (44)**
CHU Hôpital Nord Laennec
 Service Neurologie
 02 40 16 54 22
 bp-crc-sla@chu-nantes.fr
- Angers (49)**
CHU d'Angers
 Service Neurologie
 02 41 35 59 31
 neurologie-ide-sla@chu-angers.fr
- Nancy (54)**
CHRU, hôpital central
 Pôle Neuro tête cou
 Service Neurologie
 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 DMU1
 Réadaptation et répit - 05 59 48 08 20
 carole.dalmont@aphp.fr
 Consultation - 05 59 48 27 98
 sylvie.boyer@aphp.fr
- Strasbourg (67)**
CHRU - Hôpital de jour neurologie
 (UF6973 - 9^e étage)
et hôpital 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
 aurelie.chantillon@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-cmr@chu-reunion.fr