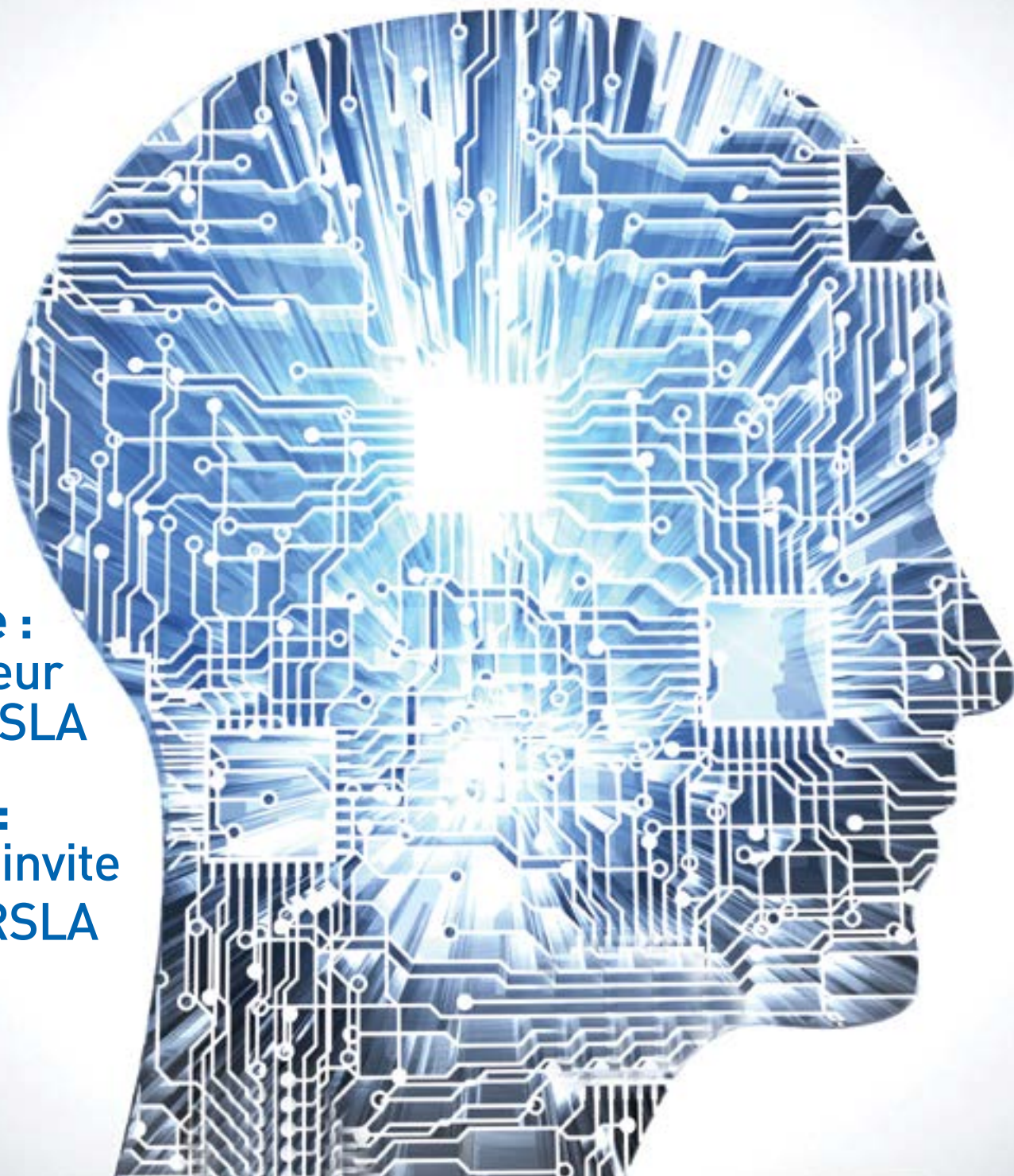
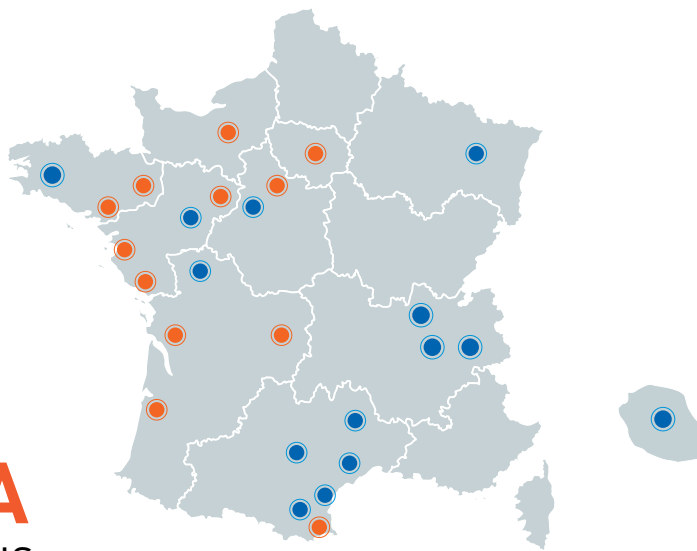


Pulse :
au cœur
de la SLA

SLIA :
l'IA s'invite
à l'ARSLA





L'ARSLA

près de chez vous

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

■ Coordination RHÔNE

Agnès BOURGEOIS
06 32 86 66 23
coordination.arsla.rhone@gmail.com

■ Coordination LOIRE HAUTE-LOIRE ARDÈCHE

Colette MALLEYS
04 77 21 85 85
coordination.arsla.loire@gmail.com

■ Coordination SAVOIE

Christiane VAN BENTEN-DETRAZ
06 38 42 37 26
cbenten@outlook.com

■ Coordination ISÈRE DRÔME

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

■ Contact CANTAL

Benoît CHABBERT
arsla.cantal@gmail.com

BRETAGNE

■ Coordination FINISTÈRE

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

■ Contacts ILLE-ET-VILAINE

Solène SILORET
06 77 19 37 37
Laurence TARRERY
06 59 10 87 62
arsla.illeetvilaine@gmail.com

■ Contact MORBIHAN

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

CENTRE-VAL DE LOIRE

■ Contact EURE-ET-LOIR

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

GRAND-EST

■ Coordination LORRAINE

Patricia GÉRARD
06 08 49 03 80

ÎLE-DE-FRANCE

■ Contact ÎLE-DE-FRANCE

arsla.iledefrance@gmail.com

NORMANDIE

■ Coordination NORMANDIE

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

■ Contact EURE

Mbilisi WASTIAUX
06 04 07 84 72
mbilisy@outlook.fr

NOUVELLE-AQUITAINE

■ Contact NOUVELLE-AQUITAINE SUD

Valérie ROUDÉ
06 22 75 84 58
arsla.sud.na@gmail.com

■ Contact CENTRE NOUVELLE-AQUITAINE

Delphine MONTANT
06 64 51 07 46
benevoles.arsla.na@gmail.com

OCCITANIE

■ Coordination AUDE

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

■ Coordination OCCITANIE OUEST

Jean-Paul SOUBAIGNE
05 81 53 90 45 - 06 81 83 53 58
coordination.arsla.occitanieo@gmail.com

■ Coordination PYRÉNÉES-ORIENTALES

Muriel RODRIGUEZ
06 30 63 20 60
coordination.arsla.pyreneesori@gmail.com

■ Contact HÉRAULT

Patrick BERETTA
06 60 55 95 13
arsla.herault@gmail.com

■ Contact TARN

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

PAYS-DE-LA-LOIRE

■ Coordination LOIRE-ATLANTIQUE

Guy LUCAS
07 78 25 35 26
coordination.arsla.loireatlan@gmail.com

■ Coordination MAINE-ET-LOIRE

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

■ Contact SARTHE

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

■ Contact VENDÉE

Christian VRIGNAUD
06 62 09 36 17
lerelaischarcot85@gmail.com

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

■ Coordination PACA OUEST

Philippe BENJAMIN
06 09 95 79 35
p.benjamin@arsla.org

DROM-COM

■ Coordination LA RÉUNION

Marie-Claude GAUTRON
06 92 86 80 96
arsla.reunion@gmail.com



Directeur de la publication : Michel Perozzo • Rédaction : équipe salariale de l'ARSLA, C. Haute couverture.
Secrétariat de rédaction : C. Haute couverture • Agence graphique : fabienne-vallant.fr
Imprimerie Rochelaise - rue du Pont des Salines - BP 197 - 17006 La Rochelle
Crédit photo de couverture : Canva - Les articles et photos contenus dans ce numéro ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de l'ARSLA.





édit

Il est étrange de fêter un anniversaire quand le vœu le plus ardent aurait été de ne jamais avoir à exister. Et pourtant, cette année, l'ARSLA a 40 ans. Quarante années d'actions, de combats, de résistance. Quarante années à refuser l'indifférence, à contrer le silence, à répondre à la violence de la maladie par

la patience de l'accompagnement, par la rigueur de la recherche et par l'inlassable fidélité à ceux que la SLA bouscule, renverse, broie parfois. Quarante années à défendre un espace de dignité là où les corps cèdent, là où les voix se taisent, là où les repères vacillent. Quarante années à construire, contre vents contraires, une communauté solidaire, lucide, ancrée dans le réel et tendue vers un avenir qui, malgré tout, mérite encore d'être rêvé. Nous aurions pu disparaître, nous fondre dans une époque où les causes défilent au rythme des saisons numériques, où l'émotion se dilue et se consume aussitôt suscitée.

Mais nous sommes encore là. Non par résignation, mais par fidélité et conviction. Non pour nous survivre à nous-mêmes, mais pour prolonger, amplifier, affirmer la nécessité de ce que nous avons été, de ce que nous sommes, de ce que nous devenons. Et si ce numéro d'*Accolade* devait témoigner de quelque chose, ce ne serait pas tant de notre longévité que de notre persistance à faire surgir du sens au milieu du chaos. Dans ces pages, vous lirez la force tranquille d'un père qui se bat pour ne pas sombrer et l'élan irréductible de ceux qui, malgré le souffle compté, trouvent encore le moyen d'inventer, de créer, d'ouvrir une voie – comme Nicolas, entrepreneur devenu pionnier de l'IA dans le financement de la recherche. Vous découvrirez, à travers Pauline, une jeunesse qui, contre toute attente, dit oui à la vie et refuse toute fatalité. Vous croiserez le regard de ceux qui, dans les laboratoires, dans les services hospitaliers, dans les territoires les plus oubliés, mettent leur intelligence, leur science, leur disponibilité au service de ceux qu'on aurait pu croire perdus.

Vous lirez, entre les lignes, l'histoire de liens tissés au plus fort de l'épreuve que traverse Laura et Christophe. D'une cohorte – Pulse –, qui, depuis dix ans, rassemble, éclaire, oriente. D'un protocole de kiné numérique, porté par des experts, dont Cédric Ramos, Axomove et l'ARSLA, pensé pour les zones désertées. D'une famille, qui, par l'art, transforme l'intime en puissance de partage.

Et aussi, d'un combat, discret mais fondamental : celui qui concerne la fin de vie, non comme horizon mais comme exigence de respect, de clarté, de droit à choisir et à être accompagné jusqu'au bout.

Ce numéro, comme les quarante années qui le précèdent, ne documente pas une lutte terminée. Il en éclaire les sinuosités. Il en révèle les visages. Il en souligne les victoires, parfois modestes mais jamais négligeables.

Car ce que nous avons accompli n'est pas une suite d'actions, mais une seule et même fidélité. Fidélité à l'humanité des personnes malades. Fidélité à la vérité des aidants. Fidélité à l'effort long, exigeant, mais nécessaire de la science.

Quarante ans, ce n'est ni trop ni pas assez. C'est exactement ce qu'il fallait pour comprendre que le courage ne se décrète pas, qu'il se vit, qu'il se partage, qu'il s'organise. Alors oui, nous avons 40 ans. Loin de le regretter, nous les revendiquons !

Parce que ces décennies ont été utiles. Fécondes. Et parce qu'elles nous obligent à regarder l'avenir non comme un fardeau, mais comme le lieu où tout reste possible. Et si je devais formuler un vœu, moi qui parle à la fois comme président et comme personne malade, ce serait celui-ci : que, dans quelques années, nous puissions enfin entrevoir des réponses, des vraies, celles que la science prépare et que nous aurons su rendre possibles, ensemble.

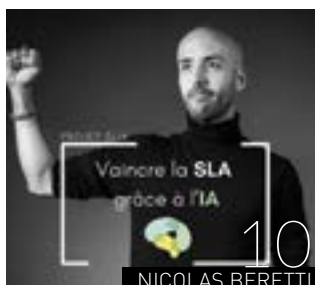
Michel Perozzo,
président de l'ARSLA



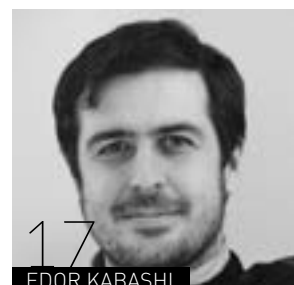
6 OLIVIER FALORNI



9 SOPHIE PANONACLE



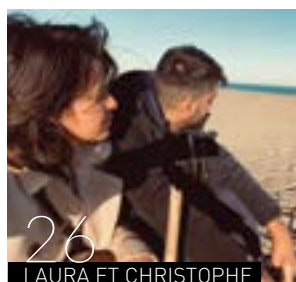
10 NICOLAS BERETTI



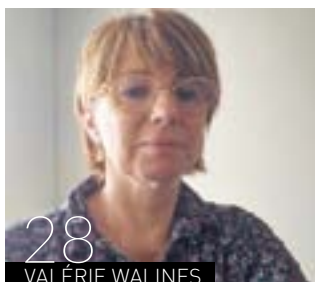
17 EDOR KABASHI



22 CÉDRIC RAMOS



26 LAURA ET CHRISTOPHE



28 VALÉRIE WALINES



32 PAULINE MESSIER

AU SOMMAIRE

DU NUMÉRO # 26

- 5 LOI SUR LA FIN DE VIE
- 7 QALSODY
- 9 NOS SOUTIENS
Sophie Panonacle
- 10 PORTRAIT
Nicolas Beretti
- 12 NOS PROJETS

- 14 DOCTORANTE
Dr Cristina Benetton
- 16 BIOTECH
- 17 RENCONTRE
Edor Kabashi
- 19 LA RECHERCHE AVANCE !
- 22 PROFESSIONNEL DU SOIN
Cédric Ramos
- 23 PARTENARIATS

- 25 COMPENSATION
- 26 PAROLE AUX AIDANTS
Laura et Christophe Rovere
- 28 BÉNÉVOLE
Valérie Walines
- 29 ÉVÉNEMENT RÉGIONAL
« Une positivité contagieuse »
- 30 CAMPAGNE DE L'ARSLA
Éclats de juin 2025 !
- 32 PORTRAIT
Pauline Messier

Loi sur la fin de vie : une seule trajectoire, une seule loi

LE 12 MAI, LES DÉBATS PARLEMENTAIRES SUR LA FIN DE VIE REPRENDRONT. DEUX TEXTES SERONT SOUMIS À L'ASSEMBLÉE NATIONALE : L'UN, PORTÉ PAR LE DÉPUTÉ OLIVIER FALORNI, SUR L'AIDE À MOURIR ; L'AUTRE, PRÉSENTÉ PAR LA DÉPUTÉE ANNIE VIDAL, CONSACRÉ AU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS.

L'ARSLA salue la décision de reprendre les travaux là où ils s'étaient arrêtés. Ce choix respecte le travail engagé par les parlementaires, les associations et les citoyens. Mais il n'efface pas une inquiétude de fond : la scission du texte initial qui fragilise une vision unifiée de l'accompagnement.

Car pour les personnes atteintes de la maladie de Charcot, il n'existe pas deux parcours successifs : l'un de soins, l'autre de décision. Le soulagement et le droit de choisir ne s'opposent pas. Ils coexistent. Ils s'articulent. Ils doivent être pensés ensemble. Fragmenter la loi, c'est risquer de fragmenter la réponse à ce que les personnes vivent comme une seule et même traversée.

Le 26 mars, Valérie Goutines Caramel, ancienne présidente de l'ARSLA, a été auditionnée par la commission des Affaires sociales. Elle y a porté une parole forgée dans l'écoute, le quotidien, et la fidélité à ceux qui avancent dans une maladie sans courbe stable. La SLA ne se déploie pas selon des repères chronologiques fixés à l'avance. Elle évolue par ruptures. Par glissements. Par pertes successives. Elle échappe aux catégories que la loi aimerait définir.

Les notions de « phase avancée » et de « moyen terme » ne peuvent, à elles seules, fonder un droit. Ce sont des cadres utiles, mais incomplets. La vraie temporalité est intérieure. C'est la personne malade qui ressent le seuil. Qui sait ce qu'elle peut encore. Ce qu'elle ne supporte plus. L'ARSLA a participé activement au groupe de travail conduit par la Haute Autorité de santé pour faire entendre cette réalité. Pour que le législateur se tienne au plus près de ce qui ne se quantifie pas.

Si, dans la SLA, la parole disparaît souvent tôt, la conscience demeure. Et, avec elle, la capacité de vouloir, de décider, de dire oui, non. Ce n'est pas parce qu'une personne ne peut plus parler qu'elle ne pense plus. Il faut reconnaître toutes les formes d'expression : le regard, l'écrit, les dispositifs d'assistance. Le discernement ne s'entend pas toujours, il se lit, il se respecte.

De même, l'ARSLA appelle à une extrême prudence quant à l'usage des outils d'évaluation cognitive. Un test n'est jamais neutre. Il est sensible à la fatigue,



Crédit : Assemblée nationale

à l'angoisse, au moment. Ce n'est pas une note qui détermine une volonté, mais la constance de celle-ci. Le dialogue, la mémoire partagée, le regard de l'équipe soignante et des proches doivent compléter l'appréciation.

Nous demandons que la loi permette l'anticipation. Que les personnes puissent formuler une demande tant qu'elles en ont la capacité, même si cette demande n'est pas immédiate. Choisir, c'est aussi pouvoir attendre. Reporter. Abandonner. La liberté réside dans ce temps laissé.

Nous demandons également que l'aide à mourir, inscrite dans la loi, ne repose jamais sur un proche. Ce geste ne peut être laissé à l'amour. Il engage la société. Il relève du soin. Il doit être protégé, encadré, assumé.

Dans les semaines à venir, l'ARSLA poursuivra son engagement dans le débat. Ses amendements, construits avec rigueur, en lien avec les personnes concernées, sont accessibles sur son site. Ils seront portés avec la même constance qui guide l'association depuis quarante ans. Ce que nous défendons, ce n'est pas une idéologie. C'est une attention. Une vigilance. Une fidélité aux parcours singuliers. Ce que nous portons, c'est le droit, pour chacun, d'être accompagné dans toute la complexité de sa fin de vie. Sans découpage. Sans injonction. Avec humanité.



Crédit : Assemblée nationale

3 questions à Olivier Falorni, député de Charente-Maritime et rapporteur général de la loi sur la fin de vie.

Accolade : Qu'est-ce qui vous a motivé à porter cette proposition de loi (PPL) sur la fin de vie, faisant de vous une figure emblématique de ce combat à l'Assemblée nationale ?

Olivier Falorni : J'ai été sensibilisé assez jeune à la question de la fin de vie, notamment par une rencontre, il y a trente ans, avec le sénateur Henri Caillavet, figure historique de combats sociétaux majeurs (rapporteur de la loi Veil sur l'IVG au Sénat ou auteur de la première proposition de loi sur la fin de vie en 1978), qui m'a montré la dimension éminemment républicaine de ce sujet. Car cette question interroge nos valeurs fondamentales.

La Liberté, celle de disposer de sa mort, à l'image de la liberté de disposer de son corps que nous avons sanctuarisée dans notre Constitution. L'Égalité, qui permettrait de ne plus avoir à s'en remettre à la clandestinité ou à l'exil pour éteindre la lumière de son existence. La Fraternité, pour accompagner chacun jusqu'au bout du chemin, conformément à ses choix et à sa volonté. Puis, plus tard, la vie m'a confronté, comme des millions de Français, à des fins de vie particulièrement douloureuses et dramatiques, auxquelles on ne peut pas être indifférent. Devenu député en 2012, je me suis donc engagé avec la volonté de faire plus et de faire mieux pour les personnes malades et pour leurs proches. Et de contribuer ainsi à une grande loi républicaine pour que demain, dans ce pays, on puisse partir comme on a voulu vivre : librement et sereinement.

Après la dissolution du 9 juin 2024, le processus législatif sur la fin de vie a été interrompu. Comment vous êtes-vous alors mobilisé pour remettre ce sujet à l'ordre du jour ?

La dissolution a été un choc, non seulement parce

qu'elle était inattendue, mais aussi et surtout pour moi, car elle signifiait un coup d'arrêt brutal et immédiat pour le débat parlementaire qui était en cours sur la loi sur la fin de vie, dont le vote final était prévu... la semaine suivante ! Après ma réélection en juillet, j'ai immédiatement redéposé le texte qui était en discussion, tel qu'il était au moment de l'interruption de nos travaux. Il était inimaginable que ce débat ne puisse pas reprendre lors de cette nouvelle législature. J'ai donc engagé une démarche transpartisane qui a rencontré une très forte adhésion, puisque plus de 240 députés, issus de neuf groupes parlementaires, ont accepté de cosigner. Et je me suis mobilisé auprès du gouvernement pour que cette PPL soit inscrite à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale, ce que le Premier ministre Michel Barnier avait accepté pour février avant que la censure, à son tour, mette un nouveau coup d'arrêt au processus. J'ai fait la même démarche auprès de son successeur, François Bayrou, et, même si le texte a, hélas, été scindé en deux, la loi sur la fin de vie sera débattue et votée en mai.

La PPL dissocie les questions des soins palliatifs et de l'aide à mourir en deux textes. Sur quels points serez-vous vigilant lors des débats, et comment envisagez-vous de veiller à la qualité et à la tournure des discussions parlementaires ?

Je regrette qu'il y ait deux textes séparés, même si j'ai obtenu une discussion générale commune et un scrutin solennel final sur ces textes en même temps, le 27 mai. Néanmoins, je préfère en avoir deux plutôt qu'aucun, et j'ai bien l'intention que l'un comme l'autre soient adoptés ! Je veillerai en permanence à rappeler que les deux constituent un continuum, comme l'avait aussi affirmé la Convention citoyenne sur la fin de vie. Le renforcement et le développement massif des soins palliatifs sont la réponse primordiale. Mais comme toute médecine humaine, et malgré le professionnalisme et le dévouement des soignants, ils sont, dans certaines circonstances, démunis face à des souffrances réfractaires ou insupportables. C'est pour cela que ce texte propose un ultime recours, celui d'une aide à mourir pour des personnes malades condamnées par la maladie mais qui ne veulent pas être condamnées à l'agonie. Une réponse primordiale et un ultime recours. Deux piliers qui ne s'opposent pas mais qui se complètent et s'équilibrent. C'est le sens du message que je porterai durant ces débats en tant que rapporteur général, avec le souci du respect et de l'humilité. Légiférer sur la fin de vie exige en effet de l'humilité. L'humilité d'écouter avant de décider. L'humilité de ne pas prétendre avoir la vérité. L'humilité d'avoir des convictions mais pas de certitudes. Ce sera mon état d'esprit et j'espère qu'il sera partagé.

Qalsody

Un espoir admis, un droit suspendu



Crédit : Canva

LE 10 OCTOBRE 2024, LA SENTENCE TOMBE : LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ ÉMET UN AVIS DÉFAVORABLE AU REMBOURSEMENT DU QALSODY, TRAITEMENT CIBLANT UNE MUTATION GÉNÉTIQUE À L'ORIGINE DE CERTAINES FORMES DE SLA. MICHEL PEROZZO, PRÉSIDENT DE L'ARSLA, REVIENT SUR LES ENJEUX DE CETTE DÉCISION, L'ESPOIR SUSCITÉ PAR CE TRAITEMENT, ET LES ACTIONS EN COURS POUR LE RENDRE ACCESSIBLE.

Accolade : Comment l'ARSLA et surtout les personnes malades ont accueilli la décision de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant le Qalsody ?

Michel Perozzo : Avec une immense tristesse, et, je dirais même, une forme de consternation, car, au-delà d'un avis administratif, c'est un coup porté à l'espoir pour une cinquantaine de personnes malades qui sont aujourd'hui traitées, mais aussi pour leurs familles, et toutes celles qui pourraient en bénéficier demain. Nous avons reçu de nombreux appels : certaines personnes étaient en colère, beaucoup, tout simplement désemparées. Que leur dire, sinon que nous partageons leur incompréhension.

Cette décision était-elle prévisible ?

Non, nous ne nous y attendions pas, car ce traitement, même imparfait, représente une avancée majeure dans la prise en charge d'une pathologie dont on connaît la cruauté. Il ralentit la progression de la maladie, ce qu'aucun traitement n'avait réussi à faire jusqu'ici chez ces patients porteurs d'une mutation SOD1.

Quels ont été les arguments avancés par la HAS pour rendre cet avis ?

Si elle a retenu une efficacité partielle et un profil de tolérance acceptable, elle a néanmoins considéré que le niveau de preuve global restait insuffisant, notamment en raison du nombre limité de patients inclus dans les essais. Ce sont des critères stricts, or qui s'appliquent ici à une pathologie ultra rare, avec une mutation génétique touchant probablement moins de 80 personnes en France.

Et êtes-vous en lien avec le laboratoire Biogen ?

Nous sommes en lien constant, et eux aussi ont été surpris par cette décision. Ils étudient actuellement, avec la Filière de santé SLA et maladies du neurone moteur (Filslan), la transmission de données complémentaires, procédure que l'on a validée tous ensemble, avec la HAS.

Où cela se joue désormais ? Et l'ARSLA y a-t-elle un rôle ?

L'ARSLA ne reste évidemment pas spectatrice. Nous avons proposé une méthodologie alternative pour renforcer les données sur la qualité de vie. La HAS attend aussi ces données pour statuer cet automne. Nous avons également trouvé un accord avec les autorités, la Filslan et Biogen sur des modalités pour qu'aucun patient ne se retrouve brutalement sans traitement.

Il y a quelque chose de difficilement compréhensible. En février 2022, l'Agence nationale de sécurité du médicament autorise un accès compassionnel au Qalsody, or, en octobre 2024, la HAS le suspend. Pourriez-vous nous expliquer la différence entre ces deux instances ?

C'est une confusion légitime. L'Agence nationale de sécurité du médicament a autorisé un accès compassionnel, c'est-à-dire hors autorisation de mise sur le marché, parce que les données scientifiques disponibles montraient un bénéfice potentiel dans une situation sans alternative. La HAS, elle, est intervenue plus tard pour évaluer la légitimité du remboursement par l'Assurance maladie. Ce sont deux logiques différentes : l'une d'accès, l'autre d'évaluation médico-économique. Et parfois, comme c'est le cas ici, elles ne convergent pas.

Implicitement, le principe de précaution a-t-il joué dans cette décision ?

Non, le refus de la HAS ne se situe pas là-dessus. Cependant, pour vous répondre sur ce point, le principe de précaution est nécessaire dans une société démocratique, mais il est évident que dans le cadre d'une maladie neurodégénérative rapide, mortelle, sans autre traitement curatif, la précaution ne peut consister à ne rien faire. Certes, le risque zéro n'existe pas, toutefois, ne rien proposer aux personnes qui vont perdre l'usage de leur corps en quelques mois n'est pas une forme



Crédit : Canva

d'éthique. Il faut une forme d'audace médicale, sans, bien sûr, être inconséquents, en s'adaptant à la réalité clinique. Mais, encore une fois, ce n'est pas ce qui a joué dans le cas du Qalsody et la décision de la HAS.

Concrètement, en quoi le Qalsody est innovant et constitue donc un espoir pour les personnes concernées ?

Le Qalsody est un traitement de médecine de précision. Il agit directement sur la mutation SOD1, responsable de la fabrication anormale d'une protéine toxique. Il ne guérit pas, mais il ralentit de manière significative la progression de la maladie, ce que nous voyons chez les patients traités comme Pauline (lire son portrait p. 32). C'est la première fois que nous avons un médicament ciblant une cause génétique clairement identifiée dans la SLA. Il concerne actuellement entre 60 à 80 personnes en France et, pour chacune d'elles, il change tout : plus de temps, plus de possibilités, plus d'autonomie, plus d'espoir d'un futur.

Alors n'y a-t-il pas un risque que ces personnes se procurent ce traitement en dehors de tout encadrement, à savoir sur le Web, ou pour les plus aisées de partir se soigner en Allemagne ou en Italie où le Qalsody est disponible ?

Évidemment, et certaines personnes l'envisagent déjà ! Cela représenterait une profonde inégalité si seulement celles qui en ont les moyens pourraient y accéder. Et, effectivement, il y a ce danger de chercher des solutions via Internet, lesquelles sont non encadrées, sans garantie de qualité. Le mode d'administration nécessite un cadre hospitalier strict. Si le refus se maintenait, cela créerait une médecine à deux vitesses, et nous devons tout faire pour l'éviter.

Comment comprendre que nos pays voisins, comme l'Allemagne et l'Italie, y aient accès ?

C'est en effet incompréhensible pour les patients et difficile à expliquer. Les critères d'évaluation peuvent différer d'un pays à l'autre. L'Allemagne, par exemple, laisse parfois plus de place à la négociation sur les prix avant de statuer. En France, la HAS donne un avis avant toute discussion avec le Comité Économique des Produits de Santé sur le prix, ce qui peut bloquer plus tôt. Cela montre aussi qu'il y a une vraie marge de manœuvre politique et réglementaire pour adapter les procédures aux maladies rares.

Il y a les personnes malades, mais également les chercheurs, qu'est-ce que cela leur envoie comme message ?

Pour les chercheurs, c'est un signal douloureux. Ils se battent depuis des années pour faire avancer la recherche, et ce, dans des conditions souvent difficiles. Voir un traitement innovant bloqué malgré des résultats cliniques encourageants est un coup dur. Cela peut aussi démotiver les biotechs à réaliser leurs essais en France. En tout cas, cela montre que la recherche doit s'accompagner d'un vrai soutien politique et réglementaire.

Que souhaitez-vous dire aux 50 personnes qui prennent du Qalsody et s'inquiètent pour les prochains mois ?

Rien n'est encore figé ! Nous avons obtenu un maintien temporaire du traitement pour les 50 patients déjà engagés et pour les personnes nouvellement diagnostiquées par une SLA SOD1.

Mais cela reste fragile. En parallèle, nous travaillons activement avec les autorités de santé pour proposer une nouvelle approche d'évaluation, en intégrant des données en vie réelle et des données sur la qualité de vie et le ressenti

des patients. Nous sommes mobilisés, et nous devons continuer à nous battre, avec rigueur et détermination.

À ce jour, il y a donc deux médicaments efficaces dans la SLA : le Riluzole et désormais le Qalsody. Cela ravive l'espoir que la recherche avance ?

Oui. Le Qalsody est peut-être une bataille, mais c'est aussi un tournant. La SLA entre enfin dans l'ère des traitements ciblés. Le chemin est long, mais on avance. Notre rôle, c'est à la fois d'être la voix des personnes malades et l'accélérateur du progrès. L'ARSLA continuera de financer la recherche, de mobiliser les décideurs, et de défendre l'accès à chaque avancée thérapeutique, car chaque jour gagné est une victoire.

« Vous n'êtes pas seuls »

DÉPUTÉE DE LA GIRONDE, SOPHIE PANONACLE A DÉCOUVERT L'ARSLA À TRAVERS LE TÉMOIGNAGE DE LORÈNE VIVIER. MARQUÉE PAR CETTE RENCONTRE, ELLE APPORTE DEPUIS UN SOUTIEN CONSTANT À NOTRE LUTTE CONTRE LA SLA. POUR ACCOLADE, ELLE PARTAGE LES RAISONS DE SON IMPLICATION ET DE LA VISION QUI L'ANIME.



Sophie Panonacle (à d.), avec Pascal Bataille, également un précieux soutien de l'ARSLA, et Lorène Vivier.

Accolade : Vous avez découvert l'ARSLA grâce à Lorène Vivier. Qu'est-ce qui vous a touchée dans son parcours ? Qu'avez-vous ressenti lors de votre échange ?

Sophie Panonacle : Ma rencontre avec Lorène Vivier a été bouleversante. Derrière sa douceur, il y avait une détermination rare, une lucidité admirable sur ce que la maladie lui impose, et un courage sans emphase. Elle ne cherchait pas à attendrir, mais à alerter. J'ai été profondément marquée par sa volonté de rester actrice de sa vie, et de défendre non pas son seul cas, mais celui de toutes les personnes atteintes de SLA. Son témoignage a suscité en moi un devoir de relais. Et je crois que c'est le rôle d'un élu : se laisser interpellé par ceux que la société n'entend pas assez.

Depuis cette rencontre, vous soutenez les actions de l'ARSLA, qu'est-ce qui vous donne envie d'apporter votre voix à ce combat ?

Ce qui m'a frappée, c'est à quel point cette maladie, malgré sa gravité, reste dans l'ombre. Peu de gens en parlent ; peu de moyens lui sont consacrés, pourtant, les besoins sont immenses. J'ai découvert une association à la fois rigoureuse, profondément humaine et d'une efficacité remarquable. L'ARSLA ne se contente pas de demander : elle propose, construit, accompagne, alerte. Il me semblait évident que ce combat méritait d'être mieux représenté, notamment au sein de l'Hémicycle. Car si je peux, modestement, aider à porter cette voix, je le fais avec détermination.

Justement, comment faites-vous entendre cette voix à l'Assemblée nationale ?

Je m'efforce notamment de relayer les propositions de l'ARSLA dès que l'actualité parlementaire le permet, que ce soit sur la fin de vie, les droits des aidants ou l'accès aux soins. Mais je crois aussi beaucoup à la pédagogie : convaincre mes collègues de l'urgence à légiférer ou à faire évoluer certains

dispositifs. Une voix isolée ne suffit pas, mais une voix qui sème peut faire émerger un débat. C'est à cela que je m'attèle.

Vous avez été présente à plusieurs moments clés aux côtés de l'ARSLA. Quel souvenir marquant gardez-vous de ces échanges avec les personnes malades, les aidants ou les chercheurs ?

Il y a une intensité que peu d'autres combats politiques m'ont donné à vivre. Ce sont des échanges sans filtre, profonds, où l'on parle de dignité, de choix de vie, de solitude parfois, mais aussi de résilience, de lucidité, de solidarité. Cela donne du sens à mon mandat, au-delà des textes de loi.

En tant qu'élue de terrain, vous êtes très attentive aux enjeux humains, aussi quels sont les leviers les plus importants pour améliorer concrètement la vie des personnes atteintes de SLA ?

En premier lieu, l'accès aux aides techniques, qui doit être garanti sans délai injustifiable. Puis, le maintien à domicile, lequel demande une vraie coordination, des professionnels formés, et un accompagnement renforcé des aidants. Également la question de l'accès à l'innovation thérapeutique, qui ne peut plus dépendre de critères administratifs trop rigides. Et enfin, il faut écouter ce que les personnes concernées disent de leur quotidien, car elles sont les premières expertes de leur maladie. À nous d'entendre et d'agir.

Quel message souhaitez-vous adresser à tous ceux – personnes malades, familles, soignants, bénévoles – qui font vivre ce combat au quotidien ?

D'abord, un immense respect. Ce que vous vivez, ce que vous portez, ce que vous défendez, force l'admiration. Ensuite, un engagement : tant que je siégerai à l'Assemblée nationale, je resterai disponible pour porter vos combats. Et enfin, une conviction : vous n'êtes pas seuls. Votre courage interpelle, inspire, et mérite bien mieux que le silence.



Une voix qui sème
peut faire émerger
le débat.

« Ce dont j'ai besoin, c'est d'un espoir »

NICOLAS BERETTI EST ÂGÉ DE 38 ANS LORSQUE LA SLA LUI EST DIAGNOSTIQUÉ. C'ÉTAIT IL Y A DEUX ANS. POUR CET ENTREPRENEUR, CE TOUCHE-À-TOUT, CE SPORTIF, CET HYPERACTIF, C'EST UN « COUP DE FROID » QUI LE SAISIT, L'« IDÉE D'UN AVENIR QUI DISPARAÎT ». AUSSI, FIN 2024, AVEC L'ARSLA, IL LANCE LE PROJET SLIA, DONT LE BUT EST DE FINANCER DES PROJETS DE RECHERCHE ASSOCIANT L'IA.

Accolade : Comment SLIA a vu le jour ?

Nicolas Beretti : Immédiatement après mon diagnostic, en janvier 2023, j'ai demandé à mon neurologue s'il existait des recherches réalisées avec l'intelligence artificielle (IA), je savais que d'énormes progrès avaient été accomplis, qu'on commençait à modéliser des protéines. Je pensais donc, en toute logique, que quelqu'un, quelque part, avait lancé des choses dessus... eh bien non ! Mon hypothèse a donc été : si on garde le rythme actuel de la recherche, je serais mort d'ici à ce qu'on trouve. Or en utilisant l'IA, laquelle peut faire dix ans de travail en deux jours, j'ai peut-être une chance. Il a ensuite fallu mettre un peu en forme cette réflexion, monter le site, le greffer à l'ARSLA.

Pour les profanes, expliquez ce lien : IA-SLA ?

Il y en a plusieurs. Le premier : il existe forcément une cause commune à toutes les personnes atteintes de SLA, comme on ne la connaît pas, c'est qu'elle doit être cachée dans des données. Si l'humain est nul pour trouver des points communs à travers de grands ensembles, l'IA, en revanche, le fait très bien. Mon deuxième point d'ancrage a été Google DeepMind, via AlphaFold*. En effet, quand on m'a dit SLA, on m'a dit protéine, et qui dit protéine, dit AlphaFold. Enfin, mon père, un peu plus tard, m'a parlé de découverte fortuite à travers l'histoire des médicaments, lesquels se révélaient ultra efficaces pour une autre pathologie que celle à laquelle ils étaient destinés. Étant donné qu'il existe des millions de médicaments, avec beaucoup d'informations, il est essentiel, là aussi, de les croiser afin de voir si un médicament pour une pathologie X serait utile dans le cas d'une SLA.



**Je ne suis pas un sage,
qui accueille
et qui accepte !**

C'est fascinant. Et cette réflexion, vous l'avez menée seul ?

Oui, car j'avais une légère connaissance de l'IA et de ce qu'elle peut faire. Le déclencheur a été un

article en physique des matériaux dans lequel j'avais lu qu'une IA avait généré et inventé 40 millions de nouveaux matériaux en une semaine ! J'ai alors pensé qu'une IA pourrait inventer et tester virtuellement des millions de molécules sur la protéine de la SLA, et lorsque j'en ai parlé à l'ARSLA, j'ai retrouvé ce même engouement !

Le site, don-slia.org, a donc été lancé fin novembre, et déjà plus de 365 000 € ont été officiellement collectés sur les 500 000 €...

Et je suis confiant pour atteindre, voire dépasser les 500 000 €. Ensuite des projets pourront démarrer.

Mais comment se fait-il que ce montant ne soit pas déjà atteint, car c'est une maladie qui concerne l'ensemble de la population ?

Pour une raison simple, depuis cent ans, on aurait pu éradiquer la faim dans le monde, depuis cinquante ans, on aurait pu stopper le changement climatique, etc., ce n'est qu'une affaire de volonté et d'attention des gens. Le nombre de causes à financer est bien supérieur à ce qu'un humain normal peut tolérer. C'est la raison pour laquelle, dès le début, mon idée a été de solliciter des entreprises, car, en une heure, avec elles, on peut débloquer 20 000 €, et c'est ce qui s'est passé ! La vie est ainsi faite, on ne peut pas donner à tout le monde.

Cette maladie est souvent qualifiée de la plus cruelle des maladies. N'est-ce donc pas aussi parce qu'elle effraie les personnes ?

Je ne pense pas. À mon avis, il faudrait faire de cette malheureuse première place une force. Et pour lancer la machine de l'espoir, il faudrait un début



* Logiciel d'IA qui fournit une prédiction de la structure des protéines à partir de leur séquence en acides aminés.



**Il fait toujours
plus sombre juste
avant l'aube. ”**

de succès, car, là, on répète sans cesse : la SLA est incurable, aussi, à quoi bon ? J'ai donc hâte qu'un traitement stabilise au moins la maladie pour changer ce statut. Il faut donner envie, séduire, à l'heure actuelle, c'est trop sombre, c'est sans espoir pour les gens.

Parlez-nous de ce 23 janvier 2023.

Janvier a toujours été un mois de merde pour moi. Le 30 janvier, à l'âge de 17 ans, je perds ma mère d'un cancer du cerveau ; puis ma marraine, également un 30 janvier. Aussi, ce jour-là, à la Pitié-Salpêtrière, alors que je pensais me rendre à un rendez-vous tout ce qu'il y a de plus normal, j'apprends que j'ai une SLA.

Comment ça ? Vous ignoriez la raison de votre venue ?

Je ne m'y attendais absolument pas, car lors d'un précédent rendez-vous, à Marseille, à la suite de mes symptômes, le neurologue que j'avais consulté semblait plutôt optimiste, j'y étais alors avec Sabrina, mon épouse, et mon père, médecin, tous les trois avions compris que ça allait. Aussi le 23 janvier, lorsque le neurologue de la Pitié me dit : « Vous venez pour un second avis », je lui ai répondu qu'il n'y en avait pas eu de premier...

Et à l'annonce du diagnostic ?

Tout s'effondre ! L'idée d'un avenir disparaît... C'est chiant... Il m'a fallu deux jours pour encaisser, j'étais au fond du trou, à me dire que c'était un cauchemar. Puis, plus de larmes, j'ai donc pu l'annoncer autour de moi. Cependant, je ne suis pas un sage, qui accueille et qui accepte ! Moi, je n'accueille pas, je n'accepte pas ! Je veux me battre à tout prix.

C'est ce que vous faites à travers SLIA et, depuis le 17 février, avec ce traitement expérimental, qui est une source d'espoir ?

Je reste toujours très prudent, car la probabilité que je tombe sur le premier traitement qui marche est infiniment plus faible que l'inverse. Je ne veux donc pas me réjouir sans raison. Mais, bien sûr, cela aide, puisque, au moins, pendant un mois, j'ai eu l'impression de monter sur un ring et de boxer la SLA. Et pouvoir me battre, au lieu de rester les bras croisés, à attendre la mort, c'est chouette !

Comment occupez-vous vos journées ?

Comme je ne suis pas du genre contemplatif, par la frustration et par l'ennui. Pas de guitare, pas de moto, pas de Taekwondo, pas de jeux vidéo, pas de dessins... rien ! En outre, je sors peu, car je n'ai pas réussi à dépasser l'inconfort du regard des autres. Je ne reconnais pas mon corps, quant à ma diction, elle me fait honte. Le monde extérieur me semble donc trop dur. C'est une maladie qui isole. J'adorais passer du temps avec mes amis, or si mon cerveau fourmille toujours autant, l'élocution ne suit plus : auparavant, je pouvais sortir 15 conneries par minute, là, je me dis à quoi bon et préfère donc me taire. Mon kif dans la vie a toujours été d'être dans l'action, et j'avoue que cela devient lourd. C'est une frustration grandissante. Avant, pour l'évacuer, je faisais du sport, maintenant, il ne me reste que les larmes. La question, c'est combien de temps je vais supporter cela... je l'ignore.

J'imagine qu'un accompagnement psychologique vous a été proposé ?

Oui, mais non, car déjà il faut pouvoir parler, or une heure de consultation, c'est trop dur, trop fatigant. Ensuite, ce dont j'ai besoin, c'est d'un espoir, pas d'un psy.

Et avec Sabrina, comment cela se passe-t-il ?

Notre relation est hyper apaisée et hyper apaisante, et ce, depuis toujours, autrement dit depuis huit ans. Ensemble, on passe des moments sympas en faisant des choses simples : un bon repas, un petit film, et, surtout, on parle beaucoup. J'ai la chance de l'avoir rencontrée. Sabrina est incroyable ! Et pour affronter la SLA, j'ai du bol que ce soit avec elle, mais j'aurais préféré qu'elle ne vive pas ce que j'ai vécu avec ma mère : voir quelqu'un qui nous est cher mourir en deux, trois ans.

Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous tient ?

Pour me lever chaque matin, il y a cette même histoire que je me raconte : on n'est pas à l'abri d'une découverte, comme ce fut le cas avec la trithérapie, du jour au lendemain, les gens ont pu vivre. Eh bien, pour nous, ce sera pareil ! En 2025, il y a, je crois, 85 études en cours sur la SLA, il y en a bien une qui va marcher ! Tant que possible, gardons espoir, même si c'est dur, il fait toujours plus sombre juste avant l'aube... C'est en tout cas ce que je me dis, peut-être est-ce naïf, mais autant vivre avec ça que sans.

→ Pour en savoir plus sur SLIA : don-slia.org

Livrets d'information SLA

Mieux orienter, mieux accompagner

Face à une maladie aussi brutale que la SLA, le temps entre le diagnostic et la première prise en charge dans un centre spécialisé peut paraître une éternité.

Pour certaines familles, l'attente dure jusqu'à six mois. Une période de solitude, de questionnements, où la maladie progresse sans qu'aucune réponse structurée soit encore accessible.

C'est donc pour combler ce vide que l'ARSLA, en partenariat avec la Filière de santé maladies rares, a élaboré une série de livrets d'information destinés aux patients et à leurs proches.

L'objectif : offrir, dès l'annonce du diagnostic, des repères sur la maladie, le parcours de soins, les aides disponibles, les choix à venir. Rédigés avec l'appui de professionnels de santé et de patients experts, ces livrets abordent des thématiques essentielles :

compréhension de la SLA, alimentation, soins respiratoires, orthophonie, gastrotomie, trachéotomie, aides techniques, et démarches sociales. Chaque livret est conçu dans un souci de clarté, d'accessibilité et d'utilité pratique.



Ce projet, rendu possible grâce au soutien de SOS Oxygène du laboratoire Zambon France et du groupe Lourmel, s'inscrit dans une démarche plus globale de l'ARSLA : renforcer la qualité de l'accueil et de l'orientation des patients, et réduire les inégalités d'accès à l'information sur le territoire. Ces livrets seront accessibles dans les centres SLA et sur le site de l'ARSLA.

Une formation en ligne

pour approfondir les connaissances et renforcer les compétences



Crédit : Freepick

Aujourd'hui encore, de nombreux professionnels de santé se retrouvent peu ou mal formés aux spécificités de la SLA. Quant aux patients et aux aidants, ils manquent souvent d'outils pour comprendre la maladie, anticiper les étapes, faire des choix éclairés. C'est pour répondre à ces besoins que l'ARSLA et la Filière de santé maladies rares ont conçu une formation e-learning entièrement gratuite et disponible sur leur site respectif depuis février.

Cette formation interactive se structure en deux parcours :

- **parcours patients et aidants**, pour donner des clés de compréhension sur la maladie, les différents soins possibles, les dispositifs d'aide et les ressources disponibles.
- **parcours professionnels de santé**, conçu pour les médecins de ville, les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les infirmiers... Il vise à approfondir leurs connaissances sur la pathologie, les spécificités cliniques, les traitements et les bonnes pratiques de prise en charge.

Cette formation incarne l'engagement de l'ARSLA à être un acteur de la diffusion du savoir et de l'acculturation médicale autour de la SLA. Elle permet de mieux armer les professionnels, de soutenir les aidants et de rendre les patients acteurs de leur parcours de soin.

→ Pour en savoir plus sur la formation : www.arsla.org



La kiné connectée

pour l'accompagnement au quotidien

La kinésithérapie tient une place précieuse dans la prise en charge de la SLA. Bien au-delà des exercices physiques, elle représente un appui, un lien, un moyen de préserver la mobilité, le confort respiratoire, et une certaine autonomie au fil du temps. Elle permet de maintenir ce qui peut l'être, dans un cadre sécurisé, adapté, et accompagné.

Mais, dans la réalité, accéder à un professionnel formé, disponible et proche de son domicile reste souvent difficile. Les personnes malades font face à une offre de soins très inégale selon les régions. Les aidants, eux, jonglent entre les rendez-vous, les déplacements, et l'organisation du quotidien, parfois au prix d'un véritable épuisement.

C'est pour répondre à ces défis que l'ARSLA déploie, en partenariat avec Axomove, un projet innovant de kinésithérapie digitale spécifiquement pensé pour la SLA.

Ce dispositif repose sur une plateforme sécurisée qui offre un accès à distance à des exercices en vidéo, personnalisés selon les besoins de chaque patient, avec un suivi assuré par des kinésithérapeutes formés.

Une vidéothèque spécifique à la SLA est en cours de développement afin de fournir aux professionnels de santé un outil immédiatement opérationnel pour construire des programmes ciblés, pertinents et évolutifs.

Cette ressource vise également à faciliter l'engagement des kinésithérapeutes libéraux dans la prise en charge de la SLA, en leur apportant des contenus cliniques validés, faciles à intégrer dans leur pratique, et adaptés aux différentes étapes de la maladie.

Grâce à ces outils, ils pourront suivre leurs patients, renforcer leur accompagnement, et contribuer activement à une prise en charge continue, même en dehors des centres spécialisés.

Un chatbot intelligent complètera ce dispositif pour orienter les utilisateurs, répondre à certaines questions courantes, et fluidifier la relation soignant-soigné.

Des téléconsultations pourront également être proposées afin d'ajuster les protocoles en lien avec les évolutions de l'état du patient.

Les bénéfices de ce projet sont multiples :

- pour les patients, un accès élargi à un suivi de qualité, quel que soit leur lieu de vie ;
- pour les aidants, des repères concrets et une meilleure organisation du quotidien ;
- pour les kinés, un outil professionnalisant, pratique et fiable, qui leur permet de s'engager dans une pathologie encore trop peu connue, avec confiance et accompagnement.

Soutenu par la Fondation Malakoff Humanis Handicap, ce projet illustre la volonté de l'ARSLA de faire de l'e-santé un véritable levier d'équité territoriale et d'innovation utile, au service de la dignité et de la qualité de vie des personnes atteintes de SLA.

Parce que chaque geste compte. Parce que personne ne devrait être seul face à la maladie. Et parce qu'en conjuguant expertise humaine et intelligence numérique, il est possible de créer des solutions durables, partagées, à hauteur de vie.



Le projet est développé en collaboration avec Axomove, expert en solutions digitales de kinésithérapie depuis 2017.

La solution de prévention et de rééducation digitale, proposée par Axomove, permet d'accompagner 37 000 utilisateurs grâce à 6 000 kinésithérapeutes et 8 000 exercices vidéo.



La Fondation Malakoff Humanis Handicap a été créée en octobre 2013 par le groupe Malakoff Humanis afin de sceller son engagement historique en faveur des personnes en situation de handicap. Experte et pourvoyeuse de solutions, elle favorise un meilleur accès à l'emploi et aux soins, et œuvre également pour faciliter l'accès au sport et à la culture des personnes en situation de handicap.

L'EEG pour détecter précocement les atteintes cérébrales dans la SLA

D^{RS} CRISTINA BENETTON ET VÉRONIQUE MARCHAND-PAUVERT, DIRECTRICE DE RECHERCHE À L'INSERM. LABORATOIRE D'IMAGERIE BIOMÉDICALE, À PARIS.

« Le diagnostic de SLA nécessite de démontrer qu'il existe une atteinte des neurones moteurs situés à la fois dans la moelle épinière et dans le cerveau. L'atteinte cérébrale peut être difficile à affirmer, notamment parce qu'elle est masquée par les signes cliniques d'atteintes des neurones moteurs de la moelle épinière. Un outil utilisé est la stimulation magnétique transcrânienne (TMS), mais celui-ci n'a pas assez de sensibilité pour aider suffisamment le clinicien.

Ainsi au cours de ma thèse¹ à la Sorbonne Université, supervisée par le D^r Véronique Marchand-Pauvert, je me suis intéressée à l'apport de l'électroencéphalogramme (EEG) pour détecter l'atteinte centrale dans la SLA.

Cet examen, réalisé en routine clinique, ne présente aucune contre-indication et est indépendant du statut des patients.

Pour ce faire, des électrodes sont placées sur le cuir chevelu afin de capter l'activité électrique produite par les neurones du cerveau. L'EEG permet, entre autres, d'évaluer comment les réseaux neuronaux du cerveau sont connectés et interagissent entre eux pour réguler différentes fonctions, motrices ou cognitives.

Des recherches récentes en EEG ont permis de démontrer que les connexions neuronales sont altérées dans la SLA. Toutefois, ces études reposent sur des protocoles lourds, mobilisant un ingénieur spécialisé et le recours à plus de 30 électrodes pour être mis en œuvre dans un contexte clinique.

Durant mes travaux, j'ai donc appliqué une méthode d'EEG qui, elle, ne nécessitait que quelques électrodes dans un groupe de patients atteints de SLA, en collaboration avec le D^r Pierre-François Pradat, neurologue au centre SLA de Paris. J'ai pu démontrer que le couplage des signaux EEG était altéré dans le groupe.



En conclusion, mes travaux confirment que l'EEG pourrait constituer un examen intéressant pour le diagnostic précoce de la SLA. Cette possibilité nécessite néanmoins d'être consolidée par d'autres études sur de larges cohortes de patients, évalués à différents stades

de leur maladie et présentant diverses formes. L'avantage de l'EEG par rapport à d'autres examens plus complexes, comme l'IRM et le TMS, est qu'il est réalisable quel que soit le statut clinique des patients, permettant ainsi un suivi longitudinal pour tester son utilité afin de prédire la progression de la maladie ou pour évaluer l'effet de nouvelles thérapies.

Le soutien de l'ARSLA, qui a financé ma dernière année de thèse, a été essentiel, c'est pourquoi je la remercie chaleureusement ainsi que ses donateurs. Toute l'équipe de recherche du Laboratoire d'imagerie biomédicale remercie également les patients et leur famille qui ont accepté de participer à ces travaux de recherche. »



Crédit : Canva

¹ Thèse de Cristina Benetton : <https://theses.fr/s383233>

² https://www.science.org/doi/10.1126/scitranslmed.adg3665?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed



Crédit photo : Freepick

→ FINANCEMENT PAR L'ARSLA

Pour confirmer un diagnostic de SLA, les neurologues doivent prouver que les neurones moteurs sont atteints aussi bien dans le cerveau que dans la moelle épinière. Or, dans la grande majorité des cas, les premiers symptômes visibles (faiblesse musculaire, troubles moteurs) reflètent surtout l'atteinte médullaire. L'altération cérébrale, pourtant bien présente, reste difficile à détecter avec les outils actuels. C'est pourquoi financer des projets comme celui du Dr Benetton est essentiel pour l'ARSLA. Ces recherches portent en effet l'espoir de développer de nouveaux outils d'évaluation neurologique capables de détecter plus tôt les atteintes corticales. À terme, cela pourrait permettre de réduire le délai de diagnostic pour les personnes atteintes de SLA, un enjeu majeur dans leur parcours de soins.

UN BEL EXEMPLE DE RECHERCHE RELIANT LA SCIENCE AU SOIN

Une étude importante menée par le Dr Benetton, récemment publiée dans la prestigieuse revue *Science Translational Medicine*, montre comment la recherche en laboratoire peut directement faire avancer la compréhension et le traitement de la SLA. Ces travaux s'appuient sur des découvertes réalisées par les équipes des Drs Rouaux et Liebscher, spécialistes de la maladie.

Ces chercheuses se sont penchées sur un phénomène très fréquent dans la SLA : l'hyperexcitabilité du cerveau, c'est-à-dire une activité électrique anormalement élevée dans la zone du cerveau qui contrôle les mouvements (le cortex moteur cérébral). Ce phénomène est observé à la fois chez les patients et chez des modèles animaux de la maladie, et il pourrait jouer un rôle central dans son évolution.

Grâce à des examens de type EEG, les équipes de recherche ont mis en évidence un déséquilibre entre deux types de neurones : ceux qui stimulent l'activité cérébrale (excitateurs) et ceux qui la freinent (inhibiteurs). Dans la SLA, cette balance penche anormalement vers une excitation excessive. Ce déséquilibre est même détectable avant l'apparition

des premiers symptômes moteurs, ce qui en fait un signal d'alerte très précoce. Chez les patients, il semble aussi associé à une évolution plus rapide de la maladie.

Les scientifiques ont ensuite identifié un élément clé impliqué dans ce dérèglement : la noradrénaline, une substance naturelle du cerveau qui aide à réguler l'activité des neurones. En étudiant des cerveaux de patients (après leur décès) et de souris atteintes de SLA, ils ont constaté un manque de noradrénaline. En traitant les souris avec une molécule capable de rétablir ce taux, ils sont parvenus à réduire l'hyperexcitabilité du cerveau.

Ces résultats sont prometteurs à plusieurs niveaux. Ils ouvrent la voie à un nouveau test (à travers l'EEG) pour détecter la SLA plus tôt. Et ils suggèrent une nouvelle piste de traitement en agissant sur le système de la noradrénaline.

Cette étude est un exemple fort de ce qu'on appelle la recherche translationnelle : une recherche qui relie le travail en laboratoire aux soins réels pour les patients. Elle montre combien il est vital de financer tant la recherche fondamentale (dans les cellules, les souris, les tissus) que la recherche clinique (chez les patients) pour espérer vaincre un jour la SLA.

NX210c : une molécule prometteuse pour la SLA made in France

ET SI L'UNE DES PROCHAINES AVANCÉES MAJEURES DANS LE TRAITEMENT DE LA SLA VENAIT DE LYON ? C'EST EN EFFET LÀ QU'EST NÉE NX210C, UNE MOLÉCULE DÉVELOPPÉE PAR LA BIOTECH FRANÇAISE AXOLTIS PHARMA, SOUTENUE PAR L'ARSLA DANS LE CADRE DE SON APPEL À PROJETS RECHERCHE 2024. AUJOURD'HUI, ELLE ENTRE EN PHASE DE TEST CLINIQUE CHEZ L'HUMAIN. SON OBJECTIF : RALENTIR LA PROGRESSION DE LA SLA ET PROTÉGER LES NEURONES MOTEURS.

Une molécule inspirée par le cerveau en développement

NX210c n'est pas une molécule comme les autres. Elle a été conçue à partir d'une protéine naturellement présente dans le cerveau durant le développement embryonnaire, c'est-à-dire à un moment de grande plasticité et de régénération neuronale. Chez des souris modèles de la SLA, les résultats sont prometteurs : meilleure motricité, survie prolongée. Des signes encourageants, mais qui doivent être confirmés chez l'humain.

Une approche inédite : réparer la barrière hémato-encéphalique

Ce qui distingue NX210c, c'est son mécanisme observé chez l'animal d'action triple :

- elle protège les neurones moteurs ;
- elle améliore la communication entre les nerfs et les muscles ;
- et surtout, elle répare la barrière hémato-encéphalique, une membrane essentielle qui protège le cerveau.

Or, dans la SLA, cette barrière est souvent altérée, laissant passer des molécules indésirables dans le système nerveux. NX210c est le premier traitement évalué en clinique pour corriger cette anomalie, encore peu explorée mais porteur d'espoirs.

L'étude Seals : une étape décisive

L'essai clinique, baptisé Seals, vient de débuter. Il inclura 80 patients, répartis dans 12 centres SLA en France. Les participants recevront soit NX210c, soit un placebo, par perfusion intraveineuse. L'objectif principal est de vérifier la sécurité du traitement. Mais l'étude analysera aussi l'évolution de la maladie à l'aide de l'échelle ALSFRS-R et de plusieurs biomarqueurs clés. Parmi eux :

- la claudine-5, marqueur de l'état de la barrière hémato-encéphalique ;
- et les neurofilaments, que vous avez déjà découverts dans *Accolade 25*, devenus des outils fiables pour suivre la progression de la SLA.

Une recherche indépendante, française et soutenue par l'ARSLA

Dans un contexte mondial, où les grandes études sont souvent pilotées par les laboratoires pharmaceutiques internationaux, Seals fait figure d'exception : il s'agit d'un essai français et indépendant. Par ce soutien, l'ARSLA renforce sa volonté de faire avancer la recherche appliquée, de favoriser l'émergence de traitements prometteurs, et de valoriser l'innovation médicale française. Les résultats sont attendus en 2026. Ils ne diront pas tout, mais ils pourraient ouvrir une voie thérapeutique nouvelle, celle qui répare ce que la maladie détruit trop silencieusement.

La barrière hémato-encéphalique, un rempart essentiel

La barrière hémato-encéphalique est une sorte de filtre naturel qui protège notre cerveau en empêchant les substances toxiques ou les agents infectieux de passer du sang vers le système nerveux.

Dans la SLA, cette barrière est souvent endommagée : elle devient plus perméable, laissant passer des éléments indésirables qui pourraient aggraver la neurodégénérescence. C'est pourquoi la molécule NX210c s'intéresse à cette barrière, la réparer pourrait permettre de mieux protéger le cerveau et la moelle épinière, et donc de ralentir la maladie.



Crédit : Freepick

« La science n'avance pas de façon linéaire »

DR EDOR KABASHI, DIRECTEUR DE RECHERCHE INSERM À L'INSTITUT IMAGINE À PARIS, EST À LA TÊTE DU LABORATOIRE RECHERCHE TRANSLATIONNELLE SUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES. POUR ACCOLADE, IL REVIENT SUR SON PARCOURS ET SON LIEN AVEC L'ARSLA.



Accolade : Quel est votre parcours dans la recherche ?

Edor Kabashi : Je suis originaire d'Albanie. J'ai fait mes études universitaires de sciences de la vie aux États-Unis et au Canada, où j'ai été fasciné par les neurosciences. J'ai eu la chance de poursuivre mes études doctorales à l'Institut neurologique de Montréal, au sein duquel j'ai énormément appris sur la recherche concernant les maladies neurologiques, en particulier la SLA. J'ai ensuite mené des études pour mieux comprendre la génétique de cette maladie. En 2010, j'ai été sélectionné par l'Institut du cerveau et j'ai reçu un financement Atip/Avenir de l'Inserm. Depuis 2018, je fais partie de l'Institut Imagine, où je dirige un laboratoire qui a pour objet de développer des approches innovantes et translationnelles pour les maladies neurologiques.

Pourquoi ce choix d'orienter vos recherches vers la SLA ?

Au cours de mes études postdoctorales, en 2001, le Pr Heather Durham, à Montréal, a su me transmettre sa passion pour la recherche et la compréhension de cette maladie dévastatrice. En outre, au cours de ma thèse, j'ai pu, grâce à l'association canadienne ALS Society, rencontrer des patients et leur famille. Ces échanges m'ont marqué, tant par la motivation et l'énergie de ces personnes pour nous aider à avancer, que par leur conviction qu'à travers la recherche nous appréhenderions mieux cette maladie pour parvenir enfin à un traitement.

Quel est l'objet de votre recherche ?

Notre but est de développer des modèles pertinents et efficaces en recherche translationnelle. Pour ce faire, nous utilisons principalement le poisson-zèbre (*zebrafish*), un vertébré qui a une génétique similaire à la nôtre, qui est facilement manipulable, parce que les œufs sont fertilisés dans l'eau et les embryons, transparents. Nous avons développé plusieurs outils pour ce modèle, notamment pour identifier des cibles communes de la SLA et tester le potentiel préclinique des molécules en visant à développer de nouveaux traitements sur la SLA.

Au fil de votre parcours, quels sont les moments forts ? les avancées ?

Il y a un moment phare auquel je pense immédiatement : la découverte des mutations TDP-43 lors de mon postdoctorat, au sein du laboratoire du Pr Guy Rouleau. Un autre a été le développement des modèles *zebrafish* en utilisant plusieurs gènes de la SLA, lesquels donnaient un phénotype comparable. C'est ce qui m'a convaincu de leur utilité et de leur importance pour avancer dans les études précliniques dans la maladie. Ainsi, au sein du laboratoire, nous avons pu identifier des cibles spécifiques pour plusieurs gènes majeurs de la SLA, notamment C9orf72, FUS et TDP-43. En outre, nous sommes impliqués dans plusieurs études précliniques, avec des traitements potentiels en phase clinique I, II, III en France et au Canada.

Et les frustrations ?

La frustration majeure est le long et complexe chemin de l'identification d'un médicament qui aura des effets positifs dans nos modèles jusqu'à un essai clinique chez les patients. Les journées de recherche, coorganisées par la Filsan et l'ARSLA, permettent de mieux se connaître et d'échanger entre chercheurs et cliniciens, mais il en faudra davantage, tout comme les moyens, pour optimiser la « translabilité » de nos travaux de recherche en essais cliniques.

Constatez-vous une évolution sur la considération portée à la recherche en France ? En particulier de la part des politiques ?

Compte tenu de la politique actuelle internationale, les chercheurs français sont, selon moi, plutôt libres de poursuivre leurs travaux. Le modèle des instituts hospitalo-universitaires et de leurs recherches, et toutes autres initiatives politiques ont beaucoup aidé pour faire avancer la recherche biomédicale. J'espère que, dans le futur proche, il y aura un renouvellement de ces opportunités, davantage d'appels à projets innovants et moins de baisses budgétaires pour appuyer ces avancées majeures technologiques (omiques, criblage, IA), qui apportent un réel soutien aux maladies neurologiques, aux maladies rares, et vers une médecine de précision et de prévention, où la France est leader.

Quel message souhaiteriez-vous adresser aux étudiants chercheurs ?

Être chercheur nécessite beaucoup d'investissement, car la science n'avance pas de façon linéaire. Il faut donc être patient, perspicace, mais également curieux : lire, lire et encore lire, et se former sur les nouvelles technologies au cours de ses études.

Un dernier mot ?

Je suis convaincu que les avancées de recherche et les modèles précliniques, qui deviennent de plus en plus performants, vont nous aider à identifier un traitement efficace pour la SLA dans les années à venir. Comptez sur moi pour revenir vous en parler !

En 2016, l'ARSLA vous parlait déjà d'Edor Kabashi, à l'occasion du prix Institut Paulo-Gontijo qui lui avait été remis, à Dublin.

« Spécialiste de la génétique de la sclérose latérale amyotrophique, Edor Kabashi, responsable de l'équipe, à l'ICM, Traitement de la SLA : de la génétique au poisson-zèbre, est lauréat de l'Institut Paulo-Gontijo Award. Ce prix est traditionnellement remis en ouverture du Symposium annuel international sur la SLA.

Le prix Institut Paulo-Gontijo soutient des chercheurs de talent aux projets scientifiques ambitieux et innovants.

L'objectif du projet d'Edor Kabashi est d'élucider la fonction des principaux gènes impliqués dans la SLA et d'étudier les processus neurodégénératifs en développant des modèles expérimentaux de poisson-zèbre ayant les mêmes mutations génétiques que les patients atteints de SLA. »



FINANCEMENT DE L'ARSLA, LA GÉNÉTIQUE AU CŒUR DES TRAVAUX DU D^R KABASHI

Lors de ses recherches postdoctorales au Canada, le D^r Edor Kabashi a fait une découverte majeure dans la SLA : l'identification des mutations génétiques responsables de la SLA. Celles-ci ont été décelées dans le gène qui code pour la protéine TDP-43, laquelle se trouve agrégée dans quasi tous les cas de SLA. Son travail a été le premier à identifier le rôle clé des mutations dans TDP-43 comme cause de la maladie. Cela a notamment contribué à son installation en France, en 2010, en tant que chercheur indépendant. En 2011, l'ARSLA a financé son premier projet sur le développement des modèles de SLA en utilisant le poisson-zèbre.

En introduisant les mutations découvertes lors de son travail précédent, le D^r Edor Kabashi est parvenu à reproduire, chez les poissons, les symptômes d'une SLA. Le développement de ce type de modèle a permis de faire un bond en avant dans la recherche, puisque, en quelques semaines, les chercheurs ont ainsi pu étudier si une mutation spécifique cause des symptômes similaires à une SLA. Ils ont également pu tester plus rapidement des molécules avec un intérêt thérapeutique chez les poissons-zèbres.

La recherche fondamentale, comme celle qui est effectuée par le D^r Kabashi, est essentielle pour faire avancer la connaissance sur la SLA. Elle favorise en effet l'identification des causes de la maladie et, par conséquent, l'identification de cibles pour le développement de traitements.

L'ARSLA est donc fière de financer et de soutenir les travaux du D^r Kabashi, qui ont une portée considérable. En outre, elle se réjouit de sa participation, depuis 2018, à son conseil d'administration. Car ce n'est qu'ensemble que la recherche avance !



Pulse

Une cohorte française de référence

FIN 2024, UNE AMBITION SCIENTIFIQUE MAJEURE ÉMERGEAIT, CELLE DE COMPRENDRE LA SLA AUTREMENT, EN PROFONDEUR, DANS LA DURÉE, ET AVEC RIGUEUR. DEPUIS, L'ÉTUDE CLINIQUE NATIONALE PULSE, PORTÉE PAR LE CHU DE LILLE ET FINANCÉE PAR L'ARSLA, INCARNE L'UNE DES DYNAMIQUES LES PLUS STRUCTURANTES DE LA RECHERCHE FRANÇAISE SUR LA SLA.

Une cohorte unique en France

Derrière l'acronyme Pulse (Étude des facteurs prédictifs de l'évolutivité de la SLA et définition d'endophénotypes) se cache une cohorte nationale, longitudinale et multimodale, commencée en 2014. Son ambition : regrouper, suivre et analyser des données cliniques, biologiques, génétiques, cognitives, respiratoires, mais aussi des imageries cérébrales et spinales de patients atteints de SLA, ainsi que de sujets témoins appariés. En août 2023, le 500^e patient SLA y était inclus. À l'heure actuelle, le recrutement des témoins se poursuit.

Le rôle déterminant de l'ARSLA

Dès l'origine, l'association a identifié l'enjeu scientifique crucial que constitue une telle cohorte. Entièrement financé par l'ARSLA, à hauteur de plus de 2 millions d'euros, le protocole Pulse est désormais l'une des ressources les plus riches pour la recherche sur la maladie en France. Tous les centres SLA sur le territoire sont mobilisés. Les données recueillies, qui ont été minutieusement analysées, alimentent des recherches à court, à moyen et à long terme.

Comprendre l'hétérogénéité de la SLA

La SLA n'est pas une, elle est multiple. L'un des objectifs de Pulse est de mieux caractériser les différents profils de patients afin d'adapter les essais

cliniques, d'accélérer les stratégies thérapeutiques, et de personnaliser les prises en charge. Le suivi de chaque patient étendu sur trente-six mois favorise une lecture fine de l'évolution de la maladie.

Des retombées scientifiques majeures

La richesse de la cohorte Pulse permet de mettre au jour des résultats scientifiques de très haut niveau. Ces « projets ancillaires », adossés à la cohorte mais avec des objectifs ciblés, ouvrent des pistes concrètes, que nous vous détaillons.

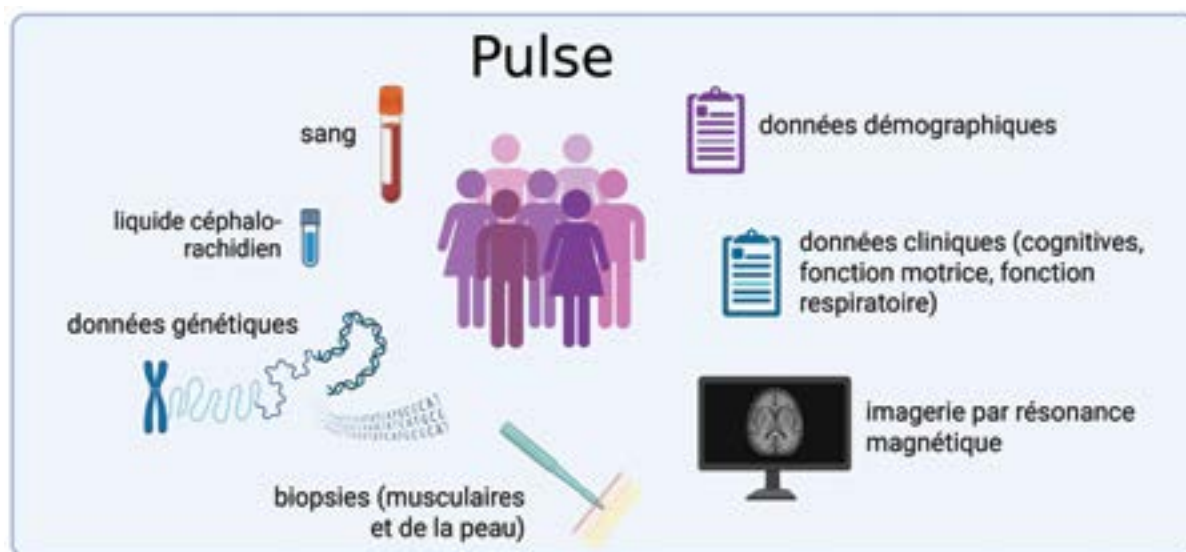
• Cholestérol et SLA : une piste inattendue dans les muscles

Un lien précoce entre la SLA et un dysfonctionnement du métabolisme musculaire du cholestérol (Sapaly et al., publié dans *Brain* en 2024).

Et si le cholestérol jouait un rôle clé dans l'apparition de la SLA ? C'est ce que suggère une étude menée grâce à la cohorte Pulse.

Le Dr Sapaly et son équipe ont découvert que le muscle des personnes atteintes de SLA accumule anormalement du cholestérol. Cette accumulation semble liée à un mauvais fonctionnement du système qui, normalement, gère le transport du cholestérol dans les cellules musculaires.

Fait marquant : ce dysfonctionnement serait présent dès les tout premiers stades de la maladie, parfois



même avant l'arrivée des symptômes moteurs. Plus le cholestérol s'accumule, plus les signes cliniques sont sévères.

Cette découverte ouvre une piste précieuse : le cholestérol musculaire pourrait devenir un indicateur précoce de la maladie, voire une nouvelle cible thérapeutique pour ralentir sa progression.

- **Mieux diagnostiquer la SLA grâce à une nouvelle stimulation magnétique**

Une nouvelle technique de stimulation magnétique plus sensible pour détecter la dégénérescence neuronale (Grapperon et al., publié dans *Clinical Neurophysiology* en 2021).

Accélérer le diagnostic de la SLA aide souvent à une meilleure prise en charge. Grâce à la cohorte Pulse, une équipe marseillaise menée par le Dr Grapperon a évalué une nouvelle technique appelée triple stimulation magnétique.

Cette méthode permet de détecter plus finement la dégénérescence des neurones moteurs, un

des signes caractéristiques de la SLA. Résultat : elle se révèle plus sensible et plus fiable que les techniques actuellement utilisées, comme la stimulation transcrânienne classique.

Autre atout : elle est facile à apprendre et à mettre en œuvre. Cette avancée pourrait donc, à terme, devenir un outil précieux pour poser un diagnostic plus rapide et plus sûr de la SLA.

- **Un test musculaire pour anticiper la progression de la maladie**

Un test musculaire (Munix) comme outil prédictif de la progression de la SLA (Grapperon et al., publié dans *Clinical Neurophysiology* en 2024).

Et si un simple test musculaire permettait d'en savoir plus sur l'évolution de la SLA ? C'est ce que montre une étude menée par le Dr Grapperon à partir des données de la cohorte Pulse.

L'équipe a mesuré l'index Munix (Motor Unit Number Index) chez des personnes atteintes de SLA. Résultat : celui-ci est déjà très bas dès les premiers symptômes et il diminue à mesure que la maladie progresse.

Ce test, rapide et non invasif, pourrait devenir un outil précieux pour évaluer la sévérité de la SLA, suivre son évolution, et mesurer l'efficacité des traitements dans les essais cliniques. Un pas de plus vers une médecine personnalisée.

- **L'imagerie médicale pour mieux prédire la perte de mobilité**

Des analyses d'imagerie multimodale pour anticiper la perte de fonction motrice ou respiratoire (Khamaysa et al., publié dans *Journal of Neurology* en 2023).

Si la SLA affecte progressivement la motricité, tous les patients ne suivent pas pour autant la même trajectoire. Ainsi pour mieux anticiper cette



Crédit : Freepick

évolution, le Dr Pradat et son équipe ont utilisé les données d'imagerie de la cohorte Pulse.

En combinant des images de résonance magnétique du haut de la moelle épinière avec des données cliniques classiques, les chercheurs ont pu détecter des signes précoces d'atrophie chez les patients atteints de SLA.

Ces images dites « multimodales », qui croisent à la fois les structures et les fonctions, aident à mieux comprendre l'état des capacités motrices et leur évolution. À l'avenir, elles pourraient devenir un outil complémentaire aux examens cliniques pour affiner le suivi et adapter les soins plus tôt.

• Mieux prévoir le besoin d'une assistance respiratoire

L'imagerie de résonance magnétique (IRM) pour prédire le besoin d'une assistance respiratoire non invasive (Khamaysa et al., publié dans *Journal of Neurology* en 2024).

Pour de nombreuses personnes atteintes de SLA, l'assistance respiratoire non invasive (VNI) devient un soutien vital, or savoir quand la mettre en place reste un véritable défi.

Grâce aux données de la cohorte Pulse, l'équipe du Dr Pradat a montré que l'IRM pourrait aider à anticiper ce besoin. En étudiant précisément la région cervicale de la moelle épinière, les chercheurs ont repéré des signes d'atteinte neurologique liés à la fonction respiratoire.

Ces résultats ouvrent la voie à une prise en charge plus personnalisée : mettre en place l'assistance au bon moment, ni trop tôt ni trop tard, pour préserver au mieux la qualité de vie des patients.

• Caféine et SLA : un effet bénéfique, mais pas pour tout le monde

Un effet positif de la consommation de caféine sur les fonctions cognitives chez les « métaboliseurs rapides » (Huin et al., publié dans *Neurobiology of Disease* en 2024).

Et si notre façon de métaboliser la caféine influençait l'évolution de la SLA ? C'est la question

qu'a explorée une équipe lilloise, dirigée par les Drs Devos et Rolland, à partir des données de la cohorte Pulse.

Leur étude révèle que, chez les personnes dites « métaboliseurs rapides » de la caféine, une consommation régulière est associée à de meilleures fonctions cognitives.

Cela ne signifie pas que le café est un traitement, en revanche, cela ouvre une piste de recherche originale : mieux comprendre l'interaction entre les habitudes de vie, la génétique et les symptômes cognitifs dans la SLA. Une nouvelle preuve que des facteurs simples du quotidien peuvent receler des clés inattendues.



Crédit : Canva

Une dynamique appelée à s'étendre

De nombreux autres projets sont en cours d'analyse ou en phase de publication. La cohorte Pulse illustre la pertinence d'une recherche collaborative, ancrée dans la durée, soutenue par une association de patients. Elle est aussi un levier d'espoir : celui d'un traitement plus personnalisé, plus rapide, plus efficace.

→ **Vous êtes chercheur ?** Les données Pulse sont mises à disposition de la communauté scientifique par le conseil scientifique et de valorisation.

Contact à l'ARSLA, Débora Lanznaster : d.lanznaster@arsla.org

→ **Vous êtes donateur ?** C'est grâce à votre soutien que ce travail est possible. Chaque euro compte.

→ **Vous êtes concerné par la SLA ?** Merci à vous – patients et proches – qui acceptez de participer à la recherche. Sans vous, rien ne peut avancer.

Pulse, c'est aussi ça : une chaîne de confiance, au service du savoir et de la vie.

« Patients, kinés, sollicitez-nous ! »

C'EST APRÈS SA PREMIÈRE ANNÉE DE MÉDECINE QUE CÉDRIC RAMOS, AUJOURD'HUI ÂGÉ DE 38 ANS, INTÈGRE LE PARCOURS DE KINÉ. IL Y DÉCOUVRE ALORS TOUTE L'ÉTENDUE DE LA PROFESSION. DEPUIS 2015, IL EST COORDINATEUR AU CENTRE SLA DU CHU DE NICE.

Accolade : Face à la SLA, une prise en charge spécifique ?

Cédric Ramos : De manière générale, ce qu'on apprend à l'école, ce sont les récupérations de la force et de l'amplitude musculaire. Or, avec la SLA, il nous faut changer totalement notre vision. C'est ce qui peut être difficile quand on n'a pas l'habitude. Ici, il s'agit donc d'anticiper les déficits futurs, tant articulaires que respiratoires, et d'accompagner le patient à cela.

Quelles activités, pour quels bénéfices ?

Lorsque j'ai commencé à exercer, donc en 2011, il y avait encore ce discours de ne faire aucune activité physique. Aujourd'hui, on conseille plutôt au patient de pratiquer une activité modérée, douce, comme de la marche, de la balnéothérapie s'il n'appréhende pas l'eau et que cela n'exerce pas trop de pression sur son thorax qui est immergé. Ce qu'on lui apprend surtout, c'est à écouter sa fatigue, tant musculaire que ressentie, car c'est lui qui se connaît le mieux. Les bénéfices à faire de la rééducation dès les premiers symptômes et tout au long de la maladie sont certains : confort, prévention des troubles respiratoires et ostéoarticulaires, ainsi qu'au niveau de l'équilibre, des risques de chutes, etc.



Quel rôle pour l'entourage ?

Les proches sont impliqués de A à Z. Soit pour aider la personne à marcher, soit pour faire des mobilisations, des étirements, soit aussi parce que le patient, et c'est compréhensible, n'est pas motivé, ou parce qu'au niveau de ses capacités musculaires il est compliqué de le faire seul. Sur la question respiratoire, nous formons les proches surtout sur la partie désencombrement, les aides mécaniques à la toux, car l'encombrement n'arrivera pas toujours en présence d'un professionnel de santé. Il est donc essentiel qu'un maximum de personnes soit formé autour du patient.

Les kinés sont-ils suffisamment formés ?

Les étudiants nous le disent, la SLA est très peu abordée dans les instituts de formation. Cela est notamment dû au fait que le champ de la kiné est vaste, des choix sont donc faits pour des pathologies plus communes, celles qu'ils rencontreront davantage durant leur activité. La bonne nouvelle, c'est qu'il y a toujours la possibilité de se former postdiplôme et de se spécialiser tout au long de la vie professionnelle.

Quelles missions pour le kiné coordinateur ?

Je suis là en accompagnement. Après la première consultation, je remets au patient un courrier pour le kiné de ville qui va le suivre. Il y trouvera tous les grands principes de prise en charge et mes coordonnées. C'est important de lui signifier que je suis là, en appui, car j'ai bien conscience que les kinés, exerçant en ville ou à domicile, sont rarement confrontés à ce genre de pathologie. Certains peuvent craindre une prise en charge trop lourde. Or, et à l'exception des aides spécifiques à la toux, donc les in-exsufflateurs ou les appareils de ventilation, toute la partie ostéoarticulaire est propre aux techniques de base enseignées durant les études. Et lorsqu'il y a recours à ces in-exsufflateurs, nous, les kinés des centres SLA, venons former nos confrères. J'insiste, et c'est aussi ce que j'explique aux patients : tous les kinés peuvent prendre en charge leur pathologie. Quant aux professionnels, compte tenu du maillage des centres SLA, répartis sur tout le territoire, ils ne seront jamais seuls ! Ils peuvent nous contacter à tout moment, cela fait partie de nos missions, afin que la prise en charge soit la plus optimale, aussi bien pour le patient que pour les professionnels de santé.

Un travail en équipe ?

Face à cette pathologie, il est impossible d'œuvrer seul, d'où la richesse d'exercer dans un centre SLA, avec une équipe pluridisciplinaire, où se mêlent diverses spécialités. Cela permet d'échanger sur des problématiques communes et d'avoir différents points de vue, complétant ainsi notre approche. Et je constate, pour avoir fait de l'hospitalier, que tous ces services avec une charge émotionnelle forte ont des équipes soudées.

Axomove ?

Comme il est compliqué dans certaines zones de France d'accéder physiquement à un kiné, nous avons mis à disposition des patients, mais aussi des professionnels, une plateforme. Ils y trouveront, à travers des vidéos, toute une batterie d'exercices de prise en charge (mobilisations, travail respiratoire, etc.), qu'ils pourront reproduire à domicile, soit en complément du kiné, soit pour pallier l'absence de suivi par un professionnel [lire p. 13].

ARSLA x Airbus

un partenariat d'avenir au service des personnes atteintes de SLA

CERTAINES RENCONTRES TRACENT DES TRAJECTOIRES NOUVELLES. LORSQUE, EN LAPONIE, UN SALARIÉ D'AIRBUS CROISE LE CHEMIN DE LORÈNE VIVIER*, JEUNE FEMME ATTEINTE DE SLA, L'ÉCHANGE N'EST PAS ANODIN. IL EST LE POINT DE DÉPART D'UN ENGAGEMENT. ET BIENTÔT CELUI D'UN PARTENARIAT INÉDIT ENTRE UNE GRANDE ENTREPRISE TECHNOLOGIQUE ET UNE ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT. DEPUIS, L'ARSLA ET AIRBUS CONSTRUISSENT UN PROJET COMMUN, À LA FOIS AMBITIEUX, INNOVANT, ET PROFONDÉMENT HUMAIN.

Une mobilisation en phase avec les missions de l'ARSLA

À l'initiative de la mission Handicap d'Airbus, les salariés du groupe sont aujourd'hui invités à s'engager dans la lutte contre la SLA :

- par des actions de sensibilisation, comme le temps d'échange du 10 avril ;
- par le soutien financier, via la plateforme Benevity.

Ce partenariat s'inscrit pleinement dans les trois missions fondamentales de l'ARSLA : soutenir la recherche, accompagner les personnes malades et les proches, faire connaître la maladie au plus grand nombre.

Une technologie qui a du sens

Airbus, au-delà de sa mobilisation solidaire, a décidé de mettre son savoir-faire au service d'un enjeu concret : améliorer l'autonomie des personnes atteintes de SLA grâce aux technologies d'assistance à la communication. C'est au sein du Humanity Lab, incubateur de projets solidaires porté par la direction et la Fondation Airbus, qu'une équipe de salariés a proposé de travailler avec l'ARSLA sur les solutions de communication alternative et augmentée.

L'objectif : identifier les outils existants, les évaluer, et contribuer à les améliorer afin de les rendre plus intuitifs, plus accessibles, plus humains.

« Le Humanity Lab est né de la volonté de changer le regard sur le handicap et de rendre la technologie accessible à tous. Ce projet avec l'ARSLA est une nouvelle étape dans cette démarche », affirme Christophe Debard, créateur du Humanity Lab.

Un partenariat exemplaire

« Ma rencontre avec Lorène m'a inspiré. Je ne connaissais la SLA que de nom. Aujourd'hui, je veux faire ma part pour que d'autres sachent et agissent », se confie Olivier Chauvet, salarié d'Airbus et instigateur du partenariat.

C'est ainsi que naissent parfois les projets les plus féconds : d'une émotion, d'un échange, d'une volonté d'agir concrètement.

En s'associant à Airbus, l'ARSLA démontre qu'un partenariat entre une association et une entreprise peut aller bien au-delà du mécénat. C'est un partage de compétences, de convictions et d'avenir.

Parce que la lutte contre la SLA ne se gagnera pas seul mais à plusieurs, à tous les niveaux, avec toutes les forces vives de la société.



→ Rejoignez l'ARSLA via Benevity et amplifiez votre impact

Si votre entreprise utilise la plateforme Benevity, vous avez alors la possibilité de soutenir l'ARSLA de manière simple et efficace. En faisant un don via Benevity, votre contribution peut être égalée par votre employeur, doublant ainsi l'impact de votre générosité. De plus, certaines entreprises offrent des crédits philanthropiques que vous pouvez attribuer à l'ARSLA, sans coût personnel. Votre soutien est précieux. Ensemble, grâce à des partenariats innovants, comme celui avec Airbus, et des plateformes, comme Benevity, nous pouvons accélérer la recherche et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA.

* Retrouvez son portrait dans *Accolade 23*, sur le site de l'ARSLA.

ARSLA x Younited

« Cela fait partie de notre ADN »

EN JUIN 2024, YOUNITED S'ENGAGE AU CÔTÉ DE L'ARSLA, LORS DE LA COURSE CONNECTÉE DÉFIE LA SLA. ANNE-GAËLLE FAUCHON, DIRECTRICE MARKETING DE L'ACTIVITÉ PARTENARIAT EUROPE, REVIENT SUR CE MOMENT FORT.

Accolade : En juin 2024, Younited participe à la course connectée, Défie la SLA, de l'ARSLA. Qu'est-ce qui a motivé ce choix ?

Anne-Gaëlle Fauchon : Il a été marqué par une épreuve personnelle. Ma maman est diagnostiquée de la SLA en avril 2024, une version génétique qui marque notre famille depuis plusieurs générations. Mais c'est une interview d'Olivier Goy qui donne le déclic. En mai 2024, lorsque j'entends parler de cette course, nous étions alors en train d'organiser la participation de notre équipe Younited à un salon professionnel du vélo, à Toulouse, et nous cherchions quelque chose pour nous démarquer. Nous avons donc eu l'idée de monter un dispositif de vélo connecté, sur lequel chaque visiteur viendrait pédaler afin de cumuler des kilomètres au profit de l'opération Défie la SLA de l'ARSLA.

Est-ce dans l'ADN de Younited de participer à ce type d'événements solidaires ?

Oui. Depuis plusieurs années, notre équipe RH et RSE organise régulièrement des initiatives permettant à nos collaborateurs de s'engager, tout au long de l'année, auprès d'associations. C'est un véritable levier pour créer un environnement de travail positif et pour renforcer notre culture d'entreprise autour de valeurs humaines et solidaires. L'engagement est au cœur de notre mission. En nous associant à des causes comme la lutte contre la SLA, nous offrons à nos collaborateurs une occasion de contribuer à un projet plus grand que notre activité quotidienne. Cela crée une dynamique de solidarité et de fierté au sein de l'entreprise, tout en fortifiant notre identité collective. S'engager, c'est aussi renforcer notre impact positif, en phase avec notre objectif d'inclusion et de bien-être financier pour tous.

A-t-il été aisé de fédérer les personnes ?

Cela a été très simple, oui ! Le plus compliqué a surtout été la logistique avec le stand et la mise en place d'une opération avec un Home Trainer. Aussi, nous nous sommes fait accompagner par une société spécialisée dans les opérations sportives et caritatives. Pendant les quatre jours, il y avait donc une personne sur le stand qui se consacrait à sensibiliser les visiteurs professionnels, en les invitant à pédaler et à échanger sur la SLA. Et c'est une centaine de personnes, des professionnels du monde du vélo, qui a été embarquée dans cette aventure et a réalisé des kilomètres sur

un vélo connecté ! En parallèle, des collaborateurs étaient également conviés à suivre le mouvement en pédalant, en marchant, en courant, et ce, tout au long de juin.

Quelles ont été les retombées ?

L'opération a été très bien accueillie, beaucoup de visiteurs découvraient la SLA et saluaient la démarche. L'environnement d'un salon professionnel est toujours convivial, malgré des agendas bien remplis. Nous ne savions pas, en amont, si ce public prendrait le temps de s'arrêter pour pédaler, nous avons donc été agréablement surpris puisque des personnes ont pédalé 1 km ! Cela a aussi été une occasion d'échanger autrement avec les visiteurs. Durant tout le mois de l'opération, nous sommes parvenus à cumuler près de 500 km. Les retours ont donc été positifs, aussi bien des équipes internes que de l'environnement professionnel. Il y a eu une grande fierté de chacun de contribuer à son niveau.

Younited poursuivra-t-elle cet engagement auprès de l'ARSLA ?

Chez Younited, nous avons à cœur d'accompagner dans la durée. Ainsi, dans cette logique, nous avons décidé d'intégrer le dispositif en fil rouge sur tous nos salons professionnels, sous l'enseigne « Pédalez contre la SLA », pour chaque kilomètre réalisé, un don est fait à l'ARSLA. Cet engagement fait désormais partie intégrante de nos dispositifs de salon quand cela est possible. Je suis très heureuse de collaborer avec l'ARSLA et me réjouis que cette maladie « rare » soit de plus en plus connue.

Younited est une fintech européenne de premier plan, spécialisée dans les solutions financières innovantes. À travers sa plateforme technologique avancée, elle propose des prêts à la consommation, des solutions de paiement, des produits d'assurance et du coaching budgétaire personnalisé. Présente en France, en Italie, en Espagne et au Portugal, Younited accompagne plus de 1,5 million de clients pour les aider à atteindre le bien-être financier. Engagée en faveur de l'éducation, de la protection et de l'inclusion financière, elle s'appuie sur la technologie et les données pour simplifier l'accès au crédit et favoriser la transparence.

younited-credit.com



Appel à projets AGIR : pour changer le quotidien

FAVORISER L'AUTONOMIE, AMÉLIORER L'ACCUEIL, ALLÉGER LA CHARGE POUR LES PROFESSIONNELS, ACCÉLÉRER L'ACCÈS AUX INNOVATIONS : TELLES SONT LES MISSIONS QUE L'ARSLA POURSUIT AVEC EXIGENCE ET CONVICTION GRÂCE À AGIR, RELANCÉ EN 2024 POUR UNE SECONDE ÉDITION.

Avec cette action, l'ARSLA a pour objectif de soutenir des initiatives locales à fort impact, en offrant des moyens concrets aux structures qui, chaque jour, accompagnent les personnes atteintes de la SLA. AGIR assure une intervention directe dans les régions, au plus près des besoins réels, en complémentarité avec notre action nationale de soutien, de plaidoyer et de financement de la recherche.

Quatre projets soutenus, quatre réponses concrètes

Parmi les nombreux dossiers reçus, quatre projets ont été retenus, tous porteurs de sens et d'impact durable pour les enjeux du quotidien.

À Angers, le centre SLA a pu se doter d'un verticalisateur lève-personne : un outil essentiel pour les transferts des patients en accueil de jour. Au-delà du confort et de la sécurité renforcés que cela leur apporte, cet équipement préserve également la santé physique des soignants, souvent exposés aux troubles musculosquelettiques. En outre, il permet de peser les patients avec précision, ce qui constitue un élément crucial du suivi médical en cas de perte de poids.

À Limoges, deux projets distincts ont été accompagnés. Le premier, au sein du centre SLA, porte sur l'installation de rails plafonniers dans la salle d'accueil. Ce système facilite les transferts, sécurise les mouvements et offre une mobilisation plus sereine des patients. Il contribue à améliorer la fluidité des soins dans un espace où les besoins sont nombreux, urgents et complexes.

Le second, lancé par le CHU, est particulièrement innovant : il s'agit de domotiser une chambre de répit destinée aux patients atteints de SLA. Grâce à une interface multicontrôle (commande tactile, vocale et oculaire), cette chambre donnera aux personnes malades la possibilité de gérer elles-mêmes l'éclairage, l'alerte, ou encore la télévision. Un environnement pensé pour que l'autonomie subsiste même dans la dépendance la plus avancée.

Enfin, **l'association Igoor** a été soutenue pour le développement d'une application de communication gratuite, open source et contrôlable par commande oculaire. Fondée sur une technologie d'intelligence artificielle, cette solution vise à faciliter la

communication des personnes privées de la parole. Mais l'ARSLA ne s'est pas arrêtée à un simple soutien financier, puisqu'elle a noué un véritable partenariat stratégique avec Igoor, avec pour ambition de codévelopper une nouvelle solution technologique de pointe, pensée dès l'origine pour les besoins spécifiques des patients SLA. Cette collaboration donnera naissance, nous l'espérons, à une innovation majeure, fruit d'un travail commun entre développeurs, professionnels de santé et personnes malades.

Un outil d'intervention ancré dans les régions

Avec AGIR, l'ARSLA ne fait pas qu'apporter des financements, elle construit des ponts. Ponts entre les associations et les hôpitaux ; entre les patients et les chercheurs ; entre les besoins du terrain et les solutions émergentes.

En finançant des projets portés localement, l'ARSLA renforce les capacités des structures de soin, soutient les équipes médicales dans leur quotidien, et répond à des problématiques concrètes d'accessibilité, d'autonomie et de confort.

Mais au-delà de ces projets individuels, AGIR est le symbole d'une stratégie plus large : être un maillon actif, agile et indispensable du parcours de soin.

Une dynamique renforcée et ouverte aux forces vives

Face au succès de cette édition et à l'engouement des acteurs de terrain, l'ARSLA relance l'appel à projets AGIR en juillet, avec l'ambition d'aller encore plus loin. Ce dispositif est ouvert à toutes les structures concernées par l'accompagnement des personnes atteintes de SLA, y compris les associations locales, les établissements de santé, les équipes mobiles ou les centres spécialisés. Nous encourageons vivement tous les porteurs de projets innovants, concrets et utiles à déposer leur candidature. Nos objectifs sont clairs : aider le plus grand nombre de patients, améliorer les conditions d'accueil et de soins, et soutenir les professionnels qui, au quotidien, se battent à leurs côtés.

→ Pour en savoir plus : contact@arsla.org



« Profiter de l'instant présent »

LAURA A 34 ANS, CHRISTOPHE, 37 ANS. TOUS LES DEUX SONT LES PARENTS DE NOAH ET MATTIA. LORSQUE LA SLA S'EST IMMISCÉE DANS LEUR FOYER, LAURA A DÛ ENDOSSER UN NOUVEAU RÔLE, CELUI D'AIDANT.

« Ce mois de mai, cela fait dix ans que Christophe et moi sommes mariés. Entre nous, tout est allé très vite, puisqu'un an et demi après notre rencontre nous passions devant le maire, avec pour seule présence nos témoins... Un véritable coup de folie ! En 2016, notre premier fils, Noah, naît, rejoint vingt-deux mois plus tard par son petit frère, Mattia. Et de repenser à cette phrase, prononcée le jour du mariage : « *Dans la santé, comme dans la maladie* », rien ne prépare un couple, une famille, à un tel séisme, pourtant ces mots ont pris un réel sens il y a quelques mois...

Nous sommes alors en juillet 2023. Christophe me fait part d'une perte de force dans le bras gauche, et que cette sensation ne ressemble à aucune autre éprouvée auparavant. Quelques mois s'écoulent et la perte de motricité s'accroît. Une première visite chez le neurologue conclut à un nerf coincé. Une seconde, et en dépit des examens, n'apporte toujours pas de réponse. En janvier 2024, l'inquiétude de Christophe augmente : il ne parvient plus à écrire, de mon côté, je m'aperçois que son bras est atrophié. Il regarde alors sur Internet, tape les symptômes, et la première maladie qui ressort est la SLA ! Nos regards se croisent, nous comprenons. Pour ma part, il n'y a plus de doutes. Nous en parlons alors à ma belle-sœur, qui nous trouve une place au centre neurologique de Bron.

Le 19 avril, nous venons donc pour un bras qui fonctionne mal. Or, là, Christophe se retrouve face à un collège de médecins qui lui fait passer quelques tests, je ne peux pas y assister. Les médecins ressortent, discutent, ils ignorent alors tout de ma présence, jusqu'à ce que l'un d'entre eux m'aperçoive et prévienne : « *Il y a sa femme*. » Je leur saute dessus, c'est Christophe qui aurait dû être le premier informé, pas moi. Je me suis écroulée et me souviens avoir crié : « *Mes enfants, mes enfants... Ils sont trop jeunes !* »

Le neurologue me demande d'être forte et de protéger mon mari jusqu'au diagnostic posé, une semaine plus tard, lors d'une hospitalisation de trois jours.

Pour ce rendez-vous, nous venons accompagnés des parents de Christophe et de ma mère. Le neurologue entre et dessine un cerveau en nous expliquant ce qui ne fonctionne plus et prononce ces trois mots : sclérose latérale amyotrophique. Comme aucun de nous n'a posé de questions, il nous a donné rendez-vous un mois plus tard, le temps que l'état de sidération passe et que nous soyons en capacité d'entendre et de comprendre la suite des événements.

Descente aux enfers

Au moment où le diagnostic a été posé, Christophe venait de réussir son concours de brigadier-chef et devait changer d'établissement. Tout lui souriait. Il a été très fort et je dois reconnaître qu'il l'est encore aujourd'hui. Jamais il ne s'est plaint, jamais il n'a flanché. À ce moment-là, il n'était pas conscient de tout ce qu'impliquait la maladie, à l'exception d'une espérance de vie réduite et d'une paralysie.

Christophe a accepté son sort. Et le soir même de l'annonce, il a téléphoné à sa famille et à ses amis pour les en informer. C'est ce qui a été le plus dur pour lui, être le messager d'une nouvelle qui provoquerait une atroce souffrance chez les autres. Un grand nombre de nos proches a d'ailleurs été dans le déni, ils ont mis du temps à comprendre.

Avec nos enfants, alors âgés de 8 et 6 ans, nous leur avons expliqué les choses simplement, sans leur mentir : « *Papa est gravement malade. Petit à petit, il va perdre l'usage de ses mains et de ses jambes, puis il sera en fauteuil roulant. Il nous quittera plus tôt.* »

En ce qui me concerne, cela a été une véritable descente aux enfers. Pour m'être intéressée au débat sur la fin de vie, je connaissais la SLA, car, hélas, c'est cette maladie qui était systématiquement prise pour exemple. Le jour du diagnostic, je suis morte de chagrin. J'ai perdu la mémoire. Je ne me nourrissais plus. Je ne dormais plus. Chaque centimètre de mon corps était douloureux. J'avais envie de mourir et je ne parvenais même pas à me raccrocher à mes enfants, c'est d'ailleurs ce qui m'a fait demander de l'aide auprès de mon médecin qui m'a alors prescrit des somnifères, des antidépresseurs, des anxiolytiques, et m'a arrêtée. J'ai également consulté dans la foulée un psychologue. Ces deux professionnels m'ont sauvée.

Un rôle éreintant

Depuis, mon quotidien a changé. Comme actuellement la maladie n'est pas à un stade avancé, je peux encore télétravailler, mais Christophe ne peut plus rester seul, car je suis dans l'appréhension permanente qu'il tombe et que sa chute lui soit fatale. En revanche, j'ai besoin de travailler pour mon moral, et je sais que ce n'est qu'une question de temps avant de ne plus pouvoir. Être aidant est fatigant, et le mot est faible. Je voue une réelle admiration à tous ceux qui accompagnent leur proche sans aucune aide et qui souhaitent s'en occuper pour absolument tout. Pour ma part, je ne suis pas dans cette optique, je m'occuperai

le plus possible de mon mari, mais je sais que, prochainement, je ferai appel à une auxiliaire de vie. Tout simplement parce que j'ai deux enfants encore petits et que je me sens coupable vis-à-vis d'eux. J'ai peur de les délaisser et de louper leur enfance. J'ai conscience d'être le pilier de la famille, celle sur qui tout repose... c'est une pression énorme ! J'ai l'impression de n'avoir ni le droit de craquer ni de tomber malade sinon mon foyer ne pourra aller bien. Parfois, je frôle le malaise tellement j'ai de choses à gérer. Je n'ai ni le temps de souffler ni celui de réfléchir.

J'ai le sentiment de ne plus être un humain mais un ordinateur, avec un planning réglé à la minute. Dans ces moments, la colère monte. C'est pour cela, et même si ce n'est pas dans ma nature, que toutes les aides sont les bienvenues.

“ La SLA ne nous ôtera pas nos sourires, nos souvenirs, notre force ! ”

Concernant ma relation avec Christophe, c'est très dur de voir son conjoint diminuer. J'ai tendance à le couvrir et à le mater, ce qui, forcément, crée des conflits, car lui veut encore faire les choses même si cela met plus de temps et/ou que cela se fait dans la souffrance. Il m'en fait d'ailleurs la remarque : « *Si j'ai besoin, je te demande, mais n'anticipe pas.* » Évidemment, notre relation de couple en a pris un coup, et, selon lui : « *Je ne suis plus son épouse, mais son aidante.* »

Faciliter les démarches

Concernant Christophe a la rage de vivre, il réalise ses rêves et profite du temps qui lui reste. Mon rôle est donc de tout faire pour qu'il y parvienne en le soulageant, notamment de toute la logistique. Je me suis donc occupée du dossier MDPH, des travaux dans la maison, du fauteuil, de trouver des spécialistes. J'ai de nouveau dû être en arrêt car j'étais sous la paperasse. J'ai également appelé plusieurs dizaines de kinés et d'orthophonistes, mais rien, aucune place, et/ou certains ne souhaitaient pas prendre en charge de personnes malades de la SLA, car... « *trop traumatisant* » ! Je me suis sentie démunie et seule.

Il faut comprendre que les dossiers pour la prise en charge de la maladie, tout comme ceux pour obtenir des aides financières, sont énormes. Les délais s'étalent sur plusieurs mois. On demande à des gens en état de choc de tout gérer. Dans un monde idéal, j'aimerais qu'un professionnel vienne au domicile* pour nous faire remplir la totalité des dossiers dont nous avons besoin, qu'il nous explique clairement les démarches pour être le plus efficace possible. Car la maladie de Charcot avance très vite, bien plus vite que les démarches administratives fastidieuses. On n'a pas le temps d'attendre pour aménager le domicile, et tout le monde n'a pas des amis artisans et/ou de l'argent de côté ! En outre, si les séances chez le psychologue pouvaient être remboursées, car dans des drames comme celui que traverse ma famille, ce n'est pas un luxe, ni pour moi ni pour nos enfants ! Certains mois, pour assurer ce suivi, nous devons sortir 400 € de notre poche.

De précieux soutiens

Je pense que le plus grand secret pour les aidants, c'est d'être entourés. Heureusement, nous avons une famille incroyable et des amis qui en font désormais partie. Dans notre village et aux alentours, une grande solidarité s'est aussi créée autour de nous. Cet ensemble me permet aujourd'hui d'être forte malgré la fatigue et la tristesse. Et puis, il y a l'ARSLA, une association incroyable, qui agit sur tous les fronts ! Elle a un réel impact dans la vie des personnes malades. C'est pour cette raison que nous avons décidé de

nous battre, à ses côtés, en faisant du bruit, beaucoup de bruit, pour qu'aucune personne ne soit indifférente à la maladie, au handicap et au rôle d'aidant. Ainsi, nous organisons, en juin, un tournoi caritatif pour collecter

des fonds pour la recherche [lire Agenda, p. 34]. Notre combat pour faire avancer la recherche a donné un réel sens à notre vie. C'est un coup de pied à la SLA ! Cette maladie, aussi terrible soit-elle, ne nous ôtera pas nos sourires, nos souvenirs, notre force !

Au cours de cette année, j'ai découvert de nombreuses choses sur moi-même, notamment le don de soi. J'ai envie de donner aux autres et d'aider. La maladie apprend la résilience, l'humilité et à profiter de l'instant présent, d'ailleurs, dans quelques semaines, nous partons tous les quatre faire un beau voyage à l'autre bout du monde ! »

Le regard de Christophe :



Aujourd'hui, tout repose sur Laura, et j'ai conscience que, pour elle, c'est difficile. Elle gère absolument tout : son travail, nos enfants et leurs activités, les repas, la maison, ainsi que les rendez-vous (psy, orthophoniste, etc.). Désormais, elle n'a plus la force d'aller au sport, car cela lui rajouterait de la fatigue.

Je suis pudique et donc je ne lui dis pas souvent, mais je suis fier d'elle et lui suis reconnaissant. Laura est notre pilier à tous les trois.

Me concernant, il est difficile de vivre avec cette épée de Damoclès. Je pensais avoir la vie devant moi, aussi, à présent, je vis pleinement. Et dans mon malheur, j'estime avoir de la chance, car, contrairement à d'autres personnes malades isolées, je suis entouré et aimé.

Si, avec Laura, nous avons décidé de médiatiser notre combat, c'est pour soulever des fonds mais aussi, et surtout, pour donner une belle leçon de vie à nos deux enfants. Je veux qu'ils voient leur papa se battre, qu'ils se souviennent de moi comme un battant, un exemple. ”



* Découvrez l'article sur les coordinateurs en santé, dans *Accolade* 24.

« Transformer cette épreuve en actes ! »

VALÉRIE WALINES, 54 ANS, EST BÉNÉVOLE EN EURE-ET-LOIR.

« En mai 2022, lorsque mon mari est diagnostiqué de la SLA, c'est un véritable choc ! Nous sommes alors orientés vers le réseau Neuro Centre, où les coordonnées de l'ARSLA nous sont communiquées. J'ai très vite ressenti le besoin de ne pas subir la maladie, mais de transformer cette épreuve en actes. J'ai donc contacté l'association afin de savoir si une délégation existait près de Chartres ; ce qui n'était pas le cas. En revanche, l'ARSLA était demandeuse de personnes volontaires pour la mettre en place et pouvoir ainsi développer des projets. C'est ainsi que mon engagement est né.



de la prise en charge des patients par le réseau de santé, et un témoignage en tant qu'aidante. Les retours ont été tels que j'envisage de renouveler l'expérience au mois de juin, avec, cette fois, la question de la prise en charge par les kinésithérapeutes, lesquels manquent cruellement en Centre-Val de Loire.

Puis, en octobre 2024, et afin de briser l'isolement et permettre à chacun de trouver du soutien et des solutions concrètes à certaines problématiques de leur quotidien, j'ai lancé des cafés-rencontres. Ces temps conviviaux, organisés chaque premier samedi du mois, sont ouverts à tous : personnes malades, aidants, proches...

Des initiatives diverses et variées

Mes premières actions ont donc surtout visé à la création d'un réseau. Pour cela, j'ai rencontré des partenaires locaux (ARS, maison départementale de l'autonomie, dispositif d'appui à la coordination 28, etc.) ainsi que des structures, comme l'Ordre des médecins. Aujourd'hui je suis bien identifiée, les personnes malades et leurs proches savent qui solliciter pour faire le point sur leur situation et trouver des informations et des réponses à leurs questions.

En outre, j'ai pris part à des événements pour sensibiliser à la SLA et collecter des fonds. Par exemple, lors des assemblées générales de Groupama Centre-Val de Loire, où j'ai témoigné de la maladie et de mon rôle d'aidant, et fait connaître l'ARSLA et ses actions. Chaque participant, de son côté, reversait 1 € à l'association. Il y a eu aussi la journée des maladies neurodégénératives à Tours, où j'ai tenu un stand, le Salon des aidants de Lèves, en octobre 2024, etc.

“ Toutes ces actions m'apportent beaucoup humainement ! ”

La richesse du bénévolat

Toutes ces actions m'apportent beaucoup humainement. Grâce aux formations proposées par l'ARSLA, ma confiance a grandi, notamment dans la prise de parole et dans l'écoute de ceux qui me contactent. Sans compter les échanges avec les autres bénévoles, que ce soit pour le partage d'idées ou le soutien moral, qui me sont précieux.

C'est ce qui me motive à poursuivre, là, par exemple, je souhaite sensibiliser les futurs professionnels de santé et du handicap en proposant aux écoles de relayer les informations de l'ARSLA.

Il y a néanmoins un bémol : le Centre-Val de Loire est si vaste et les défis sont si nombreux que, seule, il est impossible de tout mener de front ! Aussi j'invite toutes les personnes qui le souhaitent à me rejoindre dans cette aventure. N'hésitez pas à contacter l'ARSLA, d'autres bénévoles, ou moi-même ! Vous ne serez jamais seul, l'association offre des formations, un accompagnement, il existe toute une communauté bienveillante autour de vous. Et, surtout, chaque action compte : des vies peuvent être transformées par des gestes simples.

Rencontre de juin, cafés-rencontres...

En juin 2024, à l'occasion de la troisième édition de la campagne Éclats de juin !, j'ai organisé un temps d'échange sur la SLA, qui se déroulait en trois axes : une conférence sur les avancées scientifiques par le Pr Corcia du centre SLA de Tours, une présentation

→ Rejoignez une dynamique

L'engagement de Valérie illustre la portée que peuvent avoir des initiatives locales lancées par des bénévoles motivés. Chaque action – une rencontre, une sensibilisation, un temps d'échange – contribue à renforcer le soutien aux personnes malades et à leurs proches. Si vous souhaitez développer des actions dans votre région, le pôle du développement territorial de l'ARSLA est là pour vous accompagner à chaque étape : conseils, outils, formations, etc. ! N'hésitez pas à rejoindre cette dynamique en nous contactant à : engagement@arsla.org

« Une positivité contagieuse »

EN HOMMAGE À LEURS PARENTS, LA FAMILLE HOULON A ORGANISÉ, EN DÉBUT D'ANNÉE, À VILLE-D'AVRAY, UNE EXPOSITION-VENTE DES ŒUVRES DE LEUR PÈRE, CHRISTOPHE. UN ÉVÉNEMENT À LA FOIS ÉMOUVANT ET SOLIDAIRE, DONT LES BÉNÉFICES ONT ÉTÉ REVERSÉS À L'ARSLA AFIN DE SOUTENIR LES PERSONNES MALADES ET LA RECHERCHE SUR LA SLA.

Accolade : Comment est née cette exposition ?

Notre père, Christophe Houlon, était architecte et artiste peintre. En 2014, un mois seulement après son décès, à 67 ans, nous avons appris le terrible diagnostic d'une SLA chez notre mère. Avec mon frère, entourés de notre famille et de nos amis, nous avons fait tout ce que nous avons pu pour elle, mais la maladie, foudroyante, l'a emportée en à peine un an. Aussi, après dix ans de deuil, nous avons décidé d'organiser une exposition-vente d'une partie des tableaux de notre père, en nous interrogeant sur l'utilisation des bénéfices de cette vente.

Et pour quels motifs avez-vous choisi l'ARSLA ?

Car nous avons mesuré tout le travail réalisé sur la SLA, et nous avons pensé que c'est ce que notre père aurait voulu, que la vente de ses tableaux contribue modestement à une association qui œuvre pour les patients et la recherche sur cette maladie. Nous avons donc pris contact, puis les échanges se sont faits avec Ferdinand, Bettina, Vanessa et, enfin, Lina, qui a accompagné le projet de façon plus opérationnelle.



père, de belles prises de parole, dont celle de l'ARSLA, et un mini concert de Serge Forte, pianiste de jazz de talent. Je n'oublie pas non plus l'objectif de cette exposition, puisque, en un mois et demi, ce sont près de 30 000 € de dons qui ont été collectés grâce à cet événement via HelloAsso et par chèques. Certains amis ou membres de la famille ont fait un don sans prendre de tableau ; d'autres se sont positionnés sur une œuvre, puis sont



revenus pour une deuxième, voire une troisième ! Je pense que le fait de diriger les gains de cette exposition vers une cause solidaire a suscité du respect et de la fierté chez ceux qui y ont participé. Si l'on entend parfois que l'art ne sert pas à grand-chose, la peinture de notre père démontre tout l'inverse. C'est une positivité contagieuse pleine de lumière et de couleurs vivantes !

Vous n'étiez donc pas seuls. Cependant, à quels défis avez-vous dû vous confronter ?

Le premier, essentiel, a été de constituer une équipe de choc sans laquelle cette expo n'aurait pu se tenir : Benoît Houlon, frère de l'artiste, et Fabienne Malcorps, présidente de l'Association des artistes indépendants de Ville-d'Avray. Un autre a été la fin de l'événement, où le décrochage et l'organisation de la remise des toiles, avec leur règlement sous forme de don, ont été assez demandeurs d'énergie et de temps !

Quel moment reprenez-vous ?

Le vernissage, avec une magnifique assemblée intergénérationnelle autour de l'œuvre de notre

Qu'est-ce que cette aventure vous a apporté ?

C'est la première fois que nous nous sommes impliqués dans l'organisation d'une exposition. Il y avait la magie de cette peinture, du lieu et de la démarche. Cela a entraîné des réactions extrêmement positives auprès des visiteurs, proches et éloignés. Ça fait du bien par les temps qui courent ! J'invite donc chaque personne qui se sent concernée à en faire de même : croyez en votre projet dès le départ et fédérez autour de vous des personnes impliquées. Les réactions autour du projet sont souvent plus positives et aidantes qu'attendu, cela vaut vraiment la peine d'essayer, en tout cas, c'est ce que nous avons vécu.

→ Chaque projet compte !

De l'organisation d'une grande exposition-vente à un défi sportif entre amis, chaque initiative fait avancer la lutte contre la SLA. L'histoire de cette famille, qui a transformé son deuil en un magnifique élan de solidarité, montre qu'il n'y a pas de « petit » projet lorsqu'il s'agit de soutenir une cause qui tient à cœur. Vous avez une idée, une envie d'agir ? L'ARSLA est là pour échanger avec vous et donner vie à votre projet. Ensemble, nous pouvons transformer chaque initiative en une force précieuse pour les personnes malades et la recherche. Osez vous lancer, votre action fera la différence ! engagement@arsla.org

ÉCLATS *de juin!*

1 mois pour DÉFIER LA SLA

Pauline Messier
Atteinte de SLA



www.arsla.org

Éclats de juin 2025 !

UN MOIS POUR FAIRE ÉCLAT ENSEMBLE

En juin, la SLA ne doit plus se dissimuler. Elle se nomme, se comprend, s'affronte collectivement. Pour sa quatrième édition, Éclats de juin ! s'impose comme un temps fort de mobilisation, de sensibilisation et d'engagement. Il ne s'agit pas d'une opération ponctuelle, mais d'un moment consacré à l'action, à la transmission, à la présence active dans l'espace public. C'est un mois pour visibiliser les personnes concernées, mettre en lumière les enjeux de la maladie, renforcer les solidarités et accélérer la recherche. Un mois pour porter haut la parole de tous ceux que la maladie isole trop souvent, pour créer des dynamiques de terrain et associer le plus grand nombre à ce combat exigeant. Cette année, notre campagne prend une ampleur nouvelle et s'incarne également à travers un visage, celui de Pauline.

Pauline, ambassadrice d'Éclats de juin !

Âgée de 22 ans, Pauline est atteinte de SLA. Elle aurait pu se résigner à l'invisibilité, elle a, au contraire, fait le choix de la parole, de l'action, de la transmission. En devenant ambassadrice, elle ne représente pas une exception, elle incarne une réalité, celle de jeunes adultes confrontés très tôt à des renoncements majeurs mais qui refusent de se réduire à cet état de fait. Son engagement – sobre et résolu – donne à cette édition une tonalité singulière et rappelle que la maladie ne doit jamais priver les individus de leur capacité à agir, à choisir, à inspirer.

Quatre temps forts pour structurer le mois

À travers toute la France, des actions multiples seront menées et quatre événements structurants jaloneront la campagne.

- **Défie la SLA (1^{er} au 30 juin)** : une course connectée, accessible à tous, qui permet de marcher, courir ou rouler, seul ou en équipe, tout en collectant pour soutenir la recherche. L'objectif : constituer la plus grosse équipe pour défier la SLA à travers les pas. En 2024, près de 150 000 € ont été collectés pour financer la recherche. Cette année, la mobilisation s'annonce encore plus large.
- **Les 24 Heures du lac, à Annecy (14-15 juin)** : un relais à vélo, vingt-quatre heures durant, autour du lac. Une manifestation solidaire, au rythme de l'endurance collective, en écho à la persévérance des personnes malades et de leurs proches. L'équipe organisatrice, mobilisée autour de Lorène Vivier, vous attend encore plus nombreux pour cette édition 2025.
- **Le manifeste Éclats** : c'est notre engagement. Un reflet des combats qui nous anime et des revendications que nous portons : le droit d'être

reconnu, accompagné, soigné à temps. Parce que la maladie ne doit plus rester à huis clos. Et parce qu'on a besoin, collectivement, que la société prenne part à cet élan de solidarité et d'engagement.

• **Les Rencontres de juin (sur toute la France)** : des tables rondes, des concerts, des témoignages, des ateliers. Autant de formats pour faire circuler les savoirs, les expériences, et ouvrir des espaces d'écoute et de solidarité.

Un appel à agir, partout, selon ses moyens.

Chacun peut participer que ce soit en organisant un repas, un concert, une exposition, un vide-grenier, un moment de rencontre ou de partage. Aucune forme n'est imposée, ce qui compte, c'est l'intention et de faire vibrer le territoire aux couleurs d'Éclats de juin !. L'ARSLA vous accompagne dans la mise en œuvre de votre événement, n'hésitez pas à nous contacter : engagement@arsla.org

Pourquoi « Éclats de juin ! » ?

Jusqu'en 2022, aucun mois n'était consacré à la SLA en France. Aucun repère dans l'espace public pour dire l'urgence. L'ARSLA a voulu inscrire cette cause dans le calendrier, lui offrir un temps de visibilité et de mobilisation nationale autour de la journée internationale de la SLA, le 21 juin. Éclats de juin ! est né de cette démarche : faire de juin le mois de la lutte contre la SLA. Depuis, ce temps fort grandit. Il se diffuse. Il devient une référence.

Le choix du mot « éclats » est également porteur de sens, car la SLA provoque une rupture brutale : elle interrompt des trajectoires, elle bouleverse les repères. Elle fait voler en éclats les certitudes. Mais elle révèle aussi, chez tous ceux qui y font face, une résilience exceptionnelle, une volonté de vivre intensément, une puissance de vie qu'aucun symptôme n'efface. Éclats de juin !, c'est un temps pour rétablir la visibilité, pour structurer l'engagement, pour porter dans la sphère publique ceux que la maladie tient trop souvent dans l'ombre. Depuis 1985, l'ARSLA agit pour financer la recherche, accompagner les personnes concernées, et défendre leurs droits. Éclats de juin ! est l'une des expressions les plus vivantes de cette mission.

Un mois pour passer de l'urgence à l'action. Un mois pour bâtir une solidarité durable.

Rendez-vous sur notre site
eclatsdejuin.arsla.org ou
scannez ce QR Code.





Crédit : @Ouihustle/X

« Si je ne parle pas, qui le fera ? »

EN AVRIL 2023, DANS « ÇA COMMENCE AUJOURD'HUI »*, LES FRANÇAIS DÉCOUVRENT L'HISTOIRE DE PAULINE MESSIER, 20 ANS, DIAGNOSTIQUÉE D'UNE SLA, À ÉVOLUTION RAPIDE. DEUX ANS PLUS TARD, TOUJOURS AVEC CETTE JOIE COMMUNICATIVE, ELLE ENDOSSE LE RÔLE D'AMBASSADRICE DE LA QUATRIÈME ÉDITION D'ÉCLATS DE JUIN !.

Accolade : Pourquoi avoir décidé de témoigner à la télévision, il y a deux ans ?

Pauline Messier : Pour faire parler de la SLA, aider d'autres personnes, car, après avoir eu le diagnostic, je suis allée voir sur Internet et je n'ai trouvé que peu de choses, or, sur cette maladie, il faut bien informer.

Vous évoquiez alors « ne pas vouloir être réduite à la SLA », cela explique-t-il ces mois de silence qui ont suivi ?

Non, il s'agissait de raisons personnelles. En revanche, il y avait cette peur d'être réduite à la maladie, qu'aux yeux de ceux qui ne me connaissent pas ils ne voient que cela. Or, dans ma vie, j'ai réussi à laisser la SLA de côté, à n'en parler que lorsque c'est nécessaire.

Et depuis fin 2024, vous êtes de retour.

J'ai effectivement pris conscience, et encore plus depuis octobre 2024, que je n'ai pas le privilège de vivre ma vie comme je l'entends et de rester silencieuse, car si je ne parle pas, qui le fera ? Je me suis rendu compte de l'urgence à parler de la SLA. Également que rien n'est acquis, comme avec le refus par la Haute Autorité de santé (HAS) de la mise sur le marché du Qalsody, le traitement que je prends, un électrochoc !

C'est aussi ce qui vous conduit à être l'ambassadrice de l'édition d'Éclats de juin 2025 ?

Tout à fait, car l'ARSLA fait énormément de choses pour la recherche, pour nous, personnes malades, et pour nos proches. Dès le début, elle a su être présente, sans être envahissante, par un simple message indiquant que si j'avais besoin de quoi que ce soit, je pourrais compter sur elle. Mais, en 2023, si je voulais parler de la maladie, je ne voulais pas pour autant m'immerger dans son univers.



Dans ma vie, j'ai réussi à laisser la SLA de côté.

Or depuis octobre 2024, et notamment la décision de la HAS, j'échange régulièrement avec l'ARSLA, ce qui m'a permis de mesurer qu'il était tout à fait possible de conjuguer ma vie avec la SLA sans que celle-ci prenne le dessus. Aussi pendant ce mois de juin, je mettrai en lumière la maladie, que ce soit à travers des projets, des interviews et autres, afin de sensibiliser un maximum de personnes à cette lutte.

Vous avez donc 20 ans lorsqu'en 2022 la SLA vous est diagnostiquée ?

Oui. Le 17 novembre 2022, cela me paraît si loin... Il faut savoir qu'avant cette date, et donc ce rendez-vous à la Pitié-Salpêtrière, à Paris, j'avais effectué toute une série d'examens dans un autre hôpital, avec un neurologue qui a préféré laisser l'annonce à son homologue de la Pitié, tout en me prescrivant du Riluzole...

Pour vous, il savait ?

C'est évident, car on ne donne pas ce médicament au hasard, il a forcément fait le lien avec la SLA. Donc ce neurologue qui me suivait jusque-là a préféré nous rediriger, moi et mes parents, vers la Pitié, où je m'attendais à passer de nouveaux examens. Or le neurologue qui nous reçoit nous annonce le diagnostic. Comme nous n'étions absolument pas dans cette optique, nous sommes ressortis de là perdus, et ce n'est que le soir, sur le Web, qu'après quelques recherches sur la SLA je découvre l'espérance de vie moyenne : de trois à cinq ans !

Qu'éprouvez-vous alors ?

Durant les premières vingt-quatre, quarante-huit heures, un réel stress, car j'ignorais comment condenser tous mes projets et envies en si peu de temps. Finalement, je n'ai pas voulu que la maladie prenne le dessus. À 20 ans, j'avais d'autres choses à faire que de penser à la SLA, comme sortir, aller aux anniversaires, profiter... Je suis donc passée à autre chose. En revanche, cela a été plus compliqué pour mon entourage. Il y avait un réel fossé entre nous. Le fait que, une semaine après l'annonce, je poursuive ma vie comme si de rien n'était leur faisait penser que

* Émission du 13 avril 2023, disponible sur YouTube.



Ni le fauteuil ni la SLA ne m'empêcheront de me faire jolie !

j'étais dans le déni, ce qui n'a jamais été le cas. Et ce qui leur a permis d'avancer, c'est, pour reprendre leur mot, de me voir forte.

Quels étaient vos premiers symptômes ?

C'était en janvier 2022, je boitais légèrement de la jambe gauche. Cela s'est accentué, mais comme je ne ressentais aucune douleur, j'imaginais que cela passerait, ce qui ne fut pas le cas puisque j'ai dû recourir à une béquille. Entre-temps, j'étais allée consulter un podologue, qui m'a alertée sur une perte musculaire importante dans la jambe, et la nécessité de prendre rendez-vous avec un neurologue. L'été est arrivé, je suis partie, mais marcher en permanence avec une béquille m'a beaucoup fatiguée, j'ai donc, à mon retour, trouvé, via Doctolib, un rendez-vous pour septembre avec un premier neurologue qui m'a fait passer un EMG, puis le deuxième que j'évoquais précédemment.

Il y a l'annonce de la SLA puis, plus tard, celle d'un traitement. Comment l'avez-vous vécue ?

Pour être honnête, cette annonce de mars 2023 ne m'a pas fait grand-chose. En revanche, lorsqu'en juillet 2024 mon neurologue a observé une stabilisation de la SLA par rapport à la période où je ne prenais rien, j'ai éprouvé un réel soulagement. Certes, depuis la prise du Qalsody, il n'y a plus de nouveaux symptômes, mais le fait que lui me dise que si le traitement continue de fonctionner ainsi alors mon espérance de vie ne sera plus celle évoquée quelques mois auparavant, c'est énorme ! Il faut savoir qu'avant le Qalsody ma SLA était, selon ses mots, à évolution rapide, qu'en outre mon taux de neurofilaments était extrêmement élevé. Or depuis ce traitement, il baisse chaque mois ! L'examen biologique confirme donc l'examen clinique. Pour moi, sans le Qalsody, je serais déjà morte.

Pourquoi, comme une cinquantaine de personnes en France, en bénéficiez-vous ?

Car il n'est accessible que pour les personnes atteintes d'une SLA dont le gène SOD1 a muté. Pour 90 % des cas de SLA, on ignore la cause, pour les 10 % restants, elle est génétique, et dans ces 10 %, seulement 2 % ont une mutation de ce gène. C'est une forme familiale. Ce traitement n'agit que sur cette infime partie. Et le 16 novembre 2023, soit un an après mon diagnostic, ma tante a, à son tour,



Pauline, avec ses parents et sa sœur, au concert de Grégoire, en avril.

développé des symptômes au niveau de la jambe gauche. Elle a donc pu suivre le même traitement que moi et n'a depuis aucun nouveau symptôme. Mon père est également porteur du gène, mais heureusement ma petite sœur non.

Diriez-vous qu'il y a une Pauline avant et depuis la SLA ? Et dans vos relations, cela a-t-il changé ?

Non, j'ai seulement mûri. Et avec ma famille et mes amis, cela a juste renforcé mon besoin de les avoir près de moi et de profiter d'eux. Concernant les relations amoureuses, il peut y avoir un frein pour l'autre, car je suis en fauteuil et que j'ai une maladie. Mais cela ne signifie aucunement que je finirais seule, juste que, factuellement, ce sera plus difficile.

Justement, comment avez-vous vécu le passage au fauteuil ?

Je n'ai pas du tout aimé ! Je me suis rendu compte que ce n'est pas tant le fauteuil qui me met en situation de handicap, mais l'environnement, tout est si compliqué. Et psychologiquement, je trouvais que je passais du statut de femme à celui de personne handicapée, que je perdais tout le côté féminin. Enfin, pour ceux qui ne me connaissent pas, ils me relieront toujours à ce fauteuil, pour eux, je deviens tout de suite plus fragile, ce qui ne me résume absolument pas.

C'est important de continuer à prendre soin de vous ?

Bien sûr ! Je n'ai pas envie d'être négligée sous prétexte que je suis en fauteuil. J'ai toujours aimé me maquiller, m'apprêter, alors, certes, c'est plus compliqué au niveau des mains, et il me faut réapprendre à faire autrement, notamment pour me maquiller, mais ni le fauteuil ni la SLA ne m'empêcheront de me faire jolie !

Vous vivez à 100 à l'heure et êtes à l'image des jeunes femmes de votre âge, qui sortent, ont des rêves, des envies...

Cela me fait plaisir que vous disiez cela, car, oui, c'est ce que j'essaie de faire le plus possible. Je sais que la maladie est là, chaque matin, quand je vais sur mon fauteuil, quand je pars faire mes traitements, mais, à part ça, je n'y pense pas. Par exemple, là, je suis heureuse, car avec une amie on s'envole pour Prague retrouver une autre amie qui y fait ses études. Donc malade ou pas, je continue d'en profiter pleinement !

Les rendez-vous qui rythment notre engagement jusqu'en octobre

L'AGENDA N'EST PAS UN SIMPLE CALENDRIER. IL REFLÈTE UNE MOBILISATION CONSTANTE, DANS LES RÉGIONS COMME DANS LES INSTITUTIONS, AU CONTACT DES CHERCHEURS COMME DES FAMILLES. CES DATES SONT DES JALONS, DES INSTANTS DE LIEN ET D'ESPÉRANCE. ELLES RACONTENT LA VITALITÉ DE L'ARSLA ET DE SA COMMUNAUTÉ.

ÉVÉNEMENTS NATIONAUX

- **Éclats de juin ! et Défie la SLA : tout au long de juin**, une mobilisation nationale pour faire connaître la SLA, collecter des fonds, et transformer l'urgence en victoire.
- **Colloque national ARSLA** Relevons les défis 2025 : **le 9 juillet**, à Paris, un temps fort de réflexion stratégique, d'échanges scientifiques et de mobilisation.
- **Université d'été les 25 et 26 septembre**, deux journées de formation et de réflexion collective.

RENCONTRES RÉGIONALES DE JUIN

Des rencontres humaines et engagées, à travers toute la France :

- **13 mai** – Lyon
- **12 juin** – Nantes

- **13 juin** – Narbonne
- **14 juin** – Grenoble
- **20 juin** – Saint-Étienne
- **21 juin** – Angers et Toulouse
- **Juin** (dates à confirmer) Paris, Alès, Rennes, Brest, Chartres

TEMPS FORTS EN RÉGION

- **24 mai - Grande soirée des commerçants à Annecy** (Les Vitrites d'Annecy)
- **14 juin - Tournoi interentreprises de foot à 7** – Famille Rovère
- **14-15 juin - 24 Heures du lac à Annecy**

JOURNÉE MONDIALE

- **21 juin - Journée mondiale de la lutte contre la SLA** une date pour se soutenir, s'engager et faire entendre la voix des personnes concernées.

RECHERCHE & FORMATION PROFESSIONNELLE

- **3-5 juin - Salon Autonomic** Paris
- **3-6 juin - Congrès Encals** Turin (Italie)
- **26-27 juin - Journées nationales des aidants**
- **11 septembre - Réunion des équipes mobiles SSR** hôpital Rothschild, Paris
- **17-20 septembre - Salon Rehacare** Düsseldorf (Allemagne)
- **21-22 octobre 11^{es} Journées de recherche SLA & maladies du neurone moteur** édition franco-allemande, à Paris (ARSLA & Filsan)

HOMMAGES

Loïc Résibois

Militant infatigable pour le droit de vivre dignement et de mourir librement, Loïc Résibois nous a quittés fin septembre 2024. Son témoignage devant le Sénat, sa douceur et son humour ont marqué tous ceux qui l'ont connu. Il préparait les siens avec tendresse, même dans la souffrance. Nos pensées accompagnent sa femme, Caroline, leur fille et leur fils. (Retrouvez son portrait dans *Accolade* 24.)

Jérôme Le Fauconnier

Journaliste sportif à *l'Équipe*, Jérôme s'est éteint en novembre 2024. Il a continué d'écrire jusqu'à la fin, signant un dernier papier lors des JO de Paris et témoignant dans *Accolade* 25. Passionné et discret, il incarnait l'élégance du mot juste. Nos pensées vont à son épouse, Anouck, et à leurs deux garçons.

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)

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 personnes 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 quarante ans, ce sont plus de 10 millions d'euros qui 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 1470 7091 0131 4216 1728 804

- Par prélèvement automatique :

envoyez-nous un courriel 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 personnes 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.

Nous contacter à : engagement@arsla.org

Vous pouvez devenir bénévole

L'ARSLA est présente dans les régions et les départements pour être au plus près des personnes malades.

Vous pouvez vous mobiliser et soutenir l'ARSLA en devenant bénévole.

Contactez l'équipe à : engagement@arsla.org

Vous êtes une entreprise

Dans le cadre de la responsabilisation sociétale des 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 à contact@arsla.org



SANS VOUS, RIEN N'EST POSSIBLE

Accompagner la vie, vaincre la maladie de Charcot

OUI, je fais un don de :

☐ 50 € ☐ 150 € ☐ 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 200 € - 66 % ne coûte que 68 €

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



Nom et coordonnées :

Nom (*) :

Prénom (*) :

Adresse complète (*) :

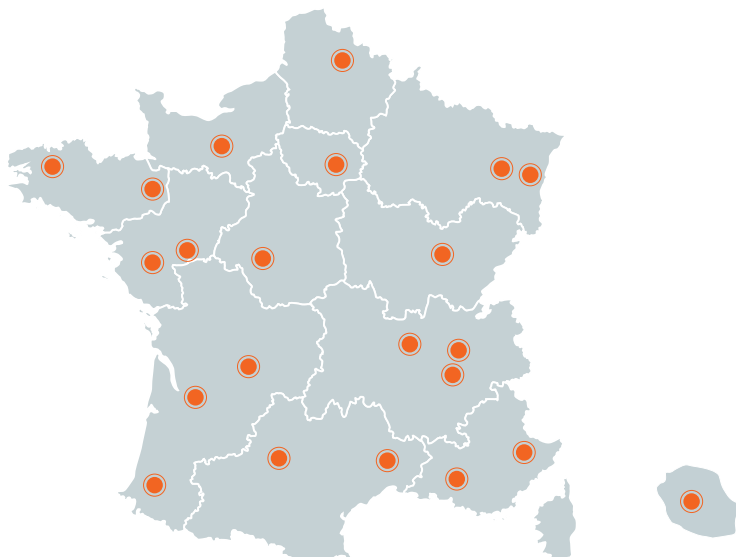
Code postal (*) : Ville (*) :

Tél : E-mail :



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

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



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
 Infirmière coordinatrice : 06 47 01 46 77
christelle.plesse@chu-brest.fr
secretariat-cma@chu-brest.fr

■ Toulouse (31)

Hôpital Pierre-Paul-Riquet
 Pôle Neurosciences
 Département Neurologie
 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
gdc-sla@chu-montpellier.fr

■ Rennes (35)

CHU Centre de ressources et de compétences SLA
 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-st-etienne.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 17 84

■ Lille (59)

Hôpital Roger-Salengro
 Pôle Neurosciences, service Neurologie A
 03 20 44 67 52
manar.khiredine@chru-lille.fr

■ Clermont-Ferrand (63)

CHU Gabriel-Montpied
 Pôle RMND - 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 de Hautepierre**
 03 88 12 85 84
marie-celine.fleury@chru-strasbourg.fr

■ Lyon (69)

Hôpital neurologique Pierre-Wertheimer Service Neurologie C
 04 72 35 72 18
christelle.gobbo@chu-lyon.fr

■ Paris (75)

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
 Pôle Maladies du système nerveux
 Département Neurologie
 01 42 16 24 72
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
 Pôle des sciences neurologiques
 Service Maladies neurologiques rares
 02 62 71 98 67
cs-cmr@chu-reunion.fr