

Valérie GOUTINES

Le 13 avril 2025

Monsieur le Président de l'ARSLA,

J'écris ce courrier afin de présenter ma candidature pour devenir membre du conseil d'administration de l'ARSLA.

Depuis 2015, je m'investis pleinement dans les actions de l'association sur le plan de la gouvernance et en région Occitanie.

J'ai été concernée en 2013 par la maladie de Charcot qui a emporté mon père en une toute petite année et qui a marqué ma famille à tout jamais, comme tous ceux qui ont pu connaître cette terrible expérience.

J'ai à cœur de continuer mon engagement en actions en reprenant du service dans le conseil d'administration, afin de finaliser notamment la transformation en fondation ARSLA, dans le but de pérenniser nos actions et d'aboutir enfin à trouver des pistes thérapeutiques dans cette maladie.

Pendant l'année qui vient de s'écouler j'ai pu prêter main forte dans ma région pour étoffer l'équipe toulousaine et j'ai travaillé personnellement à un diplôme universitaire sur les maladies du motoneurone, développé cette année par notre partenaire FILSLAN. Ce travail m'a permis de mieux comprendre encore ce qu'implique la maladie et je recommande cette formation aux professionnels de santé qui s'y intéressent.

Je crois fermement que l'ARSLA a encore beaucoup à faire et que son travail porte ses fruits à de nombreux niveaux, la maladie est davantage connue et reconnue comme nécessitant des efforts notables de la part des pouvoirs publics et de la recherche.

Je suis prête à donner encore beaucoup d'énergie à cette cause au sein de l'ARSLA et j'espère pouvoir compter sur la confiance des adhérents pour y parvenir.

Bien à vous,

Valérie Goutines

