

**Campagne
d'octobre**

**Projets scientifiques
2025**

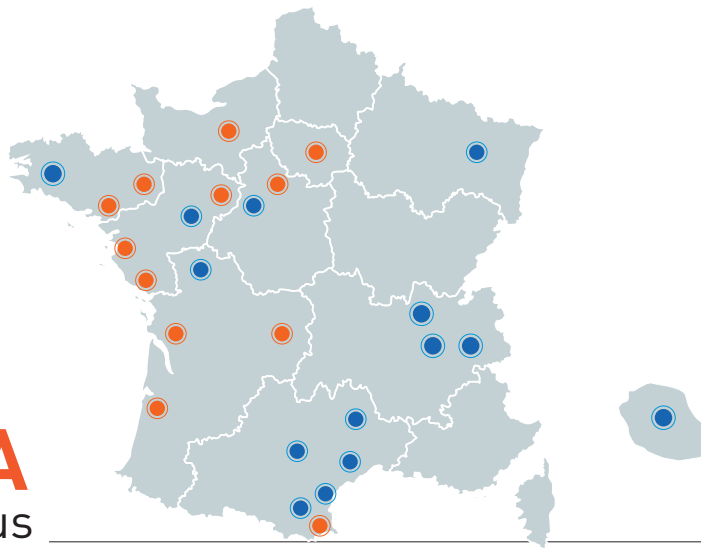


INSTITUT CHARCOT

ENDING ALS & MND

L'ARSLA

près de chez vous



AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

■ Coordination RHÔNE

Agnès BOURGEOIS
06 32 86 66 23
Dominique DALIN
06 79 44 96 73
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

BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

■ Contact CÔTE-D'OR

Sylvie RÉMY
sylvier4@hotmail.fr

■ Contact DOUBS

Monique FERCIOT
07 86 95 20 26
am.ferciot@orange.fr

BRETAGNE

■ Coordination FINISTÈRE

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

■ Contacts ILLE-ET-VILAINE

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



Directrice de la publication Valérie Goutines-Caramel • Rédaction : équipe salariale de l'ARSLA, C. Hautecouverture • Secrétariat de rédaction : C. Hautecouverture • Agence graphique : fabienne-vaillant.fr
Imprimerie Rochelaise - rue du Pont des Salines - BP 197 - 17006 La Rochelle
Les articles et photos contenus dans ce numéro ne peuvent être reproduits sans l'autorisation de l'ARSLA.





édito

Institut Charcot, unir pour guérir

Il est des années qui ne s'ajoutent pas à une histoire mais la transforment, 2025 appartient à celles-là.

Quarante ans après la création de l'ARSLA, la lutte contre la SLA franchit un seuil décisif avec la naissance de l'Institut Charcot, premier centre entièrement consacré à la recherche sur la SLA et les autres maladies du motoneurone. Ce lieu, pensé comme un réseau sans murs, rassemble chercheurs, cliniciens et personnes malades autour d'un même dessein : comprendre pour guérir. Là où auparavant régnaient la dispersion et l'isolement, se dessine désormais une intelligence collective, patiente et méthodique, capable d'accélérer le pas du savoir.

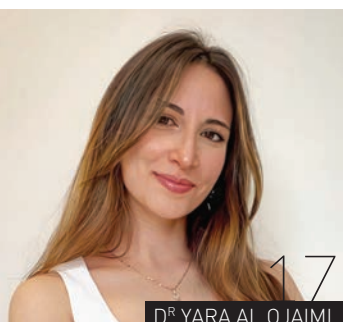
Cette exigence s'incarne aussi à travers les projets soutenus cette année. Les travaux menés sur la barrière hémato-encéphalique et sur la protéine TDP-43 ouvrent de nouvelles pistes pour comprendre la maladie et protéger les neurones. Il s'agit de pas mesurés et décisifs sur le long chemin de la connaissance. Cette énergie se retrouve également à travers le film de notre campagne d'octobre, « Tant qu'il nous restera des forces », signé par l'agence Fred & Farid, dans lequel des personnes atteintes de SLA lèvent un doigt d'honneur face à la maladie. Ce geste, d'une noblesse âpre, dit tout : la volonté de rester libre et la certitude que si le corps peut faiblir l'esprit, lui, n'abdique pas. Le silence, d'une intensité rare, exprime ce que quarante années de combat ont enseigné : la maladie ne définit pas la vie. Comme l'explique Julien, ancien grand sportif de 32 ans : « *Je veux être acteur de mon histoire* », ou encore Sylvie, engagée à nos côtés : « *S'impliquer, c'est retrouver du sens.* » Leur voix redonne au mot « courage » tout son sens. Ce courage dont a fait preuve le sénateur Gilbert Bouchet, à qui nous rendons hommage. Sa détermination a en effet permis la reconnaissance du droit à la compensation pour les personnes atteintes de SLA après 60 ans. Sa disparition nous touche profondément, et nous poursuivrons son combat jusqu'à ce que la loi qu'il a portée devienne pleinement effective.

Ce combat, sur tout le territoire, se mène aussi dans des colloques, des événements, des mobilisations, comme Éclats de juin ! Un mois au cours duquel la solidarité se fait jour, où des publics variés, des écoles, des entreprises et autres se rassemblent autour d'une même cause. Dans cet élan, émerge quelque chose de bouleversant : alors que la maladie isole : elle entraîne, paradoxalement, une fraternité qui réunit et nous dépasse.

Aujourd'hui, en mesurant le chemin parcouru, je ressens la fierté du devoir accompli et l'émotion de voir se lever un horizon que nous n'osions plus espérer. L'Institut Charcot incarne la puissance tranquille du travail collectif et prouve que l'union des volontés peut changer le destin. Il donne raison à notre persévérance : la science, lorsqu'elle est au service de la vie, devient une force de transformation.

Tant qu'il nous restera des forces, nous continuerons d'agir, de rassembler, d'espérer afin que la connaissance triomphe un jour de l'inacceptable.

Valérie Goutines Caramel,
présidente de l'ARSLA



17
D^R YARA AL OJAIMI



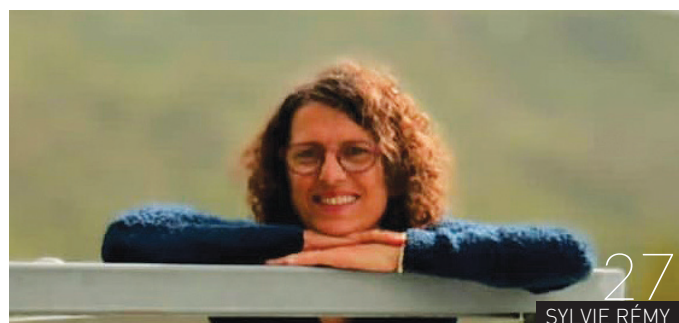
18
D^R LUC DUPUIS



22
P^R PHILIPPE COURATIER



24
CAROLINE
JEANDRON-RÉSIBOIS



27
SYLVIE RÉMY



29
ÉCLATS DE JUIN ! 2025



31
JULIEN MENDEZ

AU SOMMAIRE

DU NUMÉRO # 27

- 5** UN CA QUI VOUS RESSEMBLE
- 6** BILAN DU COLLOQUE
- 7** L'INSTITUT CHARCOT
- 9** « TANT QU'IL NOUS RESTERA DES FORCES »
- 12** NOS SOUTIENS

DOSSIER RECHERCHE
PROJETS SCIENTIFIQUES
2025 FINANÇÉS
PAR L'ARSLA

- 17** DOCTORANTE
D^R Yara AL OJAIMI

- 18** RENCONTRE
D^R Luc DUPUIS

- 20** LA RECHERCHE
AVANCE !

- 22** PROFESSIONNEL
DU SOIN
P^R Philippe COURATIER

- 23** COMPENSATION
Aides techniques

- 24** PAROLE AUX AIDANTS
Caroline JEANDRON-
RÉSIBOIS

- 26** PARTENARIATS

- 27** BÉNÉVOLE
Sylvie RÉMY

- 28** ÉVÉNEMENT RÉGIONAL
Course solidaire à Granville

- 29** ÉCLATS DE JUIN ! 2025
Un mois de mobilisation sans
précédent

- 31** PORTRAIT
Julien MENDEZ

- 34** HOMMAGE À
Gilbert BOUCHET

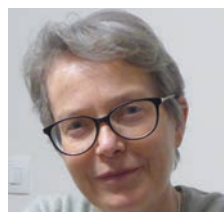
Un CA qui vous ressemble

DEPUIS L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 JUIN, LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA) COMPTE QUATRE NOUVEAUX MEMBRES, ET RETROUVE, APRÈS UN AN D'ABSENCE, VALÉRIE GOUTINES CAMEL EN TANT QUE PRÉSIDENTE. POUR ACCOLADE, CHACUN REVIENT SUR SA RENCONTRE AVEC L'ARSLA ET LES MOTIVATIONS À S'Y IMPLIQUER.



Nicolas Beretti* : « L'ARSLA a débarqué dans ma vie environ un an après avoir reçu mon diagnostic de SLA. C'était à la suite d'une soirée où mon épouse s'était rendue, moi, je ne voulais pas du tout y aller !

En rentrant, elle me raconte alors que plusieurs projets de recherche d'un traitement sont bloqués faute de financement. Je ne pensais pas que c'était possible d'avoir des médicaments potentiels non réalisés pour une simple histoire de sous ! Ça m'a énervé, et, avec l'ARSLA et l'aide précieuse de proches, j'ai lancé SLIA. L'association m'a ensuite proposé d'entrer dans son CA, ce que j'ai accepté, notamment pour porter le sujet IA & recherche. »



Soizic Charpentier : « J'ai connu l'ARSLA durant la maladie de Pascal, mon fils, qui est décédé en juillet 2024, à l'âge de 30 ans. Il a été emporté en huit mois ! La rapidité de l'évolution de sa SLA et

le fait qu'il vivait dans un coin isolé des Landes nous ont conduits à très vite rechercher de l'aide et des conseils. Après de l'ARSLA, nous avons trouvé une écoute attentive et empathique. En outre, nous avons été très bien conseillés par leurs ergothérapeutes pour le matériel. Cette gentillesse et cette efficacité nous ont beaucoup aidés.

D'où mon souhait de m'investir à l'ARSLA pour, à mon tour, aider et écouter tous ceux qui en ont besoin. Mon expérience professionnelle et personnelle m'a amenée à travailler pour des associations, j'espère donc apporter quelque chose, notamment en matière de gouvernance. Je suis aussi désireuse d'apporter mon aide sur le terrain en tant que bénévole. »



Christophe Tardieu : « J'ai 47 ans, je suis père de deux enfants et, en novembre 2021, on m'a diagnostiqué une SLA de type familial. J'ai été le premier patient français à bénéficier du médicament Tofersen, avec

tous les rebondissements que l'on connaît quant à la pérennité de son accès. Face à cette incompréhension, j'ai décidé de rejoindre le CA de l'ARSLA. Je souhaite que les patients, et ce, quel que soit le type de

SLA diagnostiqué, puissent avoir accès à certains traitements, sans souffrir d'un délai d'attente trop long. »



Valérie Walines : « Lorsque mon mari a été diagnostiqué en 2022, le Neurocentre nous a orientés vers l'ARSLA. Professionnelle dans le secteur associatif, il m'a semblé naturel de rejoindre l'association au sein de laquelle

j'ai bénéficié de précieux conseils et soutiens. Depuis deux ans, à travers diverses actions, j'accompagne à mon tour les familles et je fais connaître l'ARSLA en région Centre.

J'ai souhaité intégrer le CA pour participer plus activement aux réflexions et aux orientations. Le décès de mon mari a renforcé ma volonté d'œuvrer pour améliorer la connaissance et la prise en charge des SLA avec troubles cognitifs et de porter la voix des familles vivant dans des déserts médicaux, où cette prise en charge est encore plus complexe. »

Valérie Goutines Caramel, présidente de l'ARSLA :

« J'ai connu l'ARSLA en 2013, au moment du décès de mon père, qui avait lutté dix mois contre la maladie de Charcot. Nous souhaitions adresser les dons de



sa famille et de ses amis à une association sérieuse : le centre SLA toulousain nous a indiqué l'ARSLA. Plus tard, en 2015, j'ai souhaité intégrer son CA, car je pensais que mon expérience d'aidante et celle de médecin généraliste pouvaient leur être utiles.

Depuis ses débuts, il y a quarante ans, l'ARSLA est une association dynamique, reconnue et très active dans ses missions. En outre, j'observe, ces derniers temps, que le combat contre la SLA s'amplifie et je me sens pleinement en phase avec cette énergie positive pouvant déplacer des montagnes, car les personnes malades ont besoin de nous ! L'engagement bénévole pour cette cause est fondamental.

Cette présidence, je l'envisage dans la continuité du travail effectué ces dernières années. Les temps forts seront axés sur la recherche, avec des investissements marqués dans ce domaine au cours des mois à venir. L'aide aux personnes malades et aux aidants doit également s'accroître. Enfin, nous devons mener à terme la transformation de l'association en Fondation ARSLA. »

* Lire son portrait dans *Accolade* 26.

SLA 2025 : Relevons les défis

Bilan du colloque

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE CATHERINE VAUTRIN, ALORS MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, L'ARSLA A TENU LE 9 JUILLET LA TROISIÈME ÉDITION DE SON COLLOQUE NATIONAL CONSACRÉ À LA SLA. CET ÉVÉNEMENT, DÉSORMAIS INCONTOURNABLE, À LA CROISÉE DE LA SCIENCE, DU SOIN ET DE LA MOBILISATION CITOYENNE, RÉUNIT DES CHERCHEURS, DES CLINICIENS, DES DÉCIDEURS PUBLICS, DES PERSONNES MALADES ET DES ASSOCIATIONS, AUTOUR D'UN MOT D'ORDRE : FAIRE AVANCER, ENSEMBLE, ET SUR TOUS LES FRONTS, LE COMBAT CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT !

Un colloque sous le sceau de l'engagement politique

Dès l'ouverture, le ministre délégué à la Santé, Yannick Neuder, a donné le ton, en insistant sur la nécessité de « *poursuivre la recherche* », d'« *allouer les moyens nécessaires* » et d'« *inventer des raccourcis efficaces* » pour ne plus faire perdre de temps aux personnes malades de SLA, lesquelles sont engagées dans une véritable course contre la montre. Il a salué le rôle que peut jouer l'intelligence artificielle dans ce mouvement d'accélération, et à appeler à une refonte du cadre législatif et administratif : « *La loi doit s'adapter aux patients, pas l'inverse.* » Ce discours marque un tournant, celui d'une écoute plus attentive et d'une volonté affichée de transformer la parole en acte. Pour les participants, il ne s'agissait pas d'un simple propos de circonstance, mais d'une main tendue pour construire, ensemble, des solutions.

Accélérer l'accès aux traitements innovants

Au cœur des discussions, la question de l'évaluation des traitements innovants a occupé une place centrale. Dans un dialogue direct avec le président de la Haute Autorité de santé (HAS), Lionel Collet, l'ARSLA a renouvelé sa demande de mise en place d'un groupe de travail ambitieux afin de faire évoluer les critères d'évaluation, d'intégrer pleinement les données en vie réelle, et d'adapter les procédures à la spécificité d'une maladie rapidement évolutive. Le message est passé, puisque Lionel Collet a affirmé son soutien à la démarche et la pleine mobilisation de la HAS, insistant sur l'enjeu crucial que représentent les registres et la collecte rigoureuse de données en vie réelle.

Mieux soigner, mieux accompagner

La prise en charge de la SLA en 2025 ne peut plus être pensée sans une approche globale, attentive à la dignité des personnes. La table ronde sur ce

sujet a permis de rappeler combien le quotidien avec la SLA demeure un parcours difficile, souvent semé d'obstacles, qu'ils soient administratifs, logistiques, humains.

Le témoignage de Sandra Isoard, demandant à ne pas ajouter au fardeau de la maladie celui d'un système inadapté, a incarné cette réalité avec force. Face à elle, Anne-Sophie Lapointe, cheffe de la mission maladies rares à la Direction générale de l'offre de soins, a souligné l'importance d'une coordination renforcée, d'un soutien accru aux aidants, et a reconnu le rôle structurant de l'ARSLA, désormais pleinement intégrée à la gouvernance du quatrième plan national maladies rares (PNMR4).

Une impulsion nouvelle pour les aides techniques

Dernier point d'orgue de cette journée : l'enjeu des aides techniques. Bénédicte Autier, directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), a salué les récentes avancées législatives (loi Bouchet, réforme sur les fauteuils roulants (lire p. 23 et p. 34) et a confirmé la volonté de la CNSA de travailler avec l'ARSLA à un meilleur maillage territorial, notamment à travers les parcs de prêt gratuits. Une nouvelle étape pour que l'accès au matériel adapté ne soit plus une loterie mais un droit réel, rapide et équitable.

Une édition fondatrice

Ce colloque du 9 juillet n'a pas seulement permis de poser des constats, il a fait émerger des engagements concrets, des convergences fortes, ainsi qu'une volonté collective de faire

évoluer les choses. L'ARSLA ressort de cette journée plus légitime que jamais dans ce rôle de trait d'union entre le terrain et les institutions. Le combat contre la SLA progresse. Et cette troisième édition aura, de nouveau, été un levier décisif.

“ L'ARSLA, trait d'union entre le terrain et les institutions. ”

→ Retrouvez l'intégralité du colloque sur arsla.org



Accélérer la recherche pour vaincre la SLA

DEPUIS QUARANTE ANS, L'ARSLA MÈNE UN COMBAT QUOTIDIEN CONTRE LA SLA, MALADIE QUI PROGRESSE VITE ET BOULEVERSE DES VIES. L'ASSOCIATION EN CONNAÎT LA BRUTALITÉ, MAIS AUSSI LES FORMIDABLES ÉLANS D'INNOVATION QU'ELLE SUSCITE. AUJOURD'HUI, SI LES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES S'ACCUMULENT, LES OUTILS SE PERFECTIONNENT, LA RECHERCHE FRANÇAISE DEMEURE DISPERSÉE POUR TRANSFORMER CES AVANCÉES EN TRAITEMENTS. DE CE CONSTAT EST DONC NÉE UNE VOLONTÉ : RASSEMBLER LES FORCES. ET DE CETTE VOLONTÉ S'EST MONTÉ UN PROJET : L'INSTITUT CHARCOT, PREMIER INSTITUT FRANÇAIS ENTIÈREMENT CONSACRÉ À LA RECHERCHE SUR LA SLA ET LES AUTRES MALADIES DU MOTONEURONE.

Une impulsion née de la rencontre entre la recherche et l'IA

À l'origine de cette dynamique, une intuition portée par Nicolas Beretti, entrepreneur et patient atteint de SLA (lire son portrait dans *Accolade* 26). En effet, persuadé que la donnée pouvait devenir un levier d'espoir, il a lancé, avec l'ARSLA, le programme SLIA (SLA & intelligence artificielle) : une initiative pionnière pour rapprocher la recherche médicale et les technologies d'analyse prédictive.

Son ambition a fait émerger un élan collectif, puisqu'il a rapidement été rejoint par le Dr Edor Kabashi, Débora Lanznaster et Sabine Turgeman, respectivement vice-président, responsable de la recherche et directrice générale de l'ARSLA. Tous les quatre partagent la même conviction : pour répondre au défi qu'est la SLA, il faut fédérer, collaborer, accélérer. Ainsi est né l'Institut Charcot, une structure collaborative, interdisciplinaire et ouverte, pensée pour aller plus vite et plus loin.

Un institut hors murs

L'Institut Charcot n'est pas un lieu unique, mais un réseau connecté : laboratoires, centres cliniques, biobanques, chercheurs, patients, industriels et acteurs publics œuvrant ensemble, sur tout le territoire et au-delà.

Il s'appuie sur des partenaires essentiels, comme la filière FilSLAN, référente nationale pour la prise en charge des patients, et le réseau ACT4ALS-MND, porte d'entrée pour les essais thérapeutiques en France.

Ce modèle « hors murs » fait de l'Institut Charcot un véritable catalyseur de synergies entre disciplines, générations et pays.

Des objectifs clairs et ambitieux

L'Institut Charcot a pour mission d'accélérer la translation entre les découvertes fondamentales et les traitements concrets, avec des priorités claires :

- structurer et interconnecter les données cliniques, biologiques et numériques pour mieux comprendre la maladie ;



Une partie des membres fondateurs de l'Institut.

Crédit photo : Benjamin Vodant



L'Institut s'inscrit dans la dynamique d'un écosystème français de recherche collaborative !

Dr Cédric Raoul, coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA.

- tester plus vite les approches thérapeutiques prometteuses, avec des biotechs et des équipes académiques ;
- associer les patients à chaque étape pour que la recherche réponde à leurs besoins réels ;
- renforcer le rôle de la France en tant que leader européen dans la recherche sur la SLA.

Une gouvernance participative et inédite

L'Institut Charcot innove également dans sa gouvernance, puisque son conseil d'administration réunit l'ARSLA, des chercheurs, des cliniciens, des représentants de patients et des partenaires engagés.

Nicolas Beretti, membre fondateur, résume l'esprit de cette initiative : « *Cette aventure – hors norme et hors murs – prolonge le programme SLIA. Je suis fier de la voir se concrétiser avec l'ARSLA et les meilleurs chercheurs du monde. La SLA n'a aucune chance face à la force combinée de la technologie et de la science !* »

Un Scientific Advisory Board international (SAB) garantira l'excellence scientifique, sous la présidence du Pr Ammar Al-Chalabi (directeur du Motor Neuron Disease Research Institute [UK MND RI]). Ce comité de dix experts internationaux veillera à ce que l'Institut demeure aligné sur les standards les plus élevés de la recherche mondiale.

Une ambition nationale et européenne

Pour le Dr Cédric Raoul, coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA et membre fondateur de l'Institut : « *Celui-ci s'inscrit dans la dynamique d'un écosystème français de recherche collaborative, au sein de laquelle la synergie entre cliniciens et neurobiologistes a toujours été un moteur d'innovation. En structurant nos spécificités et en plaçant le patient au centre de sa démarche, l'Institut crée ainsi un cadre unique pour accélérer la translation des découvertes vers des essais cliniques concrets.* »

L'Institut Charcot ne dupliquera pas ce qui existe : il organisera, amplifiera et reliera les forces déjà en présence, en construisant une base de données nationale et en intégrant la voix des patients dès la conception des projets. Ses objectifs : guérir avant 2050 et transformer chaque découverte en progrès concret pour les personnes concernées.

Vers la mise en œuvre

Les membres fondateurs (lire encadré) travaillent activement à la structuration de l'Institut et à ses partenariats. Les discussions avec les instances de tutelle et les financeurs sont engagées. Des figures emblématiques de l'écosystème de l'innovation santé, telles que les Prs Franck Mouthon (directeur exécutif de l'Agence de programmes de recherche en santé, Inserm) et Patrick Aebischer (École polytechnique fédérale de Lausanne), soutiennent aussi cette initiative.



C'est un grand défi, mais l'union fera notre force !

Dr Edor Kabashi, vice-président de l'ARSLA

Les Appels à manifestation d'intérêt (AMI) seront lancés dans les prochains mois auprès :

- des équipes scientifiques ;
- des neurologues des centres SLA ;
- des patients et aidants, au cœur du dispositif.

Unir les forces, transformer l'urgence en victoire

Pour le Dr Edor Kabashi, vice-président de l'ARSLA : « *L'Institut Charcot fait écho au fondateur de la neurologie moderne, Jean-Martin Charcot, celui qui a diagnostiqué pour la première fois la SLA. Cet institut virtuel représente une initiative unique en rassemblant un triangle de cliniciens, de chercheurs et de patients. À travers cette recherche participative, nous viserons l'identification des causes de l'hétérogénéité de cette maladie, la corrélation des biomarqueurs de prédiction et de précision, et l'intégration de ces informations, avec des traitements personnalisés pour les sous-groupes de la SLA et des maladies du motoneurone. Pour atteindre ces objectifs, il sera crucial de rassembler les meilleurs professeurs, chercheurs, innovateurs et médecins en France. C'est un grand défi, mais nous sommes certains que l'union fera notre force et qu'ensemble nous saurons vaincre la maladie de Charcot !* »

Les membres fondateurs de l'Institut Charcot

Dr Edor Kabashi (vice-président de l'ARSLA, Institut Imagine) ; Dr Luc Dupuis (directeur de recherche Inserm, université de Strasbourg) ; Pr David Devos (neurologue, CHU de Lille) ; Dr Cédric Raoul (coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA et directeur de recherche Inserm, Montpellier) ; Dr Pierre-François Pradat (coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA, neurologue au CHU de la Pitié-Salpêtrière) ; Pr Hélène Blasco (PU-PH, CHRU de Tours) ; Pr Philippe Couratier (CHU de Limoges, animateur FilSLAN) ; Pr Gaëlle Bruneteau (hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris) ; Nicolas Beretti (membre du conseil d'administration de l'ARSLA et fondateur de BrainsWatt) ; la direction de l'ARSLA.

« Tant qu'il nous restera des forces »



Ce 6 octobre, au Pathé Palace, à Paris, en présence de Madame Macron et de Denis Brogniart, à l'animation, l'ARSLA a réuni des chercheurs, des patients et leurs proches, des personnalités et des médias pour une journée qui fera date dans la lutte menée contre la SLA. En effet, deux projets majeurs de l'association ont vu le jour : le lancement de l'Institut Charcot, premier institut français entièrement consacré à la recherche sur la SLA et les autres maladies du motoneurone, et celui de la campagne nationale « Tant qu'il nous restera des forces », imaginée avec l'agence Fred & Farid Paris.

Un tournant pour la recherche sur la SLA

Officiellement lancé ce 6 octobre, l'Institut Charcot marque une étape essentielle dans l'histoire de la recherche sur la SLA. Pour la première fois,



chercheurs, cliniciens, patients et association unissent leurs forces dans une même dynamique, ouverte, interdisciplinaire et internationale.

L'Institut s'appuie sur un Scientific Advisory Board présidé par le Pr Ammar Al-Chalabi (King's College London) et compte comme ambassadeur le Pr Patrick Aebischer, figure mondiale de la neurobiologie et ancien président de l'École polytechnique fédérale de Lausanne. En France, il collabore étroitement avec la filière FilSLAN, le réseau ACT4ALS et plusieurs équipes de recherche au Canada, au Royaume-Uni et en Allemagne.

« Nous avons les cerveaux, les idées, les laboratoires, » a rappelé Edor Kabashi, vice-président de l'ARSLA et membre fondateur de l'Institut Charcot. *Ce qui manque, aujourd'hui, ce sont les moyens pour transformer les découvertes en traitements.* »





L'Institut Charcot portera notamment Pulse 2.0, une plateforme de données cliniques et biologiques dopée à l'intelligence artificielle, conçue pour accélérer la recherche et développer une médecine de précision.

Un cri de résistance face à la SLA

Autre événement phare, notre campagne d'octobre, « Tant qu'il nous restera des forces », qui, cette année, repose sur un film-manifeste de quarante-cinq secondes et sept visuels, où 14 participants, dont sept personnes atteintes de SLA, lèvent tour à tour leur majeur face à la caméra. Ce geste contestataire, symbole universel de refus, devient ici un acte d'héroïsme, puisque lever ce doigt, lorsque la maladie paralyse les muscles, représente un effort surhumain. La réalisatrice Hannah Rosselin, le photographe William Keo, la productrice Erinn Lotthé Guillon et les équipes de Fred & Farid Paris ont tous travaillé bénévolement, et ce, dans un profond respect des

participants. La musique de Pone, producteur également atteint de la SLA et qui ne compose désormais plus qu'avec ses yeux, apporte à ce cri collectif une intensité rare.

« Ce qui nous a frappés, c'est la détermination de chaque participant. La force du geste parlait d'elle-même », confie Yann Rougeron, directeur de création de Fred & Farid Paris.

Ce film, diffusé dans les cinémas du réseau Pathé, sur les réseaux sociaux et dans la presse nationale, est ainsi le symbole d'un mouvement, celui d'un majeur qui se dresse contre la maladie.

La force du geste
parle d'elle-même.



Un combat collectif

L'émotion était palpable lorsque les participants du film – Pauline, Lorène, Nicolas, Sandra, Christophe, André et Michel – sont montés sur scène aux côtés de leurs proches. Tous ont levé leur majeur contre la maladie, rappelant ainsi la force de la communauté SLA. Le journaliste et animateur Denis Brogniart a ouvert la conférence en rendant hommage à son ami Jérôme Le Fauconnier, emporté par la maladie, il y a un an, ainsi qu'à Charles Biétry, son mentor. Celui-ci a d'ailleurs tenu à adresser un message de soutien, à travers une vidéo, pour saluer « la création d'un institut que la France attendait depuis trop longtemps ». Enfin, la présence de Brigitte Macron, ovationnée, a marqué la reconnaissance institutionnelle dans la lutte menée contre la SLA. En accomplissant ce geste symbolique, elle a également affirmé que ce combat est désormais une cause nationale.

Une mobilisation à amplifier

Nous ne cesserons jamais de rappeler que chaque jour, en France, cinq nouvelles personnes apprennent être atteintes de SLA, et que cinq autres meurent de cette maladie ; que l'espérance de vie médiane reste de deux à trois ans après le diagnostic. Pourtant, des pistes thérapeutiques émergent : thérapies géniques, traitements neuroprotecteurs, interfaces cerveau-machine.

L'ARSLA appelle donc, aujourd'hui, à une mobilisation nationale à travers des dons citoyens, du mécénat d'entreprise, des partenariats institutionnels, avec un objectif : 20 millions d'euros pour donner à l'Institut Charcot les moyens d'accélérer les découvertes et d'ouvrir une nouvelle ère pour les 8 000 personnes actuellement touchées par la SLA dans notre pays.

Cette journée – riche en émotions et en annonces fortes – a été clôturée par Bettina Ramelet, directrice générale adjointe de l'ARSLA, qui en a résumé l'esprit : « *Tant qu'il nous restera des forces, nous refuserons la fatalité. Cette campagne et cet Institut ne sont pas deux projets séparés : l'un mobilise, l'autre transforme. Ensemble, ils ouvrent un nouvel espoir pour la vie.* »

Crédit photos : Benjamin Vodant





Lors de la Cérémonie des lauréats en octobre.

« Je serai aux côtés de l'ARSLA »

CELA FAIT DÉSDORMAIS PLUSIEURS MOIS QUE VALÉRIE TRIERWEILER, JOURNALISTE ET ÉCRIVAINNE, S'EST RAPPROCHÉE DE L'ARSLA ET DU COMBAT QU'ELLE MÈNE CONTRE LA SLA. SON INTÉRÊT S'EST VITE TRANSFORMÉ EN ACTIONS CONCRÈTES, COMME EN 2024 LORSQU'ELLE N'HÉSITE PAS À « MOUILLER LE MAILLOT » POUR LE DÉFI GIVRÉ OU EN FACILITANT UNE RENCONTRE ENTRE MADAME MACRON ET L'ASSOCIATION.

Accolade : Vous soutenez de nombreuses causes. Est-ce dans votre ADN ou est-ce venu avec le temps ?

Valérie Trierweiler : Je dois avouer que c'est mon passage à l'Élysée qui m'a permis de m'ouvrir à des personnes en difficulté, puis à des causes plus larges. Ce n'était pas facile, tant les demandes sont nombreuses et qu'il est impossible d'être partout.

Parlez-nous de votre rencontre avec l'ARSLA. Qu'est-ce qui vous a donné envie de la soutenir dans sa lutte contre la SLA ?

Là encore, ce sont des rencontres qui m'ont touchée. Je connaissais la maladie de Charcot, mais aucune personne atteinte. J'ai d'abord rencontré Olivier Goy, lors d'une projection du documentaire *Invincible été*, de Stéphanie Pillonca, et, par la même occasion, j'ai fait la connaissance de Lorène Vivier.

Jusque-là, que signifiaient ces trois lettres : SLA ?

J'ignorais ce sigle, en revanche, comme je le disais, je connaissais la maladie de Charcot. J'en ai découvert les terribles symptômes lors du débat sur le droit à mourir dans la dignité. Et, comme sans doute beaucoup de personnes, je me suis interrogée sur ce que je ferais si j'en étais atteinte. Or, en réalité, il est impossible de répondre à cette question.

Que pourrait-on faire pour susciter l'intérêt du plus grand nombre ?

Je pense que plus nous verrons de personnes malades de la SLA nous expliquer de quoi elles souffrent et la cruauté de cette maladie, plus nous aurons envie d'aider.

Vous avez participé à de nombreux temps forts de l'ARSLA, notamment le Défi givré, en 2024, à la piscine Molitor, aux côtés de Charlotte Denaux et de Christelle Gauzet, quels souvenirs en gardez-vous ?

J'en garde un souvenir joyeux et je n'ai pas hésité une seconde avant de relever le défi. C'est si peu en comparaison avec ce que vivent les personnes malades.



Valérie Trierweiler, avec Lorène Vivier et Brigitte Macron.

Ce jour-là, il y avait aussi Lorène. Que vous inspire-t-elle ?

Lorène est une formidable porte-parole pour nous inciter, nous, Français, à aider la recherche. Sa sensibilité, sa beauté – autant extérieure qu'intérieure – me bouleversent. Je souffre de ne pas pouvoir l'aider davantage. Lorène est devenue une amie. Nous sommes nombreux à l'entourer et nos conversations dépassent le cadre de la maladie.

Il y a un autre moment fort auquel vous avez contribué : la mise en relation de M^{me} Macron et de l'ARSLA pour la présentation de son plaidoyer. Cela vous semblait évident de faire ce lien ? C'est aussi cela soutenir ?

Oui, c'est cela soutenir. Je n'ai pas la possibilité de stopper la maladie, en revanche, je peux aider à sensibiliser des personnes, qui, à leur tour, relaieront les besoins en matière de recherche. Et j'ai vu en M^{me} Macron une personne sensible et engagée.

Dans les prochaines semaines, les prochains mois, l'ARSLA concrétisera de nombreux projets. L'association pourra de nouveau compter sur vous ?

Oui, je serai là, à ses côtés, autant que possible.

Qu'auriez-vous envie de dire aux personnes qui nous lisent – personnes malades, aidants familiaux, proches, chercheurs, bénévoles... ?

Vous n'êtes pas seuls, ne lâchez pas !

Projets scientifiques 2025

financés par l'ARSLA

TRENTE ! C'EST LE NOMBRE DE PROJETS SCIENTIFIQUES QUE L'ARSLA A REÇU À LA SUITE DE L'APPEL À PROJETS 2025, PREUVE DU DYNAMISME DE LA RECHERCHE FRANÇAISE SUR LA SLA. LE CONSEIL SCIENTIFIQUE S'EST ATTACHÉ À SÉLECTIONNER LES PROJETS LES PLUS PROMETTEURS ET INNOVANTS, CEUX QUI PERMETTENT DE MIEUX CONNAÎTRE LA PATHOLOGIE, D'AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE ET DE TROUVER DE NOUVELLES THÉRAPIES. CAR L'OBJECTIF DE L'ARSLA EST DE SUBLIMER CHAQUE DON EN FINANÇANT LES MEILLEURS PROJETS AFIN DE FAIRE AVANCER LES DIFFÉRENTES LIGNES DU COMBAT CONTRE LA SLA !



C crédit photo : Gustavo Fring (Canva)

MIEUX COMPRENDRE LA SLA

- **Étudier les liens potentiels entre la protéine TDP-43 et les signes avant-coureurs de la SLA**

Les anomalies de la protéine TDP-43 sont monnaie courante dans la SLA, surtout dans les neurones moteurs. Des recherches récentes ont mis en évidence ces anomalies dans des neurones spécifiques de l'hypothalamus, une région du cerveau impliquée dans la prise de nourriture, les cycles de sommeil, le métabolisme. Or bien avant l'apparition des symptômes moteurs, les futurs patients SLA présentent des signes avant-coureurs n'ayant aucun lien avec la motricité, comme une perte de poids ou des cycles de sommeil perturbés. Et ces signes semblent être causés par des problèmes ayant lieu... dans l'hypothalamus.

Le projet collaboratif entre les D^{rs} Luc Dupuis (Inserm U1329, Strasbourg) et Janice Robertson (université de Toronto, Canada) a donc pour objectif de déterminer si les anomalies de TDP-43 présentes dans l'hypothalamus sont responsables de ces signes avant-coureurs de la SLA. Si tel est le cas, cela permettrait aux chercheurs de définir des stratégies pour les atténuer, voire pour ralentir l'apparition des symptômes moteurs.

- **Comprendre le rôle des « neurones goûteurs » de liquide cébrospinal dans la SLA – projet CentralCanALS**

Le liquide cébrospinal a pour rôle principal de protéger le cerveau et la moelle épinière. Or des mesures ont montré que la composition de ce liquide d'un patient SLA est différente de celle du liquide d'un patient sain. Certains neurones très spécifiques, les neurones spinaux, sont capables de « goûter » le liquide cébrospinal et de détecter des changements dans sa composition. Cependant, dans un modèle de SLA, la population de ces neurones est réduite.

L'équipe du Dr Sandrine Bertrand (Institut de neurosciences cognitives et intégratives d'Aquitaine, UMR5287, université de Bordeaux) a donc décidé d'étudier le rôle de ces neurones spinaux dans la SLA. En se penchant pour la première fois sur eux, ce projet pourrait identifier un nouveau processus pathologique, jusque-là inconnu, et ouvrir de nouvelles pistes pour développer une thérapie.

- **Décrypter l'impact de la mutation du gène KIF5A dans la SLA – projet MotorKIFGlia**

Récemment, le gène KIF5A a été identifié comme étant impliqué dans la SLA chez plusieurs familles. Son étude chez la mouche des fruits a montré qu'il impacte la locomotion ainsi que la forme et le fonctionnement des motoneurones. Les chercheurs ont également observé qu'il avait une incidence sur un autre type de cellules du système nerveux : les cellules gliales.

La finalité du projet porté par la Dr Sophie Layalle (Institut de neurosciences de Montpellier) est d'étudier les cellules gliales lorsque les motoneurones portent le gène KIF5A muté. En outre, il tâchera de déterminer si ces cellules peuvent avoir un rôle de protection des neurones dans le cadre de la SLA. Ce projet permettra de mieux comprendre comment la mutation de ce gène conduit à la perte des motoneurones. Par ailleurs, il pourrait permettre d'identifier de nouvelles pistes pour développer un traitement contre la SLA.

• Identifier les mutations du gène NUP50 liées à la SLA – projet NuPorALS

Un gène n'existe pas sous une seule forme dans le monde biologique. Il en existe différentes versions, des « variants ». Le gène NUP50 permet de fabriquer la protéine NUP50, localisée au niveau du noyau des cellules, plus précisément au niveau de son enveloppe. Les fonctions de cette protéine sont essentielles au bon fonctionnement des cellules. Or certains variants du gène NUP50 ont dernièrement été identifiés comme facteurs augmentant le risque de développer une SLA.

Dans le projet collaboratif des D^{rs} Chantal Sellier (Centre de recherche en biomédecine de Strasbourg) et Christine Doucet (Centre de biologie structurale de Montpellier), l'objectif est d'étudier comment les variants du gène NUP50 impactent les fonctions de la protéine NUP50. Pour cela, elles vont exploiter des modèles cellulaires de neurones moteurs humains. Cela permettra d'identifier les processus biologiques impactés par chaque variant et d'ouvrir ainsi de nouvelles pistes thérapeutiques.



Crédit photo : ngampolthongsai (Canva)

AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC DE LA SLA

• Projet Prequin

Porté par le Dr Quentin Grimal (Sorbonne Université, Laboratoire d'imagerie biomédicale, Paris) ce projet vise à développer un nouvel examen afin d'améliorer le diagnostic de la SLA. Il va en effet explorer le potentiel de l'échographie ultrarapide couplée à la stimulation électrique des nerfs.

Actuellement, les fonctions musculaires sont évaluées en réalisant un électromyogramme (EMG). Dans ce nouvel examen, ce couplage de technologies serait utilisé pour voir et compter les sites de contraction dans le muscle. Cette approche innovante et non invasive permettrait de mesurer le fonctionnement du muscle en temps réel, et donc de compléter l'EMG en fournissant d'autres informations sur l'état et les capacités du muscle. Des résultats positifs permettraient de déployer la technologie pour améliorer le diagnostic et le suivi des patients ainsi que notre compréhension de la SLA chez le patient.



Photo : Matortion (Canva)

TROUVER DE NOUVEAUX CANDIDATS MÉDICAMENTS

• Identifier un médicament déjà autorisé qui pourrait combattre la FUS-SLA – projet MultiFUS

Des mutations du gène FUS sont souvent liées à une SLA juvénile. L'équipe du Dr Edor Kabashi (Institut Imagine, Paris) a développé plusieurs modèles de la FUS-SLA pour comprendre comment ces mutations agissent dans la SLA.

Ces modèles ont permis la réalisation d'analyses omiques, consistant à identifier et à mesurer la quantité d'une catégorie de molécules présente dans un échantillon. Par exemple, les analyses protéomiques permettent d'identifier et de mesurer la quantité de toutes les protéines présentes dans un échantillon. Ces analyses ont ainsi pu identifier des molécules dont les quantités sont différentes dans le cas d'une FUS-SLA par rapport à un cas sain. Des molécules qui pourraient donc être des cibles pour des médicaments.

Au cours de ce projet, l'équipe va tester divers médicaments déjà autorisés pour trouver une solution à ces quantités de molécules anormales. L'ambition est donc de trouver à la fois de nouvelles pistes thérapeutiques et un médicament pour les patients atteints de FUS-SLA parmi les médicaments déjà autorisés sur le marché. En procédant ainsi, les chercheurs espèrent accélérer l'accès à un traitement.

• Comprendre et exploiter les processus biologiques à l'œuvre dans notre corps – projet Kyrals

Dans la SLA, le système immunitaire est dérégulé. La voie de la kynurénine joue un rôle important dans la régulation du système immunitaire et parmi les métabolites qu'elle produit certains sont protecteurs pour les neurones, d'autres, malheureusement toxiques. La Pr Hélène Blasco (iBrain Tours) et le Dr Cédric Raoul (Institut de neurosciences de Montpellier) veulent comprendre comment le dérèglement de la voie de la kynurénine est impliqué dans la mise en place de la SLA. L'équipe étudiera également un métabolite spécifique produit dans la voie de la kynurénine afin de voir s'il peut avoir des effets thérapeutiques. L'objectif est de développer une nouvelle stratégie thérapeutique pour la SLA, laquelle combinerait neuroprotection (protection des neurones) et immunomodulation (régulation de la réaction immunitaire).

• **Exploiter les éléments naturellement produits par notre corps : le potentiel des plaquettes sanguines – projet Secret-Protect**

Le corps possède un système de réparation naturel. Des chercheurs ont voulu exploiter ce système pour développer un traitement. Ils ont ainsi développé et breveté une biothérapie qui s'appuie sur un concentré de plaquettes sanguines. Le potentiel neuroprotecteur de cette nouvelle biothérapie a déjà été testé et validé sur deux modèles différents de SLA chez des souris. Dans le projet collaboratif entre les équipes des D^{rs} Anne-Sophie Rolland (CHU de Lille, Inserm UMRS-1172) et Kevin Mouzat (Institut des neurosciences de Montpellier, Inserm U1298), les chercheurs souhaitent tester l'efficacité de cette biothérapie pour d'autres formes de SLA, qu'elles soient familiales ou sporadiques. Pour cela, ils souhaitent travailler avec des poissons-zèbres, qui leur donnent la possibilité de faire un screening : tester de nombreuses conditions rapidement et en simultané. Et donc, ici, de nombreuses formes de SLA. Les résultats permettraient de mieux sélectionner les patients pour des essais cliniques en s'appuyant sur leur forme de SLA, augmentant ainsi les chances de trouver un médicament utile pour chacune d'elle.



Crédit photo : Pavel Danilyuk (Canva)

**FINANCER LES DOCTORANTS
POUR ASSURER LA RELÈVE**

Parce qu'ils sont le futur de la recherche sur la SLA, l'ARSLA finance la quatrième année de thèse pour permettre aux doctorants de mener à bien leur travail de thèse et augmenter ainsi leur portée. Cette année, la qualité des projets nous a menés à en financer quatre.

• **Étudier des approches non pharmacologiques : l'enrichissement de l'environnement**

Au cours de sa thèse, Anaëlle Burgard (université de Strasbourg) a étudié l'enrichissement de l'environnement (interactions sociales, activités physiques ou cognitives) sur l'expression de gènes dans une région du cerveau responsable de la mémoire. Pour sa dernière année, elle veut étudier l'effet d'un tel enrichissement dans un modèle de démence fronto-temporale. La finalité est d'expliquer comment et par quels mécanismes l'enrichissement de l'environnement est capable de changer l'expression des

gènes de façon bénéfique. Cela permettra d'agir pour améliorer le quotidien des patients en personnalisant ces approches non pharmacologiques.

• **Comprendre comment les anomalies du cervelet participent à la SLA**

La thèse d'Aline Haetty (Institut des neurosciences de Montpellier) porte sur les altérations dans le cervelet, structure essentielle à la coordination des mouvements. Des études récentes montrent que le cervelet perd du volume et que ses connexions avec d'autres régions du cerveau sont altérées chez certains patients. Ces deux éléments indiquent que cette partie du cerveau a peut-être un rôle dans la SLA, qui serait donc méconnu. Étudier ses anomalies permettra de mieux comprendre et de traiter cette maladie.

• **Déterminer la spécificité chimique des neurones moteurs les plus vulnérables dans la SLA**

La thèse de Youssef Issa (Institut des neurosciences de Montpellier) porte sur les neurones moteurs les plus vulnérables dans la SLA. Car, oui, les différents types de neurones moteurs ne sont pas affectés de la même manière. Ceux qui sont impliqués dans les efforts physiques intenses sont les premiers touchés, tandis que ceux qui sont utilisés pour le maintien de la posture et la respiration sont plus résistants. Plus précisément, il veut identifier et comprendre les molécules spécifiques aux neurones moteurs les plus vulnérables afin de mieux appréhender les mécanismes responsables de leur dégénérescence. Grâce à des techniques de pointe, combinant l'étude de l'activité électrique des neurones moteurs, des analyses moléculaires ainsi que des études comportementales, ce projet pourrait ouvrir la voie à de nouvelles approches thérapeutiques pour protéger ces neurones et améliorer la qualité de vie des patients.

• **Établir le statut de structures particulières, les paraspeckles, dans les muscles atteints de SLA**

Le projet de thèse d'Elsie Pillier (université Paris-Cité) s'intéresse à des structures localisées dans le noyau des cellules : les paraspeckles. Plusieurs éléments font le lien entre les paraspeckles et la SLA. D'abord, parmi les protéines formant un paraspeckle, certaines sont codées grâce à des gènes parfois mutés dans la SLA. Ensuite, certains phénomènes biologiques régulés par les paraspeckles sont déréglés dans la SLA. Enfin, les chercheurs ont constaté que leur nombre était plus important dans les neurones moteurs de patients atteints de SLA. Cependant, leur statut dans le muscle est à ce jour inconnu, alors que le muscle est une cible principale de la pathologie. Dans ce projet, la chercheuse s'est donné pour mission de combler ce manque afin de bien comprendre le rôle des paraspeckles dans la maladie de Charcot.



Crédit Photo : Sorapop Udomsri (Canva)

AMÉLIORER LA PRISE EN SOIN DES PATIENTS

• Projet Alert

La quasi-totalité des patients atteints de SLA est confrontée à des difficultés respiratoires. Ces dernières conduisent à l'utilisation d'appareillages d'assistance améliorant la qualité de vie des patients et qui sont associés à une augmentation de la survie. Malheureusement, les symptômes et la progression de la SLA sont très variables d'un patient à l'autre. Cette hétérogénéité, couplée à la façon dont sont organisés les systèmes locaux de soins, cause des différences au moment où les soins respiratoires sont mis en place. Il est donc essentiel de comprendre les différentes étapes du parcours de soins des patients porteurs de SLA. C'est l'objectif du projet du Dr Pierre Tankéré (Hôpitaux civils de Lyon) : caractériser les parcours de soins des patients porteurs de SLA qui ont débuté une assistance respiratoire (ventilation non invasive) au cours des années 2015 à 2019. Ce qui permettra d'identifier les éventuels retards ou insuffisances de prise en soin et ainsi d'identifier des pistes d'amélioration de la qualité des soins.



Crédit photo : Freepick

PROJETS SCIENTIFIQUES PORTÉS PAR LES BIOTECHS

• Ceres Brain Therapeutics

Cette jeune entreprise française développe le CBT101, un médicament sous forme de spray nasal. Celui-ci permet de rétablir l'équilibre du métabolisme énergétique des neurones, fortement perturbé dans la SLA. Le CBT101 a largement démontré son efficacité dans les modèles de maladies du cerveau

autres que la SLA. Compte tenu du besoin médical urgent, Ceres souhaite désormais tester son candidat médicament dans des modèles de SLA. Des résultats positifs permettraient à l'entreprise de financer les futures phases cliniques du CBT101 sous forme de spray nasal impliquant des patients.

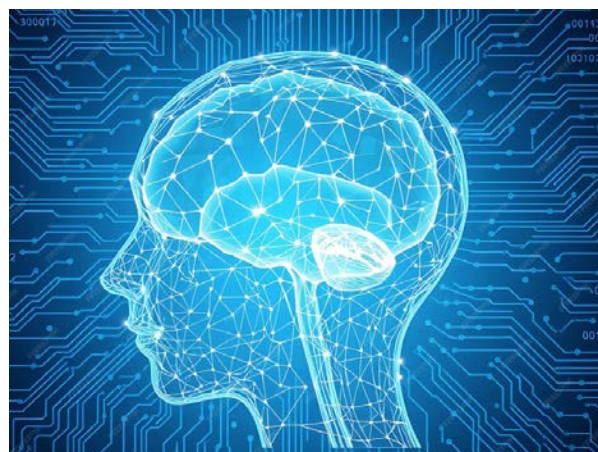


Crédit photo : Kengkat (Canva)

UTILISER L'IA POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

• Projet Atlas

Un premier projet prometteur est déjà financé grâce à la collecte de fonds propulsée par Nicolas Beretti : le projet Atlas, du Dr Philippe Codron (CHU d'Angers et université d'Angers). Le chercheur veut utiliser l'IA pour mieux caractériser les lésions causées par les agrégats de la protéine TDP-43 dans le cerveau et la moelle épinière. Étudier ces agrégats en détail (forme, nombre, localisation) dans des tissus post-mortem permet de mieux comprendre la maladie, que ce soit son fonctionnement ou la façon dont elle se propage. En outre, cela permet de mieux classer et de caractériser les formes de SLA en liant ces données sur la TDP-43 aux données cliniques. Dans ce projet, le rôle de l'IA est d'accélérer les processus d'analyse, extrêmement longs en raison du grand nombre d'images à analyser (5 000 pour un seul patient). Les résultats obtenus permettront ensuite de développer de nouveaux outils de diagnostic et d'identifier des pistes thérapeutiques à explorer.



Crédit photo : Freepick

Mieux comprendre la SLA pour mieux la combattre : cibler TDP-43

DEPUIS SA CRÉATION, L'ARSLA SOUTIENT DES PROJETS DE RECHERCHE SUR LA SLA (LIRE P. 13). CELUI PORTÉ PAR LA D^R YARA AL OJAIMI, À TRAVERS SA THÈSE, ET DONT L'ASSOCIATION A FINANCÉ LA QUATRIÈME ANNÉE, DÉVELOPPE DES APPROCHES INNOVANTES POUR CIBLER LA PROTÉINE TDP-43 DANS LE SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ET AFFINER LES MODÈLES UTILISÉS AFIN DE MIEUX COMPRENDRE LA PATHOLOGIE.

« Dans la majorité des cas de SLA, une protéine appelée TDP-43 s'accumule dans les neurones, où elle devient toxique. Cette observation a ouvert une piste : en parvenant à cibler cette protéine, peut-être pourrait-on limiter ses effets délétères et ralentir ainsi la progression de la maladie.

C'est autour de cette idée que s'est articulée ma thèse, à l'université de Tours, au sein de l'unité iBrain (Inserm), sous l'encadrement du Pr Blasco, autour de deux grands volets : développer de nouvelles stratégies pour cibler TDP-43, et mieux caractériser les modèles animaux de SLA afin de disposer d'outils plus fiables pour tester les futurs candidats médicaments.



traitements, les chercheurs utilisent des modèles de souris reproduisant certaines caractéristiques de la SLA. Or ces modèles ne sont pas toujours bien identifiés. Nous avons donc cherché à mieux les comprendre avant de leur administrer nos candidats médicaments. Nous avons étudié de manière approfondie un modèle de souris très utilisé dans la recherche, qui présentait une évolution trop variable et des complications intestinales indépendantes de la SLA, cela le rendait donc peu adapté

pour tester des thérapies. Nous nous sommes tournés alors vers un modèle plus récent, reproduisant plus fidèlement les symptômes moteurs et biologiques de la SLA. Nous l'avons caractérisé sous plusieurs aspects : poids, comportement moteur, inflammation, accumulation de TDP-43, métabolisme, et même par imagerie cérébrale. Cela a permis de confirmer que ce modèle est plus homogène et mieux adapté à nos études précliniques. En outre, nous avons découvert des anomalies métaboliques précoces, lesquelles pourraient servir de biomarqueurs pour détecter la maladie plus tôt et suivre l'efficacité de futurs traitements.

Développer des anticorps capables de cibler TDP-43

Nous avons développé de petits fragments d'anticorps, *single chain variable fragments* (scFv), capables de reconnaître spécifiquement TDP-43. Testés dans des modèles cellulaires de SLA, ils ont montré un effet protecteur en limitant certains des dommages causés par la protéine. Ces résultats encourageants posaient néanmoins une question : comment faire parvenir ces scFv jusqu'au cerveau et à la moelle épinière, ces organes étant protégés par la barrière hémato-encéphalique ? Aussi nous avons d'abord testé une stratégie fondée sur des nanoparticules magnétiques. L'idée était de guider plus facilement les scFv vers les cellules cibles tout en réduisant les effets indésirables. Bien que prometteuse, cette approche a rencontré des limites techniques.

Une autre stratégie a donc été explorée, laquelle se révèle intéressante : l'utilisation de virus modifiés capables d'exprimer nos scFv directement dans les cellules du système nerveux. Ces virus sont inoffensifs et déjà utilisés dans plusieurs essais cliniques de thérapie génique.

Mieux comprendre les modèles animaux de SLA

L'autre volet de ma thèse a porté sur l'étude des modèles animaux. Pour tester de nouveaux

Des perspectives encourageantes

Grâce à ces bases solides, nous avons pu lancer une première étude préclinique avec le virus modifié. Après une seule injection intraveineuse, nous avons détecté la présence des scFv dans le cerveau des souris jusqu'à six mois plus tard, un résultat encourageant. Un suivi sur un an est en cours pour évaluer si ce traitement peut ralentir la progression de la maladie ou modifier certains paramètres biologiques associés à la SLA.

Ces recherches montrent la nécessité de combiner diverses approches (biologiques, moléculaires, métaboliques) pour mieux comprendre la SLA et tester de nouvelles pistes thérapeutiques.

Ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien de l'ARSLA. Cette aide a été déterminante pour avancer dans l'exploration de nouvelles stratégies contre TDP-43 et dans l'amélioration des modèles de recherche sur la SLA. »

« Multiplier les approches pour mieux comprendre la SLA »

LE DR LUC DUPUIS EST À LA TÊTE D'UN LABORATOIRE DE L'INSERM, À L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG. SON UNITÉ, MÉCANISMES CENTRAUX ET PÉRIPHÉRIQUES DE LA NEURODÉGÉNÉRESCENCE, SE CONCENTRE SUR LA SLA ET LA DÉMENCE FRONTO-TEMPORALE.



Accolade : Quel est votre parcours professionnel dans la recherche ?

Dr Luc Dupuis : Je suis initialement un enseignant en biochimie génie biologique. Pendant cinq ans, j'ai préparé des étudiants pour l'agrégation de biochimie à l'université de Strasbourg. En parallèle, j'ai réalisé une thèse, qui m'a passionné, j'ai alors décidé de me lancer pleinement dans la recherche plutôt que dans l'enseignement. J'ai ensuite fait un postdoctorat en Amérique du Sud, puis j'ai rapidement été recruté à l'Inserm dans le laboratoire où j'avais fait ma thèse. Cela m'a permis de devenir directeur de recherche, et par la suite de diriger le laboratoire.

Pouvez-vous nous expliquer votre sujet de recherche ? Et son évolution au fil de votre carrière ?

Je cherche à comprendre ce qui se passe chez le futur patient avant qu'il soit malade, notamment ce qu'on appelle les signes non moteurs de la SLA. Cela fait une vingtaine d'années qu'on s'intéresse à l'un d'entre eux, la perte de poids, laquelle débute une quinzaine d'années avant le déclenchement des symptômes moteurs. Récemment, notre laboratoire a découvert qu'il y avait d'autres signes non moteurs, comme des anomalies du sommeil. Ce sujet général a donc évolué au cours de ma carrière et s'est focalisé sur une région du cerveau

particulière : l'hypothalamus, tout en développant beaucoup les aspects moléculaires. Nous n'avons donc pas changé de thématique de recherche mais fortement évolué dans les approches, les techniques et leur niveau de résolution.

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

Grâce à une série de rencontres. D'abord celle avec mon directeur de thèse, Jean-Philippe Loeffler, qui m'a amené vers ce sujet. Il a été à l'écoute et m'a permis de développer ma propre thématique de recherche au sein de son laboratoire. Il y a eu ensuite des rencontres avec des cliniciens, Vincent Meininger ou Claude Desnuelle, puis mon collaborateur principal depuis quinze ans : Albert Ludolph. Enfin, bien évidemment, celles avec des patients, lesquelles ont nourri l'importance de comprendre ce qu'est la SLA.

Quels sont les moments forts, mais aussi les frustrations durant votre carrière ?

Je vais citer un seul moment fort qui est également une frustration. En 2020, nous avons eu les résultats de LIPCAL-ALS. Un essai clinique, en double aveugle – que nous avons réalisé avec Albert Ludolph à Ulm (Allemagne), avec l'aide de toute la communauté allemande –, qui était la translation exacte de ce que nous avons fait quinze ans auparavant à travers un modèle de souris. Il s'agissait d'augmenter l'apport nutritionnel au cours de la SLA afin de voir si cela augmentait la survie des patients. Ses résultats ont été très encourageants puisque nous avons amélioré la survie... de plus de la moitié des patients ! C'est donc une grande joie car cela signifiait que nos travaux avaient du sens, que nous étions capables de peut-être modifier le décours de la maladie en agissant sur la nutrition ! Mais, comme je l'ai dit, ce moment a été aussi une frustration pour deux raisons.

La première, il a fallu quinze ans pour faire cet essai, alors qu'il aurait dû/pu être organisé facilement.

Le coût énorme et l'absence d'intérêts industriels l'ont rendu très difficile à financer.

La seconde, les résultats nous ont montré que lors de la conception de l'essai clinique nous avons commis une erreur et avons inclus des patients de façon trop large. Au final, le résultat primaire est négatif, alors que l'effet est présent chez une grande partie des patients. Il est donc nécessaire de refaire l'essai pour confirmer ce résultat initial. Une question aussi simple que la nutrition dans la SLA nécessitera donc vingt ans de recherche pour obtenir une réponse définitive.

Comment dépasse-t-on cela ? Faire partie d'une équipe aide à se remobiliser ? La recherche, c'est aussi accepter le temps long, savoir s'armer de patience ?

C'est en tombant qu'on apprend à marcher... Quand on fait de la recherche, c'est important de tolérer la frustration et d'essayer de s'améliorer. Il n'y a pas de moment « eurêka ! », mais une succession permanente d'essais et d'erreurs. Quant au travail en équipe, il est indispensable, car personne ne réussit seul. Il est enrichi par des personnalités différentes, des formations initiales diverses : cliniciens, chercheurs, biologistes, pharmaciens, mathématiciens...

Votre parcours a été récompensé par de nombreux prix. Que signifient-ils pour vous ?

Ils sont clairement un encouragement pour moi, mais surtout pour tout le laboratoire. Ce sont des prix qui sont d'abord donnés pour récompenser un travail collectif. De fait, ils sont souvent accompagnés d'une dotation pour pouvoir poursuivre le travail.

Au fil de votre parcours, avez-vous constaté une évolution en matière de la considération portée à la recherche en France ? Notamment sur la SLA ?

Ma réponse va sembler ambivalente. Clairement, la recherche sur la SLA a vu s'améliorer fortement sa visibilité durant les deux dernières décennies. Auparavant, la maladie était complètement inconnue, les nombreuses opérations de communication, notamment celles de l'ARSLA, au cours des dernières années, ont fait que la SLA est maintenant une maladie reconnue, comprise de beaucoup plus de personnes que lorsque j'ai commencé à travailler dessus. À l'inverse, la considération générale portée à la recherche est clairement sur une tendance très négative, particulièrement depuis le Covid et cette vague de désinformation permanente. De plus en plus de personnes doutent de l'utilité de faire de

la recherche et de l'importance que ça peut avoir dans le futur, je le regrette profondément. À cela s'ajoutent des contraintes budgétaires qui font que tous les investissements à long terme sont négligés, or la recherche est un investissement au long cours.

La recherche sur la SLA est-elle suffisamment valorisée auprès des jeunes chercheurs durant leurs études ? Comment les motiver à s'orienter vers cette recherche ?

Je pense que la question doit plutôt être de valoriser la recherche fondamentale et la recherche clinique sur les maladies neuromusculaires, parmi lesquelles la SLA, avec l'objectif d'attirer de jeunes talents. Il me paraît important de mentionner que ces derniers ne doivent pas forcément venir des filières classiques, comme la biologie ou la médecine. Nous avons besoin de fertiliser notre communauté de recherche avec des points de vue divers, des approches différentes, avec des généticiens, des mathématiciens, des physiciens mais aussi des sociologues. Multiplier les appels à projet pour des jeunes chercheurs ou pour des chercheurs qui souhaitent s'impliquer dans la recherche sur cette maladie, alors qu'ils ne le faisaient pas précédemment. Élargir la communauté me paraît être un point vraiment important.

Comment envisagez-vous la suite ?

La suite doit être de multiplier les approches pour comprendre et traiter la SLA. Cela signifie créer des ponts entre les très nombreux interlocuteurs et les diverses structures qui existent déjà et travaillent tous sur la pathologie mais qui, pour des raisons ou pour une autre, ne travaillent pas forcément ensemble. On doit se synchroniser pour avoir une approche multimodale, à de multiples niveaux pour étudier la pathologie.

C'est la raison pour laquelle je suis particulièrement enthousiasmé par l'initiative de l'ARSLA de développer l'Institut Charcot. Car cela me paraît répondre exactement à cette approche-là, avec l'objectif de comprendre, à des niveaux multiples – des plus moléculaires aux plus intégrés –, ce qui se passe chez les patients atteints de SLA. Notre objectif doit être de

comprendre les mécanismes qui pourraient être ciblés par des médicaments, mais aussi de définir des biomarqueurs qui permettraient de suivre la progression de la maladie et qui pourraient être utilisés dans des essais cliniques pour les rendre moins lourds, plus simples à organiser. Une telle initiative est une nécessité pour les prochaines années.

“ La recherche est un investissement au long cours. ”

La BHE, une structure amie mais qui pose de nombreux challenges

LA BARRIÈRE HÉMATO-ENCÉPHALIQUE EST UNE STRUCTURE ESSENTIELLE À NOTRE CORPS. EN EFFET, ELLE S'ÉRIGE EN FORTERESSE ET SÉPARE LE SYSTÈME SANGUIN DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL. UNE FORTERESSE SÉLECTIONNANT AVEC SOIN LES ÉLÉMENTS QUI FRANCHISSENT SES MURS, PROTÉGEANT AINSI LES CELLULES DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL, DONT NOS PRÉCIEUX NEURONES. PAR LES DR^{ES} JOËLLE BIZEAU ET DÉBORA LANZNASTER

Une forteresse aux multiples briques

Une barrière aussi puissante se construit avec des éléments de choix. D'abord, nous trouvons une couche de cellules spécialisées : les cellules endothéliales, liées entre elles grâce à l'action conjointe de protéines formant la jonction serrée. Derrière cette couche de cellules se trouve la membrane basale, composée de collagène de type IV et de péricytes, des cellules capables de réguler la contraction des vaisseaux sanguins entourés par la barrière hémato-encéphalique (BHE). C'est sur cette couche que les astrocytes, compagnons de vie des neurones, viennent poser leurs pieds terminaux.

Une puissance résidant dans la sélection

Une forteresse dispose toujours d'un pont-levis, c'est également le cas pour la BHE, qui est en effet capable de sélectionner les éléments qui vont franchir ses murs. Ainsi, elle laisse passer les nutriments essentiels à la survie des cellules du système nerveux central mais va empêcher les éléments propres au système sanguin de la traverser. De même, elle va stopper les toxines pouvant causer des dommages au système nerveux central. Et cela fonctionne dans les deux sens, car elle laisse sortir les toxines naturellement produites par le système nerveux central, de sorte qu'elles ne s'accumulent pas.

Un challenge pour les toxines et... pour les médicaments

Une telle sélection est primordiale, cependant elle pose aussi un véritable challenge aux chercheurs développant des médicaments car la majorité des molécules thérapeutiques ne franchissent pas la BHE ! La recherche a toutefois permis l'émergence de trois stratégies pour contourner ce problème.

La première consiste à injecter le médicament directement dans le système nerveux central. Une technique qui a pour inconvénient son côté

invasif et une limite de diffusion du médicament, qui reste majoritairement local.

La seconde a pour objet de concevoir des chevaux de Troie. Il s'agit de véhicules qui peuvent activer un certain type de pont-levis de la BHE. Une technique moins invasive, mais qui pose de nombreux challenges pour éviter une réaction immunitaire éliminant ces chevaux de Troie avant qu'ils puissent agir.

Enfin, pour la dernière, il s'agit d'agir directement sur la BHE afin de la rendre plus perméable. En somme, on lui fait baisser un pont-levis pour faire passer notre médicament. L'inconvénient majeur de cette stratégie est qu'elle ouvre aussi le passage aux toxines qui peuvent alors pénétrer dans le système nerveux central.

Des stratégies intéressantes et explorées, mais qui partent toutes du même principe : la BHE est intacte malgré une maladie du système nerveux central. Or ce n'est pas nécessairement le cas !

Une BHE altérée et dysfonctionnelle dans la SLA

Plusieurs altérations de la BHE dans la SLA sont mentionnées dans la littérature scientifique. Des études ont montré une dégradation des cellules endothéliales, d'autres, une diminution des protéines formant les jonctions serrées. Deux phénomènes rendant la BHE plus perméable, entraînant le passage d'éléments du système sanguin et de toxines dans le système nerveux central. D'autres études ont constaté une quantité plus grande de glycoprotéine P, dont le rôle est de limiter l'absorption de molécules et d'accélérer leur élimination. Cette quantité élevée pourrait expliquer l'échec de nombreux candidats médicaments, et même l'effet limité du riluzole, car c'est comme si la forteresse (la BHE) avait levé une véritable armée de chevaliers (glycoprotéine P) pour repousser les visiteurs, considérés comme des envahisseurs alors qu'ils sont conçus pour aider les neurones vivant au sein de la forteresse.

La complexité de la SLA encore à l'œuvre

Malheureusement, la BHE n'est pas épargnée par la complexité de cette pathologie. En effet, les exemples d'altération décrits ne sont pas systématiquement présents. Prenons la quantité de glycoprotéine P. Les résultats indiquent une augmentation chez des patients sporadiques ou présentant une mutation SOD1, mais pas chez ceux qui sont porteurs d'une mutation C9orf72. Il a également été observé que la dégradation de la BHE chez les patients SLA ne se passait pas tout le long de la BHE. De plus, certains éléments ont été détectés dans des périodes présymptomatiques, d'autres, au cours des périodes symptomatiques, il est donc encore difficile de connaître vraiment l'implication des altérations de la BHE dans la SLA.

Restaurer la BHE : une solution prometteuse ?

La voie la plus explorée comme solution thérapeutique est la restauration et/ou la protection de la BHE. Onze thérapies sont actuellement développées dont le but est de réparer la BHE, avec des applications pour diverses maladies. Deux types de stratégies sont étudiées : les stratégies cellulaires et celles non cellulaires.

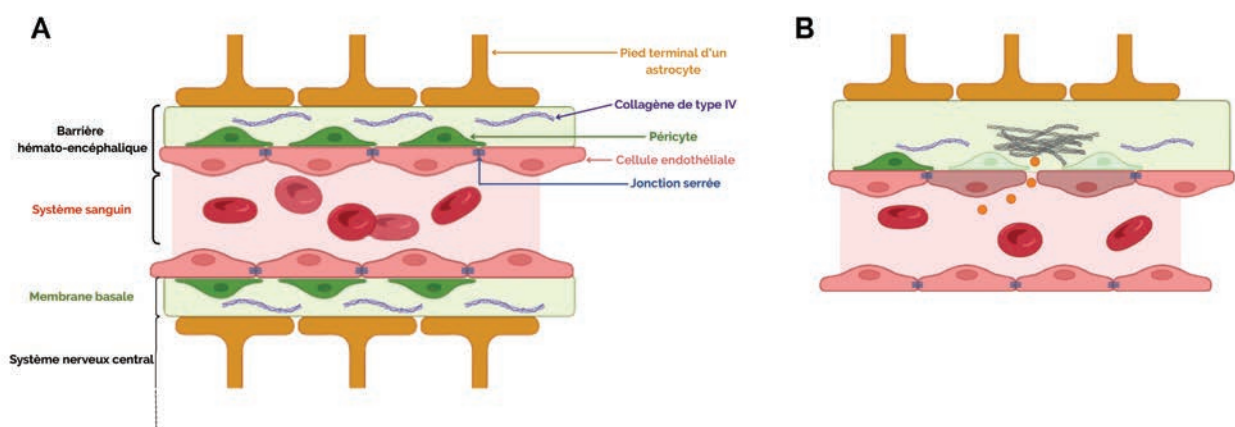
Les premières consistent à venir réparer la BHE par injection de cellules souches. Des cellules souches issues de la moelle osseuse ont donné des résultats encourageants sur des modèles précliniques, de même que des cellules souches mésenchymateuses. L'administration de ces dernières a d'ailleurs été testée chez l'être humain. Aucun effet secondaire majeur n'a été reporté, montrant la possibilité du traitement, mais aucune amélioration fonctionnelle n'a encore été constatée chez les patients. Les secondes consistent à utiliser des molécules. La protéine C réactive a été testée dans un modèle préclinique avec des effets bénéfiques.

Cette stratégie de réparation pourrait améliorer le passage de molécules à travers la BHE, puisque certains éléments limitant la diffusion seraient diminués, voire éliminés. C'est pour cela que l'optimisation de molécules/véhicules à molécules capables de passer une BHE saine continue. Une nanoparticule est actuellement développée pour améliorer le passage d'un oligonucléotide antisens ciblant le gène SOD1 (principe du Tofersen).

La BHE et l'ARSLA

L'ARSLA soutient les projets de recherche en cours qui ciblent la BHE dans la SLA. Ainsi le projet du Pr Blasco consiste principalement à comprendre l'évolution de la BHE au cours de la SLA dans un modèle préclinique. Une partie de ce projet vise toutefois à obtenir plus d'informations sur l'état de la BHE chez les patients SLA en mesurant des biomarqueurs liés à la perméabilité de la BHE. Les résultats montrent qu'un de ces marqueurs est élevé dans le sang, preuve d'une BHE plus perméable, avec une fréquence plus haute chez les hommes. Une étude qui montre une fois de plus la diversité des formes de SLA et qui devrait aider à personnaliser les thérapies. Le projet de la biotech Axoltis Pharma va doser des biomarqueurs liés au dysfonctionnement de la BHE et des neurofilaments à chaînes légères dans un essai clinique de phase 2 testant le NX210c (lire *Accolade* 26).

La BHE présente donc encore de multiples challenges, tant par sa compréhension que par le développement de voies thérapeutiques capables de la réparer ou de la franchir. Mais les relever est une des essences de la recherche, et ses acteurs ne baissent jamais les bras pour les vaincre. Une fougue que l'ARSLA soutiendra toujours, elle-même bien déterminée à y parvenir !



A. Vue des composants de la BHE.

B. Dans la SLA, les péricytes, des cellules endothéliales et une jonction serrée dégradés qui aident le passage d'un candidat médicament, cependant très vite bloqué par un dépôt de collagène.

« Ce métier offre un défi intellectuel permanent »

« EXPLORER LES MYSTÈRES DU SYSTÈME NERVEUX TOUT EN ACCOMPAGNANT DES PATIENTS CONFRONTÉS À DES PATHOLOGIES SOUVENT COMPLEXES », TELS SONT LES MOTS DU PR PHILIPPE COURATIER, NEUROLOGUE DEPUIS 1991, POUR EXPLIQUER SON CHOIX DE SPÉCIALISATION. UN MÉTIER, « EXIGEANT, UN DÉFI INTELLECTUEL PERMANENT, À LA FRONTIÈRE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES », QUI REQUIERT « UNE GRANDE RIGUEUR SCIENTIFIQUE, UN ESPRIT D'ANALYSE AFFÛTÉ ET DES COMPÉTENCES EN COMMUNICATION POUR RASSURER LES PATIENTS ». RESPONSABLE DU CENTRE SLA DE LIMOGES, ANIMATEUR DE LA FILIÈRE FILSLAN, IL EST AUSSI UN DES MEMBRES FONDATEURS DE L'INSTITUT CHARCOT.

Accolade : Quand solliciter un neurologue ?



Pr Philippe Couratier : Généralement pour diagnostiquer et traiter des troubles du système nerveux (maux de tête persistants, crises d'épilepsie, troubles de la mémoire, tremblements, ou faiblesses musculaires) afin de recevoir une prise en charge spécialisée.

Estimez-vous les neurologues suffisamment formés à la SLA ? Et, compte tenu de la charge – professionnelle et émotionnelle – que la maladie suppose, sont-ils tous en mesure de suivre ces patients ?

Oui, ils sont bien formés et savent la diagnostiquer. La formation au cours des études doit conduire le futur médecin dans son analyse à suspecter devant un déficit moteur une cause neurologique. Ensuite, la majorité des neurologues a recours à l'expertise des centres maladies rares. Nous ne nous laissons pas envahir par un sentiment de désespérance, bien au contraire, il y a tant à faire pour la prise en charge de ces patients !

Justement, vous êtes responsable du centre SLA au CHU de Limoges, comment se déroule leur prise en charge ?

Elle y est pluridisciplinaire et vise à l'expertise diagnostique, aux soins et à l'accompagnement du patient et ses proches tout au long de la maladie. Je ne travaille donc pas seul, fort heureusement, mais au sein d'une équipe pluriprofessionnelle (infirmière de coordination, physiologiste respiratoire, nutritionniste, médecins de soins palliatifs, médecin rééducateur, ergothérapeute, neuropsychologue, assistante sociale, kinésithérapeute, attachés de recherche clinique, secrétaire). Ensemble, nous pouvons partager et tenter d'anticiper.

On parle souvent d'errance avant le diagnostic de SLA, est-ce encore vrai ?

Oui. Comme dans tous les pays européens, le délai diagnostic médian en France est proche de dix mois. Il est en grande partie expliqué par le délai à recourir à une expertise neurologique.

Comment annoncer un tel diagnostic ?

C'est un moment crucial dans l'histoire du patient et

dans sa prise en charge. Il s'agit de la première étape obligatoire dans la construction de tout projet de soins et d'accompagnement. Du point de vue psychologique, ce moment de l'annonce peut être considéré comme une agression majeure. En tant que professionnel, on ne s'habitue jamais, néanmoins on fait probablement davantage attention au poids des mots.

Quels liens se tissent avec ces patients ?

Des liens humains, avec beaucoup d'empathie et d'affection. De ces patients, je retiens que, face à la souffrance morale et au handicap, ils sont capables de qualités de résilience qu'eux-mêmes ne soupçonnaient pas.

Quels sont les moments forts au fil de votre parcours ?

Ils sont nombreux. Ce qui a modifié nos pratiques, c'est certainement l'explosion des techniques d'imagerie, de la génétique, du développement des biomarqueurs et maintenant l'ajout de l'IA pour le développement des thérapies.

Constatez-vous une plus grande médiatisation de cette maladie ?

Oui, et tant mieux ! Il faut juste faire attention au contenu de la communication pour ne pas tomber dans des stéréotypes qui ne reflètent pas la réalité.

Comment avez-vous connu l'ARSLA ?

Au milieu des années 1990, lorsque je suis entré au conseil d'administration à la suite du départ du Dr Bouche. L'ARSLA est un partenaire des centres SLA. Nous informons les patients de l'utilité de l'association pour le soutien à la recherche.

Comment accueillez-vous la création de l'Institut Charcot ?

Mettre en lien les acteurs cliniques, les scientifiques et le monde de l'industrie afin de faciliter la recherche de thérapies innovantes est un vrai pari audacieux ! En tant qu'animateur de la filière Filslan, mon rôle sera de fédérer et de promouvoir l'implication des centres. Cet institut, novateur en France, est nécessaire, car la recherche thérapeutique est complexe, elle exige donc l'implication de tous.

Aides techniques

Quand le progrès doit aussi rimer avec accès

SOUTENIR, ORIENTER, ADAPTER : DERRIÈRE CHAQUE AIDE TECHNIQUE SE TROUVE UN ENJEU D'AUTONOMIE ET DE DIGNITÉ. POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA, CES DISPOSITIFS, AU QUOTIDIEN, SONT DE VÉRITABLES PROLONGEMENTS DE LEUR CORPS. AUSSI, CETTE ANNÉE 2025 MARQUE-T-ELLE UNE ÉTAPE MAJEURE, PUISQUE LES INNOVATIONS SE MULTIPLIENT, LA PRISE EN CHARGE S'ÉLARGIT, ET LA CONNAISSANCE DEVIENT PLUS ACCESSIBLE. RESTE À FAIRE EN SORTE QUE L'ACCÈS SOIT AUSSI RAPIDE QUE LES BESOINS QUI, AU FIL DE LA MALADIE, NE CESSENT D'ÉVOLUER. L'ARSLA AGIT À CHAQUE MAILLON DE CETTE CHAÎNE – DE LA RECHERCHE À LA PRESCRIPTION – POUR QUE L'AIDE TECHNIQUE DEVIENNE ENFIN UN DROIT EFFECTIF, ET NON UN PARCOURS D'OBSTACLES.

SUPPORT DE BRAS GOWING²

Une première française pour les membres supérieurs

C'est une première en France : depuis le 12 juin, le Gowing² est inscrit sur la liste des produits et prestations remboursables (LPP) de l'Assurance maladie.

Développé par Cree et distribué par Focal Meditech, ce dispositif devient la première aide technique pour les membres supérieurs à bénéficier d'un remboursement intégral.

Jusqu'ici, les aides à la préhension et au mouvement du bras étaient quasi toujours exclues du remboursement, alors même qu'elles représentent un enjeu majeur d'autonomie dans la SLA.

En soutenant le bras, grâce à un système d'assistance électrique et de ressort freiné, le Gowing² permet de retrouver des gestes essentiels : se nourrir, écrire, utiliser un clavier tout en réduisant l'effort musculaire.

Son inscription à la LPP résulte de plus de quatre années de travail entre ingénieurs, cliniciens et associations, pour faire reconnaître la valeur fonctionnelle de cette innovation.

Il s'agit d'un signal fort : la compensation du geste est enfin reconnue comme un besoin à part entière, au même titre que la mobilité.

Le Gowing² peut être loué pour deux ans, avec, à l'issue, une possibilité d'achat, sur prescription d'un médecin MPR ou d'un ergothérapeute.

Pour en savoir plus : cree.fr

AIDE.TECH

Un site pour s'y retrouver dans les aides techniques

Trop souvent, les personnes concernées se heurtent à la complexité des dispositifs et à l'absence d'informations neutres.

Ainsi l'ARSLA a créé le site aide.tech : une plateforme collaborative qui aide à comprendre, à comparer et à choisir son matériel parmi l'ensemble des solutions disponibles. Vous y trouverez :

- un panorama exhaustif des aides à la mobilité, à la communication, à la respiration, à la déglutition... ;
- des fiches pratiques expliquant les modes de financement et les conditions de remboursement ;
- des avis d'experts et d'utilisateurs, pour relier la technique à la vie réelle.

Aide.tech incarne une nouvelle philosophie : rendre l'autonomie intelligible et accessible.

Dès 2026, la démarche sera prolongée avec un site consacré à la prévention de la dénutrition dans la SLA, autre enjeu majeur de la qualité de vie.

FAUTEUILS ROULANTS

Une réforme bienvenue, mais à adapter

La promesse est forte : à compter du 1^{er} décembre, tous les fauteuils manuels et électriques seront remboursés à 100 %.

Cette réforme constitue un tournant historique dans l'accès aux aides à la mobilité. Toutefois, l'arrêté du 6 février, qui en fixe les modalités, suscite des inquiétudes sur le terrain, puisqu'il impose un parcours patient complet : essai de deux fauteuils pendant sept jours, validation par un médecin MPR, certificat d'évaluation, devis préalable, et une carence d'un an après une location courte. Pensé pour des handicaps stables, ce protocole risque d'engorger les filières de prescription et de ralentir l'accès aux fauteuils pour les personnes atteintes de maladies évolutives rapides telles que la SLA. Dans ces pathologies, la perte de mobilité est progressive mais rapide : un fauteuil manuel peut devenir insuffisant en quelques mois. Un processus trop lourd reviendrait à retarder l'aide au moment où elle est la plus vitale.

L'ARSLA, tout en saluant la portée sociale de la réforme, plaide pour une voie rapide pour la délivrance d'un fauteuil manuel standard, la suppression de la carence d'un an après location entre autres.

« Cette réforme doit être un accélérateur d'accès et non un frein. Nous échangeons avec les ministères pour garantir qu'elle reste fidèle à son esprit : celui d'un droit universel à la mobilité », Valérie Goutines Caramel, présidente de l'ARSLA.



Crédit photo : Freepick



CAROLINE JEANDRON-RÉSIBOIS

« Avec Loïc, nous formions une équipe »

LE 24 SEPTEMBRE 2024, LOÏC RÉSIBOIS, 47 ANS, NOUS QUITTAIT. ENGAGÉ DEPUIS PEU AU SEIN DE L'ARSLA, IL AVAIT ÉGALEMENT TÉMOIGNÉ DANS ACCOLADE*. AUJOURD'HUI, C'EST CAROLINE, SON ÉPOUSE, QUI PREND LA PAROLE POUR ÉVOQUER NOTAMMENT SON RÔLE D'AIDANTE, QU'ELLE A VÉCU COMME « UNE CHANCE ».

« Loïc et moi, c'est une histoire de près de trente ans. Notre rencontre remonte au lycée, en 1995. Ensemble, nous avons grandi, évolué. Après nos études respectives, lorsqu'il a été affecté à Amiens, je l'ai suivi. C'était en 2002, l'année de naissance de notre fils, Martin. Trois ans plus tard, Capucine est née. Tous les quatre, nous menions une vie assez classique. Nous avions nos vies professionnelles, Loïc était policier, moi, j'étais assistante sociale dans un hôpital psychiatrique. Le week-end et les vacances étaient consacrés au sport, qui a toujours occupé une grande place.

La bascule

Lorsqu'en mai 2019 les premiers signes de la maladie sont apparus Loïc n'y a pas vraiment prêté attention. Après quelques mois, comme rien ne s'améliorait, un rendez-vous a été pris chez le médecin traitant, qui l'a orienté vers un neurologue. Ce jour de mai 2020, il s'y est rendu seul. En revenant, avec des pages d'examen à faire, il m'a dit : *"Elle m'a fait peur !"* La légèreté d'hier s'est peu à peu estompée.

Des consultations, des examens réguliers, des allers-retours à Paris, nous vivions au rythme des résultats. Mais Loïc a donné le la : *"La peur n'évite pas le danger. Autant continuer notre vie. Nous verrons bien."* Néanmoins j'étais inquiète, car je connaissais la maladie de Charcot et me souviens avoir eu un moment de panique en regardant sur le Web les premiers symptômes. Là encore, il a su trouver les mots, nous permettant d'avancer sans modifier le quotidien, sans en parler aux enfants... jusqu'en 2022, à la Pitié-Salpêtrière, et ce diagnostic : SLA. Loïc est resté très calme, intérieurement, il l'avait déjà intégré. Moi, je le soupçonnais mais ne voulais pas l'entendre, c'était trop violent. La première chose que j'ai dite au neurologue : *"Comment vais-je l'annoncer aux enfants ?"*, je n'ai pas eu de vraies réponses, pourtant ce n'est pas rien d'expliquer à

ses enfants ce qu'est cette maladie, son évolution, la finalité... Sur cet aspect, il serait nécessaire de mieux accompagner, de prévoir peut-être un autre rendez-vous avec un psy et les enfants... C'est donc Loïc qui en a parlé à Martin et Capucine : *"C'est tombé sur moi, cela aurait pu tomber sur n'importe qui. Cela ne va pas nous empêcher de vivre, et on va profiter !"* Il avait cette faculté de toujours voir le positif. C'était également un compétiteur et c'est aussi ce qui, selon moi, l'a aidé à traverser cette épreuve. Il avait l'impression que l'esprit pouvait quelque part dominer ce corps en train de défaillir. Avec la spirale d'examen, j'étais déjà passé à un mi-temps professionnel. Loïc a poursuivi à temps plein jusqu'au diagnostic, puis il s'est arrêté pour profiter pleinement du temps qu'il lui restait en tant que valide : sport, séjours réguliers à l'île de Ré avec ses parents, des amis... Lorsqu'il est passé au fauteuil électrique, j'ai réduit mon activité à une journée par semaine. En mon absence, de nombreux amis, des collègues, venaient me relayer pour être auprès de lui. Cette solidarité a été incroyable !

Un univers kafkaïen

Étant assistante sociale, je connais bien les démarches administratives, les papiers, les formulaires, les cases à cocher, la MDPH, etc., pourtant je n'ai pas été épargnée par cet univers kafkaïen, ubuesque. Outre la complexité des dossiers, il y a la lenteur administrative pour obtenir des autorisations, des orientations de la MDPH, des cartes d'invalidité, sans compter les nombreuses relances à faire... c'est une horreur ! Combien de fois ai-je dit – que ce soit au niveau de la MDPH ou du conseil départemental, qui venait évaluer la perte d'autonomie – *"Mettez directement le taux le plus fort, il a une SLA !"* Non, il fallait refaire une demande, patienter des mois... Se rendent-ils compte de ce que représentent deux mois dans le cas d'une SLA ? C'est lamentable ! Pourquoi cette

* Retrouvez le portrait de Loïc Résibois dans Accolade 24, disponible sur arsla.org

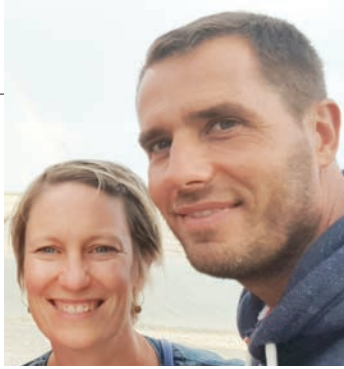
maladie évolutive n'est-elle pas plus rapidement prise en compte ? Pourquoi ne priorise-t-on pas ? Idem pour obtenir un fauteuil, deux mois d'attente pour une réponse ! Heureusement, l'ARSLA nous en a prêté un... le lendemain de notre demande ! Pourtant, à la MDPH, il y a des médecins qui savent ce qu'est la SLA, son évolutivité, sa rapidité...

Nous avons aussi fait une démarche pour avoir une auxiliaire de vie, car, au fil du temps, c'était de plus en plus difficile de m'occuper seule de Loïc. Or on ne pouvait pas nous garantir que ce serait toujours la même personne, et les plages horaires étaient trop larges, entre 7 et 11 heures, pour la toilette. Comme ni lui ni moi ne voulions bousculer nos habitudes, nous avons fait sans. Mais je pense que ce serait judicieux que pour des personnes aussi dépendantes cela soit toujours les mêmes auxiliaires de vie, cela permettrait d'installer une relation de confiance.

Des rôles bien définis

Certes, c'est fatigant d'être aidant, mais un compte à rebours est lancé, on sait que ce qui est encore faisable ne le sera peut-être plus demain, chaque jour est donc une victoire. Bien sûr, lorsqu'il me réveillait plusieurs fois la nuit pour le tourner, j'ai parfois perdu patience, mais c'était rare, car j'étais portée par sa joie de vivre hyper communicative. Il avait cette force mentale, cette façon de voir les choses, ce grand respect, cette reconnaissance incroyable à mon égard. On a vraiment été une équipe durant ces années. Cela comprend également la famille élargie, où chacun avait un rôle à jouer, faisant que ses années difficiles ont été adoucies. Il le disait d'ailleurs : *"On a vécu des moments extraordinaires, avec des personnes, des proches, d'une intensité incroyable !"*

Objectivement, j'ai été son aidante, mais je considère cela comme une chance, car ce temps qu'il nous restait, nous l'avons optimisé. J'ai aussi pu compter sur l'aide précieuse de Capucine. C'était parfois plus compliqué pour Loïc, car il avait l'impression d'être un peu dépossédé de son rôle de père. Comme elle était lycéenne et avait son bac à préparer, nous n'abusons pas, mais Capucine voulait de toute façon aider, être présente, elle est d'ailleurs restée jusqu'au bout à ses côtés.



Des moments de grâce

Ce qui m'a fait du bien, c'est de reprendre le sport (aquabike et aquaboxe), deux à trois fois par semaine. Au départ, c'était davantage pour faire plaisir à Loïc, car je le

sentais contrarié que j'arrête tout, y compris mon activité professionnelle. Puis j'ai vite ressenti du mieux-être. Car, oui, pris dans ce tourbillon, on s'oublie, or il faut se préserver pour mieux aider l'autre... J'ai aussi pu compter sur ma famille, en particulier ma sœur, qui a été mon pilier, celle à qui je pouvais tout confier. Je ne peux pas imaginer que des personnes puissent vivre cette maladie seules ou peu entourées !

Avec Loïc, nous nous sommes gardés des instants rien qu'à deux. Notre bonheur était de prendre la voiture et de nous rendre, avec notre chien, sur le chemin de halage. Là, on contemplait la nature. Des moments de grâce.

La maladie n'a pas gagné, elle n'a pas empiété sur notre bonheur. C'est l'impression que j'en garde et, pour en avoir souvent discuté avec Loïc, lui aussi. D'ailleurs, lors de son dernier été, chaque soir, en tête-à-tête, il me disait : *"On a encore passé une super journée !"* Cette journée se résumait à des repas en famille, à des jeux qu'on faisait tous ensemble, grâce à un micro prêté par l'ARSLA, sans oublier ce temps de baignade, avec un tiralo, où, l'espace de dix minutes, il pouvait poser les pieds au sol.

Cette maladie a changé ma perception du temps. J'ai l'impression que c'était il y a très longtemps ; que cela s'est étalé sur une quinzaine d'années, alors que la SLA a emporté Loïc en quatre ans. On a eu la chance d'avoir ce temps pour faire les choses, se dire les choses. Je mesure à quel point la vie est fragile et combien il faut en profiter, comme il disait : *"La maladie est un formidable exhausteur de goût."* Il nous a préparés à son départ, aussi, après le 24 septembre 2024, je ne me suis pas effondrée. J'ai l'impression qu'il m'a transmis une force incroyable ainsi qu'une urgence de vivre, la même qu'il avait. Les gens sont souvent surpris de ma façon de prendre les choses, or Loïc aurait tellement aimé être encore là, aussi, pour lui, je vais vivre intensément ! »

Les mots de Loïc sur les aidants, en février 2024.

« On a beaucoup de compassion pour le malade, mais peut-être pas assez pour les aidants. Ils font un maximum pour soutenir leur proche et, dans le cas de la SLA, ils savent qu'en dépit de tous leurs efforts cela ne changera rien. Certes, ils rendront la vie du malade plus facile, mais ils ne le sauveront pas. [...] Avec Caroline, il y a beaucoup d'humour, et l'amour que nous portons est extrêmement important. Cette maladie est beaucoup plus facile si on est accompagné. Seul, je ne pense pas que cela soit possible, il faut être bien entouré, et je mesure pleinement la chance d'avoir Caroline auprès de moi. »





Un site pour lutter contre la dénutrition dans la SLA

PARMI LES PATIENTS ATTEINTS DE SLA, 55 % SOUFFRENT DE DÉNUTRITION. LES RAISONS SONT MULTIPLES : TROUBLES DE LA DÉGLUTITION, PERTE D'APPÉTIT, HYPERMÉTABOLISME, DIFFICULTÉS PRATIQUES À S'ALIMENTER LIÉES À LA PERTE PROGRESSIVE D'AUTONOMIE, ETC. AUSSI, DANS LE CADRE DE SA MISSION D'AIDE À CES PERSONNES, L'ARSLA LANCERA DÉBUT 2026 UN SITE RESSOURCE CONSACRÉ À L'ALIMENTATION POUR PRÉVENIR CE PHÉNOMÈNE ET FAVORISER UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE.

Un site riche, fiable et adapté aux besoins

Cet outil mettra à disposition des contenus accessibles librement, destinés en priorité aux personnes malades et à leurs aidants. Parmi les ressources proposées :

- conseils nutritionnels personnalisés et adaptés à chaque étape de la maladie ;
- recettes adaptées et gourmandes, développées en partenariat avec l'école Ferrandi de Rennes et le centre SLA de Rennes ;
- témoignages de personnes concernées, partageant leurs expériences et astuces ;
- solutions pour faciliter le quotidien (aides techniques ou humaines).

L'objectif est de simplifier l'organisation des repas, de s'adapter à l'évolution de la maladie et d'alléger la charge mentale des aidants.

Une section spécifique sera également réservée aux professionnels de santé : ressources pédagogiques, accès à des modules de e-learning et des livrets d'information.

Un site pensé avec et pour les personnes concernées

Conçu avec les personnes malades, les aidants, les professionnels de santé experts, les bénévoles et les équipes de l'ARSLA, ce projet est le fruit d'une véritable démarche collaborative. Dès le début, un groupe de travail a été mobilisé afin d'identifier les besoins, d'imaginer les contenus, de définir les fonctionnalités et de s'assurer de l'utilité et de l'accessibilité de l'outil. Plusieurs ateliers ont permis d'enrichir la réflexion.

Une cinquantaine de recettes pensées par l'école Ferrandi de Rennes

Un travail particulier a été mené par les élèves de l'école hôtelière Ferrandi Paris – Campus de Rennes, en collaboration avec leurs chefs et les professionnels de santé du centre SLA de Rennes. Ensemble, ils ont imaginé près d'une cinquantaine de recettes adaptées aux différents stades de la maladie, permettant de varier les textures, tout en conservant plaisir et gourmandise. Et à l'occasion de la Journée mondiale de la SLA, le 21 juin, à Rennes, ces recettes ont été

partagées et dégustées par des personnes malades, leurs proches, les soignants ainsi que les bénévoles de l'ARSLA. Elles seront bientôt disponibles sur le site.

Des partenaires engagés à nos côtés

Ce projet n'aurait pu voir le jour sans le soutien financier et humain de partenaires engagés.

Capgemini, entreprise mondiale leader dans la transformation technologique et digitale, a mis à disposition ses équipes dans le cadre d'un mécénat de compétences, pour nous accompagner dans le développement numérique du site.

Le fonds de dotation Nos Épaules et Vos Ailes, créé par l'association GPMA, soutient des projets associatifs dans les domaines de la santé, du handicap et de la lutte contre les fragilités sociales. Porté par des valeurs d'engagement, de solidarité et d'attention aux plus vulnérables, il partage avec l'ARSLA une même volonté d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. C'est dans cette cohérence qu'il a choisi de s'associer à l'ARSLA et de soutenir le développement de ce projet.

Auchan Retail, fidèle à son engagement en faveur d'une « bonne alimentation accessible et facteur de lien social », nous a apporté un soutien majeur. Grâce à la mise en place de l'arrondi en caisse dans 431 magasins en France, quelque 5 000 collaborateurs ont été sensibilisés en lien avec la direction RSE du groupe, et nos bénévoles se sont mobilisés dans plusieurs magasins.



Nous remercions tous les acteurs impliqués. Nous sommes fiers d'avoir pu rassembler autant de compétences, de savoir-faire et de générosité autour de ce site, qui contribuera à améliorer le quotidien des personnes malades et celui de leurs aidants, en plaçant l'alimentation au cœur des soins et de la qualité de vie.

→ Pour suivre son lancement et découvrir ce nouvel outil, rendez-vous sur arsla.org

« Dans cette épreuve, je suis actrice »



DIAGNOSTIQUÉE DE LA SLA EN 2020, SYLVIE RÉMY EST ENTRÉE EN CONTACT AVEC L'ARSLA AU PRINTEMPS 2024, AVEC L'OBJECTIF DE DYNAMISER LA LUTTE CONTRE LA MALADIE DE CHARCOT EN CÔTE-D'OR, OÙ ELLE RÉSIDE. PORTRAIT D'UNE FEMME ENGAGÉE, À L'IMAGE DE LA CENTAINE DE BÉNÉVOLES QUI ONT REJOINT L'ASSOCIATION DEPUIS UN AN.

Accolade : Pourquoi avoir choisi de vous rapprocher de l'ARSLA ?

Sylvie Rémy : Diagnostiquée depuis cinq ans, je suis suivie régulièrement au centre SLA de Dijon. Dans la salle d'attente de ma neurologue, j'ai sympathisé avec une autre patiente, et j'ai constaté, lors de notre échange, que mon expérience pouvait l'aider à faciliter sa prise en charge, notamment au niveau des aides financières, comme la constitution d'un dossier MDPH. Par ailleurs, en surfant sur le Web, j'avais déjà repéré l'ARSLA et je trouvais qu'elle apportait des réponses à mes questions. Après un premier contact avec un représentant de l'association, j'ai adhéré puis j'ai participé à des visioconférences. C'est là que l'évidence s'est imposée : devenir bénévole.

Comment cela s'est-il concrétisé ?

Cela s'est fait progressivement. J'ai ressenti le besoin de créer du lien entre les premiers concernés : personnes malades, aidants, professionnels de santé et auxiliaires, et je savais que l'ARSLA serait en capacité de m'aider à le concrétiser. J'ai pensé qu'organiser une rencontre dans le cadre d'Éclats de juin ! était une bonne idée. Je me suis mise en relation avec la coordinatrice de la maison de santé de Semur-en-Auxois, qui m'a aidée à la mettre en place. L'objectif était de faire connaître la SLA, de créer du lien et de partager des expériences. La date de la rencontre a été diffusée sur les réseaux par l'ARSLA, et Antoine Blouctet-Ferrain, directeur général des services de la ville de Semur-en-Auxois, m'a contactée et m'a assuré du soutien de la commune. Il a ensuite proposé de soutenir l'association à travers un stand spécifique lors de la 387^e édition des Fêtes de la Bague organisées par la ville. Mario Barravecchia, ambassadeur de l'ARSLA, était également présent. Une nouvelle occasion de sensibiliser les milliers de participants. Une autre expérience marquante a été la rencontre dans un collège avec une classe de cinquième. Chaque année, un professeur d'EPS organise une

course au profit d'une cause, et, cette année, c'était la lutte contre la SLA, puisque le grand-père d'une collégienne était touché par la maladie. La remise du chèque à l'ARSLA a été l'occasion de sensibiliser les plus jeunes. Antoine, qui m'accompagnait pour ce déplacement, a lui aussi livré un témoignage personnel puisque son beau-père est décédé de cette maladie.

Qu'est-ce que cet engagement vous apporte ?

Ces actions me permettent de mieux vivre cette maladie : ne plus rester passive mais retrouver un sens à ma vie. Les échanges avec les autres malades sont enrichissants et apportent du soutien mutuel. Ayant travaillé dans le secteur social, j'avais l'habitude de participer à des réunions avec différents partenaires, mais cette rencontre de juin a eu un impact très différent sur moi. J'étais fière et heureuse d'avoir pu créer du lien, ce qui a marqué le début de mon engagement pour l'ARSLA. Dans cette épreuve, je ne suis plus uniquement perçue par mon entourage comme malade mais comme actrice. J'ai toujours essayé de rester positive, et le soutien de mes proches, de mes amis, des intervenants auprès de moi et de l'ARSLA est essentiel pour mieux supporter la SLA.

Quels sont vos projets avec l'ARSLA ?

Ils sont multiples ! Je continuerai de suivre les personnes qui m'ont contactée (malades et leur famille) : prendre de leurs nouvelles, les aider dans leurs démarches administratives ou autres, et partager mon expérience de bénévolat pour susciter des vocations. Je souhaiterais d'ailleurs toucher un plus grand public à travers un podcast. L'idée d'organiser des rencontres régulières dans mon secteur sous la forme d'un café-rencontre me semble également intéressante. Enfin, la recherche de fonds pour l'ARSLA est aussi quelque chose qui m'anime et je compte bien concrétiser cela en proposant pourquoi pas un partenariat avec des événements sportifs en Côte-d'Or.

→ Rejoignez une dynamique

L'engagement de Sylvie montre combien les initiatives locales peuvent faire la différence. Chaque action – rencontre, sensibilisation, échange – renforce le soutien aux personnes malades et à leurs proches. Envie d'agir dans votre région ? Le pôle Développement territorial de l'ARSLA vous accompagne : engagement@arsla.org



Course solidaire à Granville

EN SEPTEMBRE 2024, BÉATRICE BROUARD, CAROLINE CERRAND, MARIE-JO COÛTÉ, ANNE JEAN-MAOUNY, AURÉLIE LELAIDIER, CÉLINE MONNIER, ENSEIGNANTES DANS L'ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE SÉVIGNÉ, À GRANVILLE, ONT DÉCIDÉ D'ORGANISER UNE COURSE PARRAINÉE AU PROFIT DE L'ARSLA. LE BUT ? SOUTENIR LEUR ANCIENNE COLLÈGUE, ÉMILIE OBLIN, ATTEINTE DE LA MALADIE DE CHARCOT. APRÈS DES MOIS DE PRÉPARATION, LA COURSE, QUI S'EST DÉROULÉE LE 30 AVRIL, A REMPORTÉ UN FRANC SUCCÈS ET A PERMIS DE SENSIBILISER LE JEUNE PUBLIC AU COMBAT CONTRE LA SLA.

Accolade : Comment est née l'idée de cette course solidaire ?

Après une première course au profit d'Action contre la faim, notre directeur cherchait une équipe pour renouveler l'initiative. Toutes les six nous sommes portées volontaires à la seule condition que les dons soient reversés cette fois à l'ARSLA. En effet, nous souhaitons, pour cette édition, apporter notre soutien à Émilie, notre ancienne collègue atteinte de SLA, et profiter de cette action pour sensibiliser les élèves à cette cause.

Qui avez-vous mobilisé pour cette initiative ?

Toute la communauté éducative a été impliquée ! La direction nous a donné son aval, et nous avons pu compter sur la mobilisation de tous : enseignants, même ceux qui sont désormais à la retraite, personnel, infirmière scolaire et l'association de parents d'élèves, qui nous a soutenues financièrement et humainement. La mairie de Granville a également contribué en nous permettant de privatiser une partie du parc municipal.

Les élèves ont également participé à cette course, aussi comment les avez-vous sensibilisés en amont ?

Nous avons organisé plusieurs actions adaptées. Pour les lycéens, projection d'*Invincible été*, le documentaire sur Olivier Goy, suivi d'un temps d'échange avec des professionnels et des représentants associatifs. Les classes de terminale ont par ailleurs présenté des affiches sur la SLA réalisées en cours de SVT. Pour les collégiens, Émilie est venue témoigner dans toutes les classes, accompagnée de Lina Kilidjian, chargée du développement territorial à l'ARSLA. Ce fut un moment très fort pour tous.

Les mots d'Émilie : « Je ne pensais pas pouvoir prendre la parole, mais, une fois le micro en main, tout m'a paru évident. Les questions se sont enchaînées : "Pourquoi on ne te coupe pas la jambe pour arrêter la maladie ?", "Tu vas mourir ?" Je suis repartie épuisée mais fière, certaine qu'il fallait faire connaître cette maladie. »

Et donc, le 30 avril, comment s'est déroulée la course solidaire ?

Cela a été un franc succès, avec plus de 1 000 élèves participants parrainés par des donateurs de leur entourage ! L'organisation était impeccable, chacun avait un poste bien défini. De nombreux enseignants ont couru, les parents sont venus les encourager. La collecte a doublé par rapport à 2024. Un élève a même réussi à obtenir une cinquantaine de parrains !

Souvenir d'Émilie : « Une anecdote qui me marque ? Des collégiens qui passent près de moi et me crient : "Pour Émilie, hip hip hip hourra !" »

Envisagez-vous de renouveler l'expérience ?

Il y aura probablement d'autres projets solidaires au sein de l'établissement. Notre équipe serait heureuse d'accompagner des enseignants et des parents d'élèves qui souhaitent organiser des courses similaires.

Message d'Émilie : « Tout cet élan de solidarité et d'amitié me donne de la force au quotidien, car je sais pertinemment que je ne serai jamais seule. Jamais je ne m'avouerai vaincue et l'entourage, si bienveillant que j'ai la chance d'avoir, me permet de ne pas baisser les bras et de me sentir vivante et même, ironiquement, en pleine forme ! »

→ Chaque projet compte !

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**

Un mois de mobilisation sans précédent !

Tout le monde connaît le 21 juin, avec son solstice d'été et sa Fête de la musique, or pour des milliers de personnes en France ce jour revêt une autre symbolique : la journée internationale de la maladie de Charcot. Aussi, en 2022, l'ARSLA a estimé qu'une seule journée pour mettre en lumière la SLA ne suffisait pas et a donc pris le pari un peu fou de transformer le mois de juin en une grande campagne nationale de mobilisation et de sensibilisation autour de la maladie, ainsi est né Éclats de juin ! Force est de constater qu'avec les retombées de cette 4^e édition le pari est relevé ! Retour sur cette édition articulée autour de cinq défis !

Le manifeste

Porter un combat, c'est d'abord lui donner une voix et un message fédérateur. Le manifeste de l'ARSLA, articulé autour de sept piliers (retrouvez-les sur arsla.org), continue de rassembler largement. Cette année, 2 257 personnes l'ont signé, contre 950 en 2024, un signal fort qui confirme que la mobilisation s'amplifie et que notre appel à transformer l'urgence en victoire trouve un écho grandissant.

Défie la SLA

Pour sa 3^e édition, Défie la SLA a franchi un cap inédit, mobilisant une dynamique jamais vue jusqu'ici. Avec 191 équipes, 2 257 participants et plus de 5 000 donateurs, le défi a rassemblé largement, porté par un principe simple : chacun peut s'inscrire seul ou en équipe, cumuler des kilomètres tout au long de juin et solliciter son entourage pour réunir des fonds. Résultat : une progression spectaculaire, avec 244 590 € collectés, contre 115 000 € en 2024 et 88 000 € en 2023. Côté kilomètres, les participants ont fait... neuf fois le tour de la Terre, avec 362 000 km parcourus !

Derrière ces chiffres se cachent de belles histoires d'engagement. Rémi Henrion, fidèle du défi, a une nouvelle fois participé pour rendre hommage à son épouse. Avec plus de 1 000 km et plus de 18 000 € engrangés sur sa page personnelle, il s'est hissé en tête du classement individuel. Du côté collectif, l'équipe La Squadra di Guy, créée pour leur proche disparu en 2023, a mobilisé plus de 60 membres, cumulé 13 647 km et collecté 16 655 € grâce à plus de 200 donateurs.

Plusieurs entreprises se sont également engagées. Parmi elles, Scor, dont les salariés se sont mobilisés à travers des marches organisées à Paris. Leur implication, complétée par un don de l'entreprise, a permis de constituer une cagnotte de plus de 3 500 €, renforçant l'élan collectif.

Avec une telle dynamique, Défie la SLA s'impose désormais comme un rendez-vous incontournable de solidarité, capable de rassembler familles,



proches, équipes d'amis et entreprises autour d'un même objectif : transformer chaque kilomètre en victoire contre la maladie.

Les Rencontres de juin

Les Rencontres de juin ont confirmé leur importance en tant que temps d'échanges et de partage. Organisées par les bénévoles de l'ARSLA partout en France, elles ont pour objectif de créer du lien entre toutes les personnes impliquées dans la lutte contre la SLA. Au programme : actualités de la recherche, questions de prise en charge, interventions de différents acteurs (centres SLA, MDPH, DAC, etc.) ainsi que témoignages et retours d'expériences.

Cette année, 10 Rencontres se sont tenues (contre sept en 2024) à Lyon, Paris, Nantes, Narbonne, Grenoble, Semur-en-Auxois, Saint-Étienne, Brest, Toulouse et Lohéac, et ont réuni plus de 300 participants, confirmant la richesse et la pertinence de ces temps d'échange. De nouvelles villes en ont accueilli pour la première fois, comme Narbonne, où la présence du Dr Cédric Raoul, neurologue et coprésident du conseil scientifique de l'ARSLA, a permis des discussions stimulantes.

Les 24 Heures du lac, à Annecy

La 3^e édition des 24 Heures du lac a confirmé son statut d'événement fort de la campagne. Ainsi les 14 et 15 juin, des dizaines d'équipes se sont relayées pendant vingt-quatre heures autour du lac, alliant cyclisme, solidarité, convivialité. Portée avec brio par Lorène Vivier et son équipe, la manifestation a pris une dimension particulière grâce à la présence de notre ambassadrice Éclats de juin 2025 !, Pauline Messier, venue rouler aux côtés de son père. Une participation qui a marqué les esprits et a renforcé l'élan collectif de cette édition.

Les résultats parlent d'ailleurs d'eux-mêmes : 175 000 € collectés en 2025, soit plus du double de l'édition précédente ! Une progression



impressionnante, qui illustre la générosité des participants et la dynamique de solidarité croissante autour de la cause.

Au-delà des chiffres, ce sont les sourires, l'effort partagé et la bonne humeur qui marquent les esprits. Cette année encore, les 24 Heures du lac ont su fédérer largement et porter haut le message de l'ARSLA.

Les Événements de juin

Les Événements de juin ont de nouveau démontré l'incroyable créativité et la diversité des formes de solidarité qui s'expriment partout en France. Pas moins de 43 initiatives ont été organisées, allant d'une fête hippique à des concerts, en passant par des vide-greniers solidaires, un tournoi de football, un gala de danse ou encore des courses et des marches collectives. Ensemble, ces rendez-vous ont permis de collecter près de 100 000 € en faveur de la lutte contre la SLA. Certaines manifestations sont désormais de véritables traditions, telle la rando-course solidaire des Belles

Montées, dans le Tarn-et-Garonne, portée par l'association du même nom. D'autres initiatives ont vu le jour, comme le festival À la vie, à l'amour, organisé à Nice par Laetitia Choukroun, toute nouvelle bénévole de l'ARSLA. Également à la vente de tableaux dans le Maine-et-Loire à l'initiative de Rachelle Lavalie, personne malade de la SLA. Autant d'exemples de la force de mobilisation déployée sur tout le territoire.

À ces initiatives locales est venue s'ajouter une mobilisation d'envergure nationale, puisque Auchan a choisi d'associer l'ARSLA à son opération d'arrondi solidaire pendant dix jours à la fin de juin. Un geste collectif qui a permis d'obtenir la somme exceptionnelle de 270 173 €, témoignant de la puissance de ce type d'engagement.

Enfin, la solidarité s'est également exprimée à travers notre boutique, où les commandes se sont multipliées. Les nouveaux modèles de tee-shirts Vaincre ont notamment rencontré un vif succès, contribuant à hauteur de plus de 10 000 € à la collecte globale.

Au total, cette 4^e édition d'Éclats de juin a permis de collecter plus de 770 000 € au bénéfice de la recherche et de l'accompagnement des personnes malades, tout en sensibilisant des milliers de citoyens partout en France. Cette réussite collective est le fruit d'un engagement partagé : bénévoles, personnes malades et proches, équipes terrain, partenaires, entreprises et grand public. L'ARSLA tient à remercier tous ceux qui se sont mobilisés pour faire avancer la recherche, et soutenir la prise en charge. Ensemble, continuons de faire grandir cet élan !



Des ambassadeurs toujours plus nombreux

Cette dynamique s'appuie sur le soutien de personnalités, comme **Marine Lorphelin**, médecin généraliste et Miss France 2023 : « *M'engager pour Éclats de juin !, c'est rendre la maladie visible et rappeler aux personnes concernées qu'elles ne sont pas seules. Ensemble, faisons de ce mois un cri d'espoir !* », ou encore **Pauline Messier**, ambassadrice de notre édition 2025, diagnostiquée il y a deux ans : « *Ensemble, nous pouvons faire avancer la recherche.* » À leurs côtés : **Mario Barravecchia**, **Yann Bouvier** (YannToutCourt), **Valentine Roger**, **Geoffroy Laude**, et bien d'autres ont donné un formidable écho à notre campagne.



Marine Lorphelin



« Il faut trouver de l'optimisme ! »

JULIEN MENDEZ, 32 ANS, EST UN ANCIEN SPORTIF DE HAUT NIVEAU. PEUT-ÊTRE EST-CE PROFIL DE COMPÉTITEUR QUI LUI PERMET AUJOURD'HUI DE MIEUX APPRÉHENDER LA MALADIE, QUI, PEU À PEU, AFFAIBLIT SON CORPS. DANS SON DISCOURS, NI RÉSIGNATION NI SENTIMENT D'INJUSTICE, AU CONTRAIRE, DES PROJETS, DES ENVIES, ET SURTOUT L'ENVIE DE SE BATTRE CONTRE LA SLA.

Accolade : Quels étaient les premiers signes de la maladie ?

Julien Mendez : Des fasciculations, donc des tremblements des muscles, des impacts nerveux – je voyais mes biceps bouger –, à l'hiver 2024. Ces symptômes sont assez traîtres, car les causes peuvent être multiples : maladies neurologiques, mais aussi manque de magnésium, de sommeil, stress... Si au départ cela n'a inquiété personne, en revanche, avec la perte de force à l'été, là, tout a changé. J'ai récemment rencontré la Pr Bruneteau, neurologue à la Pitié-Salpêtrière, qui m'a dit considérer cette perte de force comme étant le début de la maladie. On peut donc dire que les symptômes sont apparus il y a un an.

Vous avez été plutôt réactif.

Pour avoir été sportif de haut niveau, je connais chaque centimètre carré de mon corps. Lorsque j'ai senti que quelque chose n'allait pas durant la marche, j'en ai immédiatement parlé à Romain, un ami médecin du sport. Après quelques examens, une consultation avec un neurologue, un EMG, rien à signaler. Or quand quelques semaines plus tard je me suis mis à boiter, là, j'ai contacté mon oncle Patrick, médecin, et tout s'est enchaîné. Il m'a envoyé chez un autre neurologue, le Dr Wagner, à l'hôpital de Mercy, à Metz. Deux semaines après, donc le 29 janvier, hospitalisation de jour, avec divers examens, dont ponction lombaire et prise de sang pour effectuer des tests génétiques. Et le diagnostic, le 5 mars. Il y a donc eu cette zone d'errance, souvent décrite par les personnes atteintes de SLA, mais je dois admettre que, dans mon cas, elle a été réduite, notamment grâce à la connaissance de mon corps et à mon entourage.

Comment avez-vous vécu l'annonce par le neurologue ?

Quelque chose m'a beaucoup touché le 29 janvier. Lorsque le Dr Wagner est venu me faire signer des papiers sur lesquels sont mentionnées les maladies recherchées, j'avoue avoir craqué en entendant « *maladies neurodégénératives graves* », d'autant que j'étais seul. Il s'est alors assis à côté de moi et m'a pris dans ses bras, un peu comme le ferait un père. Concernant l'annonce en tant que telle, j'y étais plus ou moins préparé depuis janvier, le neurologue ayant été très transparent. Aussi quand chaque jour on se dit « ça peut être ça », on tombe de moins haut, même si cela reste dur à entendre. Et, ce 5 mars, à mes côtés, il y avait, cette fois, mon oncle et ma compagne, Marianne.

Jusque-là que signifiaient ces lettres : SLA ?

Rien. En revanche, j'avais déjà entendu parler de la maladie de Charcot et je savais qu'elle était grave. L'ironie du sort, c'est que, fin octobre 2024, je participais à un trail pour une association qui soutient les personnes atteintes de SLA. Mais après l'hospitalisation du 29 janvier, étant quelqu'un de curieux, je m'étais renseigné. Il y a eu ensuite deux phases. La première, j'ai appelé l'un de mes meilleurs amis pour le voir et lui en parler. La seconde, c'est mon oncle, qui m'a transféré toute une documentation, dans laquelle il avait regroupé des infos trouvées sur le Web, des sites fiables à consulter, tels que la FilSLAN et, bien sûr, l'ARSLA.

Il est important cet oncle.

Tellement ! il a effectué un gros travail de vulgarisation sur ce qu'est la SLA, sur l'accompagnement,



il a contacté ses amis médecins, dont celui qui est chargé de l'essai Seals, et le centre de référence de Nancy pour que j'y sois suivi. Il a fait un travail exceptionnel pour moi et mes proches. Si je peux me gérer personnellement, en revanche, la douleur que cela provoque chez les proches, c'est ce qu'il y a de plus compliqué pour moi. Depuis le diagnostic, je suis suivi par un psy, et une de ses premières questions a été : « Êtes-vous bien entouré ? », je dois dire que j'ai cette chance inouïe ! J'ai une famille solide, avec les deux grands piliers de ma vie : ma sœur aînée et ma mère. Et puis Marianne, ma compagne, avec qui je suis depuis près de deux ans.

Justement, comment faites-vous pour préserver votre couple face à la SLA ?

Marianne est là pour moi et veut être présente à chaque rendez-vous. Avec elle, je n'ai pas peur de me confronter à la maladie. On essaie de garder une vie normale, même s'il faut désormais nous ajuster. Là, par exemple, nous cherchons une maison de plain-pied, car la sienne n'est plus adaptée, avec des escaliers, une baignoire, etc. La maladie a forcément des incidences qu'il nous faut gérer. Mais nous parvenons à nous garder des petits moments à deux. Toutefois, il y a une chose qui me manque cruellement : Marianne est une grande sportive et si jusque-là nous faisons beaucoup de choses ensemble, à présent, c'est impossible.

C'est un engagement de part et d'autre.

Dans l'entourage, les gens font le choix de dire « j'affronte la maladie avec toi et tout ce que cela comporte », c'est, d'une certaine manière, un engagement. D'un autre côté, nous, personnes malades, devons également nous engager à leur égard. La vie avec les personnes qu'on aime est plus forte que la maladie. Il y a aussi cet engagement de rester car leur compagnie nous est suffisamment

agréable, qu'elle nous donne le sourire dans ce marasme, et que, oui, on va se battre.

Vous évoquiez vos premiers symptômes de 2024, qu'en est-il aujourd'hui ?

À présent, je suis bien handicapé : je rencontre une difficulté à la marche, je boite, je chute. Le bras droit a beaucoup de mal à se mouvoir, quant à la dextérité dans les mains, c'est compliqué. Je travaille encore à 100 %, au Luxembourg, dans un cabinet de conseil en excellence opérationnelle, où toute l'équipe est extrêmement compréhensible, bienveillante, concernant ma pathologie. Ma chance, c'est que ce métier est plus intellectuel que manuel, et qu'une fois assis mon cerveau reste efficace ! Néanmoins, cela devient vraiment dur. En outre, il y a tous les suivis médicaux, toutes les démarches administratives, que je dois gérer en dehors du temps de travail. J'ai donc pris rendez-vous avec la médecine du travail pour ne plus faire que trois jours par semaine.

La maladie vous a-t-elle changé ?

Non. Quand bien même j'ignore le temps qu'il me reste, je continue d'avoir des projets, notamment un avec mon associé à côté de mon travail, un autre qui serait l'écriture d'un livre, dans lequel des personnalités politiques, des chefs d'entreprise, des sportifs, interviendraient autour de 10 citations, une par chapitre, qui résonnent dans ma vie. Pourquoi ces profils ? Car c'est ce qui me décrit, j'adore la politique, l'économie, évidemment le sport, compte tenu de mon passé. Ce livre serait à mon image.

En tant qu'ancien sportif de haut niveau, comment percevez-vous votre corps ?

J'ai en effet eu plusieurs titres de champion de France, principalement en course à pied et en triathlon, plutôt des titres par équipe, j'ai donc eu un corps très athlétique. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas : mes bras sont tout fins, mes cuisses ne sont plus affûtées. La SLA touche à tout, c'est un combat à tous les niveaux : notre propre regard sur soi, la motricité, la respiration, l'équilibre, la mobilité... Mentalement, il faut être robuste.

“La SLA, c'est un combat à tous les niveaux.”

Quelque chose n'apparaît pas dans vos propos : le sentiment d'injustice, de colère.

Quand j'ai annoncé à mon entourage le diagnostic, je ne l'ai pas fait pour les rendre malheureux, mais pour qu'il mesure ce que signifie « profiter de la vie », car, et j'en suis la preuve, personne n'est épargné par la SLA. Oui, j'avais une hygiène de vie irréprochable, oui, j'étais un sportif de haut niveau, oui, j'avais fait de belles études, j'étais – et je suis toujours – ambitieux, tant au niveau professionnel que personnel, j'ai voyagé, j'ai pensé à bien m'étirer, à bien dormir la nuit, à boire de l'eau... et pourtant... Oui, c'est injuste, oui, j'enrage, mais une fois qu'on a dit ça, il se passe quoi ? À qui demander des comptes ? Il n'existe pas de tribunal de la santé ! Lorsqu'il y a un problème, j'aime apporter la solution, or, aujourd'hui, je suis confronté à un problème, dont je n'ai pas la solution, je ne vais pas me plaindre des heures. Le pire, c'est qu'à ce jour on ignore la cause. Mais ne serait-ce pas pire de savoir ? Car après on se repasse le film : « si je n'avais pas fait de sport », « si je n'avais pas été dans ce pays-là, je n'aurais pas été piqué par tel insecte », je préfère donc ignorer. Que les autres, à l'avenir, connaissent l'origine, oui, qu'ils puissent bénéficier de messages de prévention, oui. En revanche, à ce stade, cela m'importe peu...

Comment avez-vous connu l'ARSLA ?

Il y a eu toute cette documentation fournie par mon oncle, mes propres recherches sur le Web. Et aussi, et surtout, grâce à Laurent Petitjean. Il se trouve que cet homme a été le collègue de Marianne, il y a une quinzaine d'années, époque où il perdait sa fille d'une SLA. Lorsque Marianne a également effectué des recherches, elle est tombée sur lui : c'était, et c'est toujours d'ailleurs le trésorier de l'ARSLA ! Elle l'a donc recontacté. Depuis, je suis en lien avec l'association, notamment pour l'organisation d'un événement sportif pour collecter des fonds.

Pourquoi avoir accepté de témoigner ?

Car, et c'est aussi un des objectifs de l'ARSLA, il faut rendre visible le plus possible la SLA, délivrer des messages, collecter des fonds. Je veux être actif, et cela passe également par raconter mon histoire.

Quels messages ?

Par exemple, celui-ci : cet automne, je participe au fameux essai Seals, celui dont vous parlez dans le précédent *Accolade*. J'ai d'ailleurs appris que l'ARSLA l'a en partie financé. Eh bien je n'ai pas la sensation que les personnes malades soient au courant ou se sentent impliquées. Or si pour nous il n'y a peut-être pas de solution, pensons à demain !

Si grâce à nous quelque chose peut être développé, ce serait génial ! D'ailleurs, à Nancy, ils n'avaient pas ouvert cet essai, depuis, ils se sont mis en relation avec la Pitié, à Paris, et se sont lancés. Désormais, je suis le plus jeune patient suivi à Nancy et, a priori, le seul à faire partie de cet essai.

Vous êtes en lien avec d'autres personnes atteintes de SLA ?

Trop peu. C'est d'ailleurs un message que j'ai fait passer à l'ARSLA, j'aimerais discuter avec d'autres personnes dans ma situation. Pourquoi n'y a-t-il pas un groupe WhatsApp ou autre qui rassemblerait les 7 000 personnes touchées par la SLA en France ? Ce serait cool ! « C'est quoi tes difficultés », « Comment t'as fait ci, ça », « Et ton dossier MDPH ? », nous aurions tant de choses à partager.

Justement, concernant les démarches administratives, comment cela se passe-t-il ?

Comme je l'ai dit, la SLA, c'est une bagarre à tous les niveaux, et cela comprend effectivement la partie administrative. Je suis chanceux, car je suis à l'aise avec l'informatique, les diverses démarches, j'ai encore de l'énergie, un réseau, mais pour une personne un peu âgée, isolée, qui n'est pas à l'aise avec tout ça, c'est l'horreur. La première fois que j'ai fait un dossier MDPH, donc au début du diagnostic, mes symptômes étaient faibles, on m'a refusé les cartes stationnement et invalide, or la SLA a une évolution rapide, il leur faut quoi ? J'ai la SLA ! OK, là, les symptômes sont faibles, mais dans

quelques semaines ? Trois mois après, j'ai dû refaire un dossier, et rebelote deux mois après... Il faut sans cesse se battre.

Que vous a appris cette année écoulée sur vous-même ?

Que dans chaque crise, il y a des opportunités ! Oui, je pourrais me dire « quelle injustice ! », or lorsqu'on creuse dans la vie des gens, qu'on s'intéresse à eux, tous ont connu des galères, chacun porte sa croix. Il faut se battre, et ne pas se dire que l'herbe est plus verte chez le voisin. Ce ne sont pas que de belles formules, je le pense sincèrement. C'est ça que j'apprends : « OK, c'est dur, Julien, mais si tu décides de rester en vie, fais-en quelque chose, retrouve-toi les manches, cesse de te plaindre ! Trouve du positif ! » Par exemple, avec la carte de stationnement, je vais pouvoir me garer plus près et donc moins marcher. Dans un concert, compte tenu de mon handicap, je serais peut-être mieux placé. Peut-être écrirais-je un livre dans lequel je donnerais la parole à des personnalités que je n'aurais jamais croisées auparavant, c'est génial ! Il faut trouver de l'optimisme, même si c'est dur et qu'il m'arrive parfois de pleurer.

Crédit photos : Julien Mendez



Crédit photo : @Sénat

Gilbert Bouchet 1947–2025)

L'homme, l' élu, le combat

Il était de ces voix calmes que l'on écoute parce qu'elles ne cherchent pas à couvrir les autres. Hôtelier de formation, maire de Tain-l'Hermitage pendant plus de vingt ans, sénateur de la Drôme depuis 2014, Gilbert Bouchet a fait de son parcours une ligne claire : servir. Quand la maladie de Charcot s'est invitée dans sa vie, il a refusé de se taire. Il a choisi d'agir jusqu'au bout.

Des racines locales, une trajectoire d'utilité publique

Né le 8 janvier 1947 à La Voulte-sur-Rhône, professionnel de l'hôtellerie, il reprend et développe l'établissement familial à Tain-l'Hermitage, s'investit dans la vie économique locale, puis devient maire en 1995. Son style est fait de proximité et de constance. En 2014, il est élu sénateur de la Drôme (Les Républicains), réélu en 2020. Une fidélité aux territoires qui a structuré toute sa manière de faire de la politique : concrète, sans emphase.

Malgré la maladie, le choix d'avancer

Le diagnostic de SLA survient en 2023. L'épreuve aurait pu clore une carrière. Elle devient au contraire un levier de responsabilité : Gilbert Bouchet continue d'exercer son mandat et devient la figure au Sénat d'une proposition de loi pour corriger une injustice structurelle frappant les personnes touchées par cette maladie. Ce geste – rare – est relevé par la presse nationale : il défend le texte à travers les mots de son collègue le sénateur Philippe Mouiller et l'ARSLA dans la presse.

Une loi de dignité : briser le « plafond de verre » des 60 ans

Jusqu'en 2025, la législation du handicap comportait un plafond d'âge à 60 ans : diagnostiquées après cet âge, les personnes atteintes de SLA étaient privées d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) et renvoyées vers l'allocation personnalisée d'autonomie, moins adaptée et moins dotée. La loi Bouchet a pour objectif de mettre fin à cette inégalité :

la PCH deviendra accessible quel que soit l'âge lors du diagnostic et les MDPH devront traiter prioritairement les dossiers SLA, à la mesure de l'urgence médicale. Le texte est adopté à l'unanimité : Sénat à l'automne 2024, Assemblée nationale le 10 février et promulgation le 17 février.

Un texte... et une méthode

La loi n'est pas qu'un symbole. Elle a pour vocation de réparer et d'accélérer. Elle reconnaît la spécificité et la gravité de la SLA au sein du droit commun du handicap, elle permettra d'ouvrir des droits concrets (aide humaine, aides techniques, aménagements) sans barrière d'âge, et adaptera le temps administratif au temps brutal de la maladie (procédure dérogatoire et priorisation). C'est une brèche assumée dans le plafond de verre des 60 ans au nom de l'égalité réelle.

Un parlementaire jusqu'au bout

Le 20 octobre 2025, Gilbert Bouchet, 78 ans, s'éteint à Tain-l'Hermitage. Les hommages rappellent un élu resté présent, siégeant malgré la maladie, fidèle à sa terre et à sa parole. L'homme aura montré, en acte, que la maladie n'enlève ni la compétence ni la dignité des personnes qui la vivent.

Ce qu'il nous laisse

- Une loi historique : qui corrigera une inégalité d'âge et reconnaîtra la SLA comme maladie nécessitant un régime de droits adapté.
- Un exemple de courage public : il a continué d'exercer et défendu lui-même la réforme.
- Une éthique de l'action : proximité, écoute, constance, au-delà des clivages.

« À hauteur d'homme »

Ceux qui l'ont côtoyé évoquent une voix basse, ferme, une main tendue plutôt qu'un poing levé. Un élu qui n'a jamais oublié d'où il venait : l'hôtel, la commune, la Drôme. Un homme qui aura parlé vrai et agi, lorsque la vie l'a placé face à l'essentiel. C'est ainsi que l'on fait bouger une nation : en mettant la loi au service de la dignité.

ET SI ON REPENSAIT... ACCOLADE ?

L'ARSLA fait évoluer ses outils de communication. Aussi nous vous invitons à imaginer le futur de votre magazine en répondant à ce court questionnaire.



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 (*) :

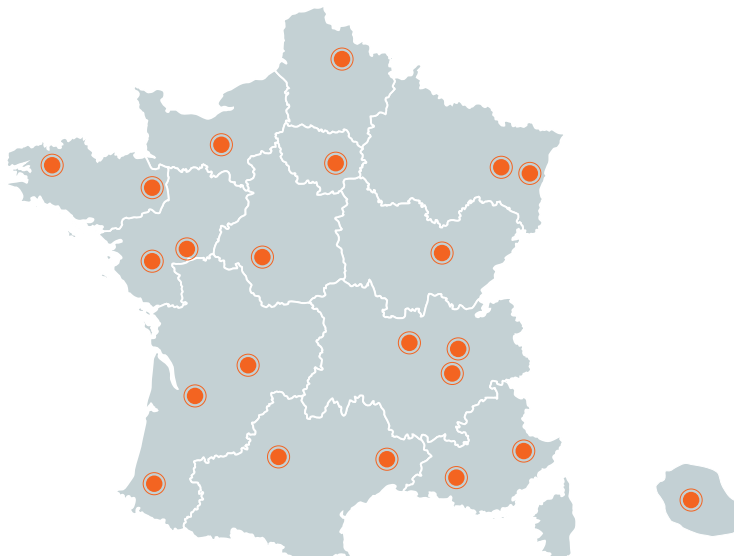
Code postal (*) : Ville (*) :

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

Secrétariat EFN

02 98 34 73 08

Infirmière coordinatrice

06 47 01 46 77

christelle.plesse@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

secretariat.sla@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

Infirmière coordinatrice

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 RMNDO

Service Neurologie

04 73 75 20 43

centresla@chu-clermontferrand.fr

■ Hendaye (64)

Hôpital Marin

Service Soins médicaux

et de réadaptation DMU1

Réadaptation et répit

05 59 48 08 20

carole.dalmont@aphp.fr

Consultatio

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

ghe.centresla@chu-lyon.fr

■ Paris (75)

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Pôle Maladies du système nerveux

Département Neurologie

01 42 16 24 72

centre-sla-paris@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