



21 juin : Journée Mondiale de la Maladie de Charcot

Pourquoi notre Journée Mondiale ne doit pas passer inaperçue cette année

Environ 500.000 personnes dans le monde sont atteintes de la Maladie de Charcot (ou SLA pour Sclérose Latérale Amyotrophique), cet « emmurement vivant » comme l'a si bien décrit le romancier Bertrand Poirot-Delpech. Le silence de leur détresse face à un destin implacable, en l'absence totale de traitement, n'a été véritablement brisé qu'en 2014 avec le « Ice Bucket Challenge », victoire médiatique et financière inédite dans les 141 ans d'histoire de la maladie depuis sa description par Jean-Baptiste Charcot, fondateur de la neurologie moderne. 1 000 nouveaux cas sont recensés chaque année en France, 1000 cas aux profils divers : jeunes, adultes ou retraités ; hommes ou femmes ; sportifs, intellectuels, artistes, artisans, agriculteurs...

Ce silence mérite de continuer à être brisé tant que rien n'aura été trouvé pour apporter une guérison et une éradication de cette maladie qualifiée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme l'une des plus cruelles au monde.

Pour que l'espoir demeure envers et contre tout, l'ARSLA (Association de Recherche sur la Maladie de Charcot/SLA) se mobilise depuis 1985. 30 ans de combats multiples ayant permis de faire reconnaître les urgences liées à cette maladie évolutive dans l'accompagnement des malades et de faire avancer la recherche. Jamais autant de pistes n'ont été explorées, jamais autant de découvertes n'ont été faites que depuis ces 30 dernières années.

Pour son 30^{ème} anniversaire, l'ARSLA :

- vient de rédiger son nouveau plan stratégique (2015-2020). L'objectif : se donner tous les moyens pour changer la donne MAINTENANT pour les malades et les chercheurs.
- a réalisé une enquête avec l'IFOP auprès de ses 5 000 adhérents pour mieux cerner leurs attentes ;
- a poursuivi le déploiement et le co-financement de l'étude Pulse, lancée en 2014, et destinée à suivre 1 000 malades sur 5 ans pour collecter et traiter pour la première fois l'ensemble de leurs données disponibles (l'ARSLA étant l'une des toutes premières associations en France à être copropriétaire des données) ;
- a créé un « Prix Jeune Chercheur » et une dotation spécifique pour encourager les vocations dans le domaine de la Recherche.

Autant de raisons de ne pas nous oublier le 21 juin !

Pour en savoir plus sur l'ARSLA : www.arsla.org



Contact presse : c.tabuenca@arsla.org ou 06 72 60 46 08