



## 29 février 2016, Journée Mondiale des maladies rares : Opération Portes Ouvertes à l'ARSLA à 17h30

L'ARSLA est l'association nationale de lutte contre la Maladie de Charcot (SLA), la maladie rare la plus fréquente en France et toujours sans aucun traitement médical disponible.

A l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares, l'ARSLA ouvre ses portes au grand public afin de faire découvrir les actions de l'association, les aides techniques permettant de compenser les handicaps spécifiques de cette maladie évolutive et d'informer sur la maladie de Charcot.

La maladie de Charcot ou SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) est l'une des 8 000 maladies rares identifiées à qui est dédiée cette Journée Mondiale. Une mobilisation internationale primordiale pour sensibiliser le grand public à ces pathologies méconnues, pour la plupart incurables et peu médiatisées.

Dans le cas de la maladie de Charcot, les chiffres sont effrayants et sont identiques depuis des années : en France chaque jour, 3 nouveaux cas sont diagnostiqués, 6 000 personnes vivent avec la maladie de Charcot et 1000 personnes en décèdent chaque année.

Même si nous pouvons nous réjouir des progrès accomplis dans l'organisation des soins et l'amélioration de la qualité de vies des patients, nous devons continuer à nous mobiliser sans relâche comme nous le faisons depuis 30 ans.

Rappelons que l'ARSLA est à l'origine de la création des 18 Centres de référence SLA en France (le premier à Angers, en 1999) qui ont conduit à la mise en place des Plans nationaux Maladies Rares 1 et 2. L'association a participé activement avec les autres associations de maladies rares à la mise en œuvre de ces Plans et milite pour la mise en place d'un 3<sup>ème</sup> Plan afin d'optimiser toujours plus l'organisation des soins et parvenir à l'éradication de cette maladie.

**Rendez-vous donc le 29 février à 17h30 dans les locaux de l'ARSLA au 75 avenue de la République à Paris. Nous comptons sur vous.**

### À propos de l'association

L'ARSLA est née en 1985 de la rencontre d'un patient et de son neurologue avec la volonté de réunir au sein d'une même structure les soignants, les patients, les chercheurs et les proches. Rassembler, agir sur tous les fronts et répondre aux urgences du terrain sont les mots d'ordre de l'ARSLA. Ainsi, les fonds collectés sont répartis entre ses deux missions sociales : l'accompagnement des malades pour une meilleure qualité de vie, et le soutien à la recherche pour réussir à vaincre la maladie de Charcot.

En 30 ans, l'ARSLA a reversé plus de 6 millions d'euros à la recherche et a aidé plus de 20 000 malades par du conseil, de l'écoute et du prêt gracieux de matériels spécialisés. L'ensemble de la communauté scientifique française (environ 100 chercheurs) a bénéficié au cours de ces 30 années d'un soutien de l'ARSLA.

Pour en savoir plus sur l'ARSLA : [www.arsla.org](http://www.arsla.org)

Contact presse : [c.tabuenca@arsla.org](mailto:c.tabuenca@arsla.org) ou 06 72 60 46 08

