



ICE BUCKET CHALLENGE : C'EST REPARTI !!!!

LANCEMENT OFFICIEL LE 28 JUILLET - PLACE DE LA REPUBLIQUE

Vous avez dit « Ice Bucket Challenge » ?

Comment oublier ce phénomène de solidarité internationale qui a inondé les réseaux sociaux à l'été 2014 provoquant une onde de générosité rarement connue en dehors des catastrophes naturelles. De Bill Gates à Mark Zuckerberg, en passant par de nombreuses autres personnalités : des sportifs, animateurs, acteurs, chanteurs... des milliers de personnes s'étaient filmées se renversant un seau d'eau glacée sur la tête. Un geste simple mais hautement symbolique si l'on n'oublie pas que cette action traduit l'effroi ressenti par les personnes à l'annonce du diagnostic de la maladie et la paralysie qui gagne tout le corps ensuite.

Pourquoi une nouvelle édition, alors que le phénomène est passé de mode ?

Parce que la maladie elle est toujours là, toujours incurable, toujours méconnue ! Environ 500.000 personnes dans le monde sont atteintes de la Maladie de Charcot (ou SLA pour Sclérose Latérale Amyotrophique), 7 000 en France et les chiffres restent toujours aussi effrayants : 3 nouveaux malades par jour aux profils divers (jeunes, adultes ou retraités ; hommes ou femmes ; sportifs, intellectuels, artistes, artisans, agriculteurs...), 1000 décès par an, aucun traitement, une recherche qui avance lentement ...

La SLA est la maladie rare la plus fréquente mais aussi l'une des plus méconnues. Le grand public a réellement découvert cette terrible maladie en 2014 avec le « Ice Bucket Challenge », victoire médiatique et financière inédite depuis sa description il y a 150 ans par Jean-Baptiste Charcot, fondateur de la neurologie moderne.

Nous devons continuer à faire connaître cette maladie, à faire entendre la voix des patients tant que rien n'aura été trouvé pour apporter guérir les patients et éradiquer cette maladie décrite par l'Organisation Mondiale de la Santé comme l'une des plus cruelles au monde. C'est donc une impérieuse nécessité !

Pour que l'espoir demeure envers et contre tout, l'ARSLA (Association de Recherche sur la Maladie de Charcot/SLA) vous donne rendez-vous le 28 juillet à 19h, place de la République pour un « Ice Bucket Challenge Géant ». En 2015, 150 personnes avaient répondu à notre appel, et nous espérons faire mieux pour cette 3^{ème} édition, symbole de notre mobilisation sans faille.

Comment y participer tout au long de l'été si vous ne pouvez être présents place de la République ?

1. Réaliser sa vidéo seul(e) ou entre ami(e)s et défier 3 nouvelles personnes !
2. La poster sur les réseaux sociaux : [page Facebook dédiée](#), Twitter #IceBucketChallenge, Instagram #IceBucketChallenge, et faire un don à l'ARSLA
3. Le plus important : inviter ses ami(e)s à [faire un don sur le site de l'ARSLA](#) pour soutenir la recherche

À propos de l'ARSLA :

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 5 millions à la recherche et a aidé plus de 20 000 malades par du conseil, de l'écoute et du prêt gracieux de matériels spécialisés.

Pour en savoir plus : www.arsla.org



YouTube

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