

SLA

OU MALADIE DE CHARCOT

L'ESPÉRANCE DE VIE
D'UNE TORTUE SUR LE DOS
EST DE 3 HEURES

L'ESPÉRANCE DE VIE
D'UNE PERSONNE ATTEINTE
DE LA MALADIE DE CHARCOT
EST DE 3 ANS*



* Moyenne observée de l'évolution de la maladie sur les patients atteints de la SLA

C'EST ENSEMBLE
QUE NOUS FERONS AVANCER LA RECHERCHE

Faites votre don sur arsla.org



DOSSIER DE PRESSE ARSLA
Décembre 2016

COMMUNIQUE DE PRESSE

L'ARSLA lance pour la première fois une campagne de sensibilisation à la SLA /maladie de Charcot

Environ 500.000 personnes dans le monde sont atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) ou plus connue sous le nom de Maladie de Charcot, 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 depuis sa description par Jean-Baptiste Charcot, fondateur de la neurologie moderne. 1200 nouveaux cas sont recensés chaque année en France, 1200 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.

Plusieurs pays européens, à l'occasion de la Journée mondiale de la SLA, brise ce silence par une campagne de sensibilisation systématique ... mais jamais en France. **C'est pourquoi l'ARSLA a décidé de lancer la première campagne nationale au double objectif de sensibilisation et de collecte de fonds.**

L'ARSLA a retenu la proposition de l'Agence Demoiselles : l'image de la tortue sur le dos se débattant pour se retourner illustre parfaitement l'aspect le plus terrible de la maladie et son évolution inéluctable, le repli sur soi-même, l'enfermement dans son corps, la souffrance...

Qui peut rester insensible à cette tortue se débattant pour se remettre sur ses pattes ? Chacun d'entre nous a envie de l'aider ... C'est l'objectif que l'ARSLA poursuit : Mobiliser le plus grand nombre de personnes pour faire avancer la recherche et éradiquer ce terrible fléau.

Vous pouvez nous aider en relayant la campagne dans vos réseaux. On compte sur vous !

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

POURQUOI UNE CAMPAGNE ?

Parce que la SLA est une maladie moins rare qu'on ne le croit.

La SLA est la plus fréquente des maladies rares : 1 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année en France, soit entre 3 et 4 par jour. Présente partout dans le monde, elle peut toucher indifféremment les hommes et femmes de tous âges et de toutes origines.

Parce que la SLA est toujours une maladie incurable à l'issue fatale

Pour l'heure, hormis le Riluzole disponible depuis 1996, au bénéfice relativement modeste, aucun traitement ne permet de la ralentir efficacement.

Les autres traitements initiés au cours de cette maladie ont pour but de pallier les nombreux symptômes de la maladie et d'en soulager les conséquences, en assurant, autant que faire se peut, un certain confort au patient.

Faute de traitement réellement efficace à ce jour, l'espérance de vie médiane est de 3 à 5 ans seulement après les premiers symptômes.

Parce que l'on ne connaît pas l'origine de la maladie

La SLA, dont les causes – non identifiées jusqu'à présent – seraient multifactorielles, peut survenir à tout âge chez l'adulte. Toutefois, la majorité des personnes touchées ont 60 ans en moyenne mais de jeunes adultes (25-40 ans) sont également atteints. Les personnes très actives, dont les grands sportifs, sont plus fréquemment touchées bien qu'aucune explication claire n'ait été établie.

Parce que la SLA est une maladie à évolution rapide et imprévisible

L'évolution de la SLA est progressive, peut être rapide mais, dans tous les cas, imprévisible. Elle peut aussi, dans 15% des cas et sans réelle explication disponible à ce jour, évoluer plus lentement sur plus de 10 ans. Cette imprévisibilité rend chaque cas unique et tout pronostic difficile.

Seul le suivi régulier par un médecin et une équipe pluridisciplinaire, bien formés et informés, permet donc d'anticiper les handicaps et de mettre en place des solutions adaptées, notamment si les muscles respiratoires sont atteints.

Parce que la SLA est peu présente dans les médias et peu connue du grand public

Même si le phénomène du « Ice Bucket Challenge », en 2014, a fait prendre conscience au grand public de l'existence de la SLA, celle-ci reste encore trop peu connue en France. 3 ans après, ce phénomène s'essouffle et l'intérêt que les médias et le grand public y accorde est aujourd'hui très faible.

Pour que l'espoir demeure envers et contre tout

LA SLA EN CHIFFRE



6 000

personnes vivent avec la maladie en France.



La maladie touche

1,5 hommes pour 1 femme.

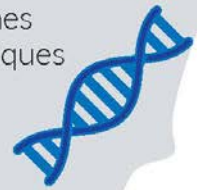
55 ans

Âge moyen en début de maladie.



10 à 20%

des cas sont des formes familiales donc génétiques et héréditaires.



3 nouveaux diagnostics

par jour, ce qui en fait la maladie rare la moins rare.



150 000

personnes dans le monde vivent avec la maladie.

1 200

décès par an.



A PROPOS DE L'ARSLA

L'association est née d'une démarche conjointe chercheurs, soignants et associations face à une situation d'urgence : une urgence d'information, une urgence de traitements, une urgence de meilleurs diagnostics, une urgence d'une meilleure prise en charge, une urgence de recherche de financements. Il y avait ce désespoir de la part de patients atteints d'une maladie contre laquelle on ne pouvait rien. Nous devions être soudés pour trouver au plus vite des solutions. 30 ans plus tard, cela est encore une réalité, une nécessité.

Première association du genre en France dans cette maladie, L'ARSLA œuvre sur tous les fronts de la maladie pour arriver un jour à son éradication.

L'ARSLA est une association nationale pour les patients et leurs proches

Le défi permanent de l'ARSLA, sur tout le territoire français, est de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins, pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches ainsi que répondre aux insuffisances des pouvoirs publics par le plaidoyer politique ou la mobilisation financière.

La recherche est la priorité de l'ARSLA depuis toujours

L'ARSLA apporte un soutien global à la recherche dans le but de stimuler la capacité d'innovation des chercheurs et leur donner la liberté d'ouvrir de nouvelles voies dans tous les domaines de la recherche: clinique, fondamentale, génétique, sciences humaines...

L'ARSLA, acteur de recherche

En 2014, une nouvelle étape est franchie avec le lancement du Protocole PULSE, une collaboration entre le CHU de Lille et l'association. L'association, s'inscrivant dans le mouvement des associations « acteurs de recherche » a souhaité que soit appliqué le principe éthique du partage des bienfaits : l'ARSLA est co-proprétaire à part égale des données et des résultats de l'étude PULSE.

L'association a souhaité que la base de données des informations recueillies auprès des patients soit « interopérable » avec les bases de données européennes et que les bio banques constituées à partir des prélèvements effectués sur les patients puissent être mises à disposition, à terme de toute équipe de recherche française, européenne, internationale qui proposerait un programme de recherche promoteur. L'ARSLA finance à ce protocole PULSE à hauteur de 1,5 millions d'euros

L'ARSLA, une association transparente

Devoir moral vis-à-vis des patients, des chercheurs, des adhérents et des donateurs, la gestion rigoureuse des fonds collectés a toujours été une priorité. La redistribution rapide de ces fonds collectés est un engagement que nous avons pris depuis le début. La transparence est garantie par la publication annuelle des comptes certifiés mis à la disposition de tous. L'ARSLA est agréée par le comité de la Charte depuis 2011 garantissant ainsi le don en confiance.

En 31 ans, L'association a financé plus de 180 programmes de recherche fondamentale, clinique ou science humaine pour un montant de 5 millions d'euros. L'ensemble des chercheurs français travaillant sur la SLA ont bénéficié d'un financement de l'ARSLA. Plus de 26 000 malades ont bénéficié de l'aide de l'ARSLA (information, prêt d'aides techniques, soutien psychologique et social, écoute....).

A PROPOS DE L'AGENCE DEMOISELLES

L'agence créative **Demoiselles**, existant depuis 2006, s'est d'abord fait connaître, comme société d'habillage en travaillant pour les grandes chaînes, et avec quelques projets, entre autres, liés aux grandes causes comme le Téléthon, le Don d'organes, Le Sidaction, ce qui lui a donné un aperçu de ce domaine.

Au fil des années, le duo formant l'agence, s'est ouvert à d'autres supports, dont la pub, mais comme pour tous ses travaux, "Demoiselles" a toujours souhaité répondre aux demandes de ses clients, avec une volonté d'être le plus sincère et le plus universel possible, à ce titre : Le Spot Appel aux dons pour la SLA serait idéalement la synthèse de ces deux vertus.

« A la demande de l'ARSLA de concevoir, lors d'un appel d'offres, une campagne forte et capable de sensibiliser le maximum de gens, nous avons souhaité pour nous distinguer réfléchir, non pas comme agence créative, mais bien comme des citoyens concernés par une cause qui ne peut laisser personne indifférent...nous y avons mis, avec toutes les personnes qui ont participé au projet, toute notre énergie, notre enthousiasme et tout notre cœur, nous espérons avoir su parler au plus grand nombre. »

Alexandra et Sabrina

Demoiselles

Agence créative

Prescriptions de style sur-mesure

109, Bld Beaumarchais 75003 Paris

0950485723

site : www.demoiselles.tv

adresse mail : labo@demoiselles.tv

instagram : https://www.instagram.com/label_demoiselles/

facebook : <https://www.facebook.com/Agence-cr%C3%A9ative-Demoiselles-191903614517263/?fref=ts>

twitter : <https://twitter.com/DEMOISELLES10>

A VOTRE DISPOSITION ET TELECHARGEABLE SUR NOTRE SITE ARSLA.ORG



Affiches format A3 – A4 – 40x60 (autres formats possibles)



SLA OU MALADIE DE CHARCOT
C'EST ENSEMBLE QUE NOUS FERONS
AVANCER LA RECHERCHE
Faites votre don sur arsla.org



Bannière web



Spot TV 30 ''
Spot web 1'08



ARSLA
75 Avenue de la République
75 011 PARIS

Tél: 01 43 38 99 33 ou 06 72 60 46 08
c.tabuenca@arsla.org