

COLLOQUE DE L'ARSLA

Invitation

SLA 2023 RELEVONS LES DÉFIS

Mercredi 12 avril 2023

SOUS LE HAUT PATRONAGE

 MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION

 MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

 MINISTÈRE
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES
Laboratoire
National
de Référence

ARSLA 
Association pour la Recherche sur
la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres Maladies du Motoneurone

Sous le haut patronage des ministères de la Santé et de la prévention, de la Recherche et des Solidarités, chargé des personnes handicapées

→ Lire le dossier de presse

Le mercredi 12 avril 2023,
de 15h30 à 19h15

**Ministère de la Santé
et de la Prévention**
Salle Laroque - 14 Avenue Duquesne,
75007 PARIS (Métro : École militaire)

Débats animés par Marina Carrère d'Encausse

Plus connue sous le nom de maladie de Charcot, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie neurodégénérative, est toujours incurable. Chaque jour, en France, quatre personnes décèdent de la SLA, et cinq personnes voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic. Peu médiatisée et moins visible que d'autres pathologies, la SLA est l'une des maladies rares les plus fréquentes.

La personne atteinte est rapidement en situation de polyhandicap avant d'arriver à une paralysie totale, ses muscles ne répondant plus. Il lui devient impossible de se nourrir, de parler, de respirer. L'enfermement est total, provoquant une intense souffrance psychique. Son corps est une prison, seuls son cerveau et ses capacités intellectuelles restent intacts.

Les enjeux de ce colloque sont de lancer une réflexion collective et d'amorcer des actions afin d'améliorer la prise en charge de la SLA en France, ce qui nécessite un engagement politique fort et adapté, tout autant que d'informer et sensibiliser le grand public sur la maladie et sur ses impacts individuels et collectifs.

Tables-rondes autour de 4 thématiques clés :

Débat 1 : Accélérons le diagnostic de la SLA pour mettre fin à l'errance des patients

Débat 2 : Pour une meilleure coordination du parcours de soin

Débat 3 : Améliorons la compensation du handicap pour les patients

Débat 4 : Évaluation et financement des nouvelles thérapeutiques

Interviendront des experts sur la SLA, des spécialistes des maladies rares, des politiques et des institutionnels.

→ Retrouvez ici le programme complet et s'inscrire

Le colloque de l'ARSLA est financé grâce au soutien de ses partenaires-sponsors :






france
biotech
biotech | medtech | e-santé | IA
LES ENTREPRENEURS DE LA HEALTHTECH



CONTACTS PRESSE : L'AGENCERUP

Pascale HAYTER
06 83 55 97 91

pascale.hayter@lagencerup.fr

Marlyn DUFETRELLE
06 70 13 16 91

marlyn.dufetrelle@lagencerup.fr



Arsla



@arsla75



arsla_



arsla

www.arsla.org