



Association pour la Recherche sur la SLA
Et autres maladies du motoneurone

111 rue de Reuilly
75012 PARIS
contact@arsla.org

Lettre ouverte à M. Biétry, à la suite de son entretien dans l'Équipe, du 8 avril 2023.

Cher Monsieur,

En accordant cette interview à *l'Équipe*, vous avez mis sous le feu des projecteurs la sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot. « *Cette maladie manque de noblesse parce qu'il n'y a pas assez de malades* », est-ce la raison pour laquelle des milliers de personnes qui en sont atteintes – pourtant dignes et combattives – ainsi que leurs proches sont, dans notre pays, passés sous silence ? Ne serait-ce pas – aussi et surtout – parce que cette maladie, qui, progressivement, prive la personne de mobilité, de la possibilité de se nourrir, de communiquer et de respirer, fait peur, et qu'à ce jour il n'existe aucun traitement curatif ?

À travers cet entretien – essentiel –, vous permettez de lever un voile qui n'a de cesse de retomber sur la SLA. « *Cette maladie manque de noblesse parce qu'il n'y a pas assez de malades* », elle est en effet considérée comme maladie rare, pourtant, au regard des chiffres, cela est loin d'être le cas, puisque, chaque jour, en France, 5 nouveaux cas de SLA sont déclarés et 4 personnes décèdent de la maladie. Une fois le diagnostic posé – en moyenne autour de 63 ans –, l'espérance de vie n'est que de trois à cinq ans. Chaque personne adulte est donc concernée, la maladie frappe au hasard (10 % des SLA sont de forme familiale, 90 % sporadique – apparition sans hérédité). Or on continue de la passer sous silence, par exemple en ne finançant pas suffisamment la recherche.

Unique association nationale qui finance la recherche contre la SLA et qui apporte un soutien aux patients (aides matérielles et techniques) ainsi qu'à leurs proches (groupe de paroles, ligne d'écoute), l'ARSLA finance, depuis trente-sept ans, plus de 230 projets de recherche soit environ 10 millions d'euros grâce aux donateurs (90 % provenant de la générosité du public). À travers des actions comme son plaidoyer ou son colloque du 12 avril prochain, mais aussi grâce à sa campagne « *Éclats de juin* », elle informe et sensibilise aussi bien les institutions publiques, privées que le grand public.

Comme vous le dites : « *Le plus grand centre de recherche à Boston teste plusieurs traitements qui ne fonctionnent pas pour le moment... mais [...] ça approche... [Les chercheurs] trouveront quelque chose qui n'arrêtera pas la maladie... mais la stabilisera* », oui, monsieur Biétry, nous sommes nombreux à espérer l'arrivée imminente de traitements. Ce fut d'ailleurs l'objet de notre rencontre au ministère de la Santé, à la fin de janvier, notamment pour demander le recours à l'AMX0035, déjà accessible aux États-Unis et au Canada (lire notre tribune sur notre site arsla.org), ainsi que pour étudier les conditions d'évaluation des essais thérapeutiques, et pour que les patients atteints de SLA et d'autres maladies graves et incurables et à évolution très rapide puissent y avoir accès.

Oui, monsieur Biétry, « *en parlant, [vous montrez] beaucoup de force* », cette même force, ces mêmes espoirs, que nous retrouvons chez les patients atteints de la SLA et chez leurs proches ! En ayant accepté de vous livrer, vous avez permis de sensibiliser les lecteurs de *l'Équipe*, et bien au-delà, à cette terrible maladie. Pour tout cela, monsieur Biétry, l'ARSLA vous exprime toute sa gratitude et son soutien dans le combat que vous menez. L'association reste à votre disposition ainsi que toute l'excellence de la recherche française représentée dans son conseil scientifique, chercheurs qui se battent pour vaincre la SLA.

Valérie Goutines-Caramel
Présidente de l'ARSLA



ARSLA
111 rue de Reuilly
75012 PARIS
Tél. : 01 43 38 99 11
contact@arsla.org