

Tous les jours, 5 personnes décèdent de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), plus connue sous le nom de maladie de Charcot, et autant voient leur vie brisée à l'annonce du diagnostic, dans l'indifférence générale. Forte de ce constat, l'Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA) a lancé en 2022 le mois de la sensibilisation « Eclats de juin, un mois pour ouvrir les yeux sur la SLA ». Ce mois-ci, l'association lance une nouvelle édition d'Eclats de juin, avec des événements forts et un nouveau message pour aller encore plus loin.

En 2023, Eclats de juin devient le mois pour « défier la SLA » !

Pour cette seconde édition de la campagne de sensibilisation nationale de l'ARSLA « [Eclats de juin, un mois pour défier la SLA](#) », Leah Stavenhagen (autrice de *J'aimerais danser encore*) et son mari Hugo incarnent le combat des personnes atteintes de la maladie de Charcot.



Des temps forts qui rythment les pas vers la guérison

Du 1^{er} au 21 juin, courez, marchez, roulez pour soutenir les personnes malades et leurs proches. En famille, en solo, entre collègues ou entre amis, vous êtes tous invités à rejoindre « [Défie la SLA](#) » la [course connectée de l'ARSLA](#). Tous pourront se fixer un objectif en kilomètres ou en euros et ainsi atteindre les 100 000€ de dons pour la recherche ! Vous avez jusqu'au 21 juin pour vous inscrire !

Le 21 juin est une date forte car il s'agit de la journée internationale de la lutte contre la SLA. C'est l'occasion pour l'ARSLA de mettre en lumière son partenariat avec l'**Opéra national de Paris**. A l'occasion de cette date symbolique, la première du ballet *Signes*, de Carolyn Carlson, sera dédiée à l'association. L'ARSLA et ses invités seront accueillis pour échanger avec le Directeur de l'Opéra national de Paris, Alexander Neef, la chorégraphe Carolyn Carlson, ainsi qu'avec les danseurs et artistes du ballet. Leah Stavenhagen sera présente, ainsi que la journaliste et animatrice Marina Carrère d'Encausse, ambassadrice pour la cause, Olivier Goy, fondateur d'October et protagoniste du film *Invincible été*, et bien d'autres personnes engagées auprès de l'ARSLA.

D'autres événements auront lieu en juin dans toute la France : des balades solidaires grâce à la Fondation Groupama, des concerts, la réalisation de défis personnels, etc. que vous pourrez suivre sur les réseaux sociaux de l'association ([Facebook](#), [LinkedIn](#), [Instagram](#), [Twitter](#)).

Des ambassadeurs engagés pour porter les messages de l'ARSLA

Des personnalités s'associeront aux messages de l'ARSLA afin de les diffuser haut et fort : Denis Brogniart, Marina Carrère d'Encausse, Pone, Malika Ménard, Rayane Bensetti, Titoff, ...

Grâce à Olivier Goy et à son film *Invincible été*, sorti dans les salles le 31 mai, la maladie de Charcot est devenue un sujet d'actualité ! Olivier nous fait l'honneur d'être non seulement ambassadeur de la campagne nationale de l'ARSLA, mais aussi candidat à son Conseil d'Administration.

"Pourquoi être ambassadeur de l'ARSLA ?

Parce qu'il y a urgence pour agir ! Les malades doivent faire entendre leurs voix. Notre système de santé manque cruellement de moyens ! Il faut interpeller le public pour que les politiques se saisissent du sujet. Nous sommes - ou serons - tous concernés. C'est un combat vital !" **Olivier Goy**

Eclats de juin, ce sont des éclats d'histoires

Leah, figure d'Eclats de juin, jeune femme de 30 ans a vécu l'annonce de sa maladie comme un véritable tsunami. Même si elle a tout d'abord voulu ignorer la réalité, la foudre lui est tombée sur la tête seulement quelques mois après le diagnostic, alors qu'elle n'avait que 25 ans. Coupée de l'insouciance de sa jeunesse, Leah témoigne et appelle les décideurs politiques à l'action.

Mika, jeune homme actif, autoentrepreneur, jeune papa pour la seconde fois ne pouvait pas imaginer ce qui allait lui arriver. Après quelques mois de doute, la sentence tombe. Sa maladie évolue extrêmement vite et aujourd'hui la SLA tente de le priver de la parole. Il a pourtant tant à dire avant que l'inévitable se produise. « J'ai tellement d'idées et de projets que j'ai peur de ne pas tous les réaliser, mais même muet, je continuerai à m'exprimer. »

Chiffres-clé :

- 5 nouveaux cas et 5 décès chaque jour en France,
- 3 à 5 ans d'espérance de vie après le diagnostic posé,
- 20% d'augmentation prévue du nombre de malades d'ici 2040,
- 2 000 personnes diagnostiquées par an, soit tout autant que pour la maladie de Parkinson, et plus que la Sclérose en plaques (SEP).
- 1/300, c'est le ratio de risque à vie de développer une SLA pour chaque personne,
- la maladie de Charcot peut toucher tout le monde, jeune ou sénior, sans prédisposition particulière

A propos de l'ARSLA

Reconnue d'utilité publique, l'association est le 1er financeur privé et acteur de la recherche sur la SLA en France. Depuis 1985, l'ARSLA accompagne les personnes en attente d'un traitement et se mobilise autour de nombreuses actions pour favoriser le soin, défendre les droits fondamentaux, et permettre à l'excellence française en matière de recherche de rayonner ; l'ARSLA entend sensibiliser le grand public et le monde politique afin de faire de la SLA, une grande cause nationale. Labellisée « Don en confiance », l'ARSLA fonctionne en toute transparence.

Contact presse

Bettina Ramelet – 07 87 40 08 27 – b.ramelet@arsla.org
ARSLA 111, rue de Reuilly 75012 Paris – www.arsla.org