

Si ce message ne s'affiche pas correctement, [cliquez ici](#)



La lettre d'information
de l'ARS

Accolade No 2
Décembre 2008

www.ars.asso.fr

**Vous pouvez
demander à recevoir
la version imprimée
par courrier, au 0800
600 106**

[S'inscrire](#)
[Se désinscrire](#)

[Voir le bulletin d'adhésion à
imprimer](#)

{ MOBILISATIONS

🌈 Avec leur professeur
des jeunes se
mobilisent pour l'ARS
! (Alsace-Lorraine)

Une fresque de 2.377,30 mètres,
réalisée en seulement quelques
heures par 336 participants : ce
défi a été relevé en Moselle le
12 juin dernier, sur... du
macadam!

[Lire l'article complet](#)

🌈 Nos champions
français porte-parole
de l'ARS et de la lutte
contre la SLA ! (Ile
de France)

Féerie de la glace, célébration
de la mémoire, amour de la vie
... oui, tout cela était réuni, fin
septembre, à la patinoire de
Fontenay-sous-Bois, pour faire
de cette soirée un moment de
pur bonheur !

[Lire l'article complet](#)

🌈 Tous bénévoles au
service de l'ARS !

C'est sur le joli thème de la
fête, et au profit de l'ARS,
qu'une exposition de peinture a

{ Édito

*Se sentir soutenu par la compréhension et la volonté de tous
par Emmanuel Hirsch, Président de l'ARS*

« Mais l'homme doit mesurer qu'il ne peut pas agir efficacement seul. Il doit se sentir
soutenu par la compréhension et la volonté de tous les autres. » René Cassin

Soixante ans après la Déclaration universelle des droits de l'homme que son inspirateur,
René Cassin, considérait comme le « premier manifeste d'ordre éthique que l'humanité
organisée ait jamais adopté », j'estime que les actions menées par l'ARSla depuis sa
création s'inscrivent dans cette tradition et incarnent des valeurs qui honorent notre vie
démocratique.

C'est pourquoi nous devons comprendre nos engagements dans leur dimension politique et
ne pas douter de leur signification profonde au-delà de la cause personnelle que nous
avons à cœur de défendre. Cette conviction partagée nous rendra plus fort pour faire
reconnaître à tous les niveaux de la société, et là où les décisions sont prises,
l'importance de nos revendications trop souvent ignorées.

[> Découvrir la suite de l'éditorial d'Emmanuel Hirsch](#)

{ Vie de l'association



{ Assemblée générale de l'ARS - Interview de Gérard Bénéteau

L'ARS a tenu son Assemblée générale le 11 octobre dernier.
Tous les adhérents ont reçu avec leur convocation les
rapports moral et financier.

Le compte-rendu de cette Assemblée est téléchargeable
ci-dessous (vous pouvez demander à en recevoir la version
imprimée par courrier, au 0800 600 106).

A l'ordre du jour de cette journée, nous avons également
les propositions de modifications des statuts et le vote du règlement intérieur.
Pour les modifications des statuts, le quorum nécessaire d'un quart des membres
n'ayant pas été atteint, le vote a dû légalement être reporté à une prochaine
Assemblée générale dont la date a été fixée au 24 janvier prochain, et, cette fois,
aucune condition de quorum ne sera requise.

Le règlement intérieur dépendant pour une large part des statuts, il nous a paru
cohérent de ne pas le soumettre au vote des adhérents le 11 octobre.
Néanmoins, tout le travail accompli jusqu'ici n'aura pas été inutile et les échanges
intervenues lors de l'Assemblée générale auront permis d'éclairer bien des questions.

L'interview de Gérard Bénéteau, Vice-Président de l'ARS, qui a attentivement suivi
ce travail depuis plusieurs mois et conduit les échanges avec les adhérents présents
lors de l'Assemblée générale, reprend l'ensemble des points qui ont été abordé.

[Lire l'interview complète](#)

[Télécharger le compte-rendu complet de l'Assemblée générale du 11 octobre 2008](#)

été présentée au public nîmois aux cours des derniers jours de septembre. Le succès était au rendez-vous : 550 visiteurs et 52 toiles achetées, soit environ un acheteur pour dix entrées !
[Lire l'article complet](#)

D'autres associations se mobilisent pour l'ARS !

En toute indépendance, d'autres associations, sensibles à l'action de l'ARS, soit dans le domaine de la recherche scientifique sur la SLA et les autres maladies du motoneurone, soit dans celui de l'aide à la prise en charge au quotidien des personnes touchées par la SLA, ont décidé d'organiser des manifestations dans leur région et d'en reverser le bénéfice à l'ARS.
[Lire l'article complet](#)

{ La Maison de l'ARS

Permanence et accueil de 14h à 17h au numéro vert :
 N° Vert 0 800 600 106
(ou au 01 43 38 99 89)

Les permanences de Mme Dorgans, assistante sociale, en lien avec Maître Benjamin Pitcho, notre consultant juridique, se tiennent tous les vendredis de 14h à 17h.

75 avenue de la République,
75011 Paris
(métro rue St -Maur)
Tél : 01 43 38 99 89
Fax : 01 43 38 31 59
E-mail : ars@wanadoo.fr

Retrouvez également toutes les actions de l'ARS en région sur le site internet :
www.ars.asso.fr

{ Accolade

Directeur de la publication : Emmanuel Hirsch, président de l'ARS.

Merci à Florence Grellety Bosviel pour sa participation.

{ Evaluation des Centres SLA à la demande du Ministère de la Santé

Au cours des mois de septembre et octobre, il a été procédé à une évaluation des Centres SLA. A cette occasion, peut-être certains d'entre vous - personnes malades ou proches -avez été sollicités pour répondre à un questionnaire vous demandant votre avis en tant qu'utilisateurs des Centres SLA. Suite à cette évaluation à laquelle l'ARS a été associée, plusieurs réunions sont prévues au Ministère de la Santé jusqu'à la fin du mois de novembre pour en examiner le retour.

[Lire l'intégralité de l'article](#)

{ Journées de coordination nationale des centres SLA (Lille)

C'est au tour de l'équipe du Centre SLA de Lille d'accueillir les 4èmes Journées de Coordination Nationale des Centres SLA sur le thème, cette année, de la "réflexion sur les pratiques : de la mono à l'interdisciplinarité."

[Lire l'intégralité de l'article](#)

{ Outils de communication et SLA : audit des professionnels

Lorsque la parole est atteinte ou que des handicaps la ralentissent, la communication chez les personnes touchées par la SLA est un sujet de préoccupation constant pour les soignants et les aidants.

Or, l'évolution de la prise en charge et des moyens technologiques apporte de nouveaux éléments pour permettre aux patients de pouvoir transmettre les informations quant à leurs besoins, leurs souhaits, leurs désirs, quelles que soient leurs capacités fonctionnelles.

[Lire l'intégralité de l'article](#)



{ Liens avec les autres associations SLA dans le monde

Daniel François-Wachter représentait l'ARS à la réunion annuelle de l'Alliance Internationale des Associations SLA qui se tenait cette année, en Angleterre, à Birmingham, les 31 octobre et 1er novembre derniers. Il nous livre ici un premier témoignage de ces journées, nous y reviendrons.

[Lire l'intégralité de l'article](#)

{ Présentation de l'antenne ARS Loire - Haute-Loire - Ardèche

En mai 1997, l'Antenne ARS Loire / Haute-Loire / Ardèche est créée par trois patients SLA (dont Mme Colette Malleys, responsable). Depuis, toutes les six semaines environ, des réunions ont lieu à Saint-Etienne pour échanger astuces, adresses utiles, pour améliorer le quotidien ...

[Lire l'intégralité de l'article](#)

{ Vivre avec la maladie



{ Une solution pour renouer avec les randonnées entre copains

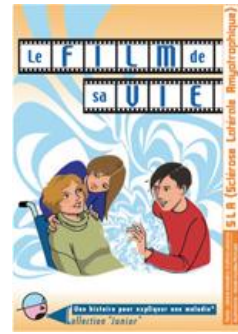
Vincent Bouvier vient de retrouver les joies de la balade en pleine nature grâce à la joëlette, dont il nous parle comme d'« un super outil » qui a changé sa vie. Désormais, il recommence à faire toutes sortes de projets qui vont lui permettre de sortir de chez lui.

[Lire l'intégralité du témoignage](#)

{ Les enfants face à la maladie de leur parent

Hélène Brocq est psychologue clinicienne au Centre SLA de Nice (dirigé par le Pr Claude Desnuelle). Elle nous fait part ici de son expérience précieuse auprès des enfants qu'elle a rencontrés, confrontés à la SLA de leur parent.

[Lire l'intégralité du témoignage](#)



{ Actualité/Recherche



{ Nouvelles scientifiques par le Pr Vincent Meininger

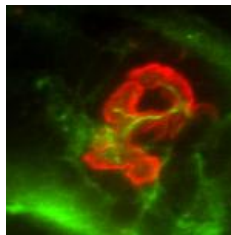
Lors de l'Assemblée générale du 11 octobre dernier, le Pr Meininger a présenté les nouvelles concernant les recherches scientifiques sur la SLA ces derniers mois. Les différents points qu'il a abordés sont rappelés brièvement dans un article de synthèse.

[Lire l'intégralité de l'article](#)

{ Dotations de recherches ARS 2008 par le Pr Jean Pouget

Le Pr Pouget s'est attaché à bien préciser le mode d'évaluation des différents projets examinés cette année par le Conseil scientifique et à présenter ceux qui ont été retenus par le conseil d'administration. Les projets non retenus et ceux antérieurement financés par l'ARS dont nous avons reçu les rapports à mi-parcours, ont été envoyés à tous les adhérents.

[Lire l'intégralité de l'article](#)



{ Rapport final de la recherche menée par le Dr José-Luis Gonzalez de Aguilar (Strasbourg)

Le Dr José-Luis Gonzalez de Aguilar nous a adressé le résumé du rapport final de son étude sur 2 ans, intitulée « Hypermétabolisme musculaire dans la SLA : effet des protéines découplantes sur le fonctionnement de l'unité motrice », étude qu'il a menée au sein du laboratoire de signalisations moléculaires et neurodégénérescence - Unité INSERM U-692, dirigé par le Pr Jean-Philippe Loeffler à la Faculté de Médecine de Strasbourg. Cette recherche a fait l'objet d'un financement de 50.000 Euros de la part de l'ARS, sur le programme de dotations 2006.

[Lire l'intégralité du rapport](#)