



Accolade N°3/2009 supplément

Editorial • P. 1

L'ARS/a plus proche de vous • P. 2 et 3

Recherche • P. 4 à 6

Sommaire

Centres SLA • P. 7

Collaborations interassociatives • P. 8 et 9

Manifestations / Soutiens • P. 10 à 14

Le devoir d'impatience

En hommage à Philippe CHATELARD

Les mots parfois nous échappent, se réfugient dans des lieux inaccessibles et nous laissent démunis, impuissants à exprimer cet essentiel que l'on souhaiterait tant pouvoir mettre en commun avec d'autres. A l'instant où je m'apprêtais à rassembler quelques idées que je souhaitais partager avec l'ensemble de celles et ceux qui éprouvent une même conscience des enjeux qui nous mobilisent au sein de l'ARS/a, j'apprends la mort de notre ami Philippe CHATELARD, vice-président de notre association. Une fois encore, à travers une figure remarquable de l'ARS/a, nous voilà profondément affectés par une perte si semblable pourtant aux deuils qui nous éprouvent de manière si constante, et que nous ne parvenons jamais à admettre. Je souhaite donc associer à l'hommage que j'adresse à Philippe et à ses proches, ces présences connues ou non de personnes qui désormais nous manquent et demeurent comme le plus précieux dans la mémoire et la conscience vive de notre association.



Il y a quelques jours, Philippe était là, attentif et préoccupé du quotidien de nos initiatives, suivant avec une indéfectible passion la réunion de notre Bureau. Nous attendions avec impatience ses emails présentant des synthèses et des lignes d'action qui ont permis des avancées significatives ces deux dernières années. Philippe n'a pas limité son investissement au service de nos projets en rendant possible des réalisations jusqu'alors inenvisageables. Il nous a communiqué une énergie et une utopie saisissantes qui marquera l'histoire de notre association alors que nous célébrerons en 2010 ses 25 années d'existence.

J'ignorais, lorsque la mission de président de l'ARS/a m'a été confiée en 2007, que je serais amené à vivre des moments d'une telle densité, à découvrir des personnalités à ce point rares dans leur combativité au nom d'un idéal de vie, face aux défis d'une maladie implacable, bravée dans la dignité et le courage. De manière à ce point exemplaire. Je

pense à ces amis rencontrés dans l'enthousiasme de l'action, et parfois aussi dans la déroute et la détresse d'un moment plus accablant qu'un autre. J'ai tant d'images de solidarités exceptionnelles, de ces gestes d'humanité, de ces présences bénévoles, attentionnées, discrètes et infiniment précieuses auprès de personnes abrasées par la SLA, aux côtés de leurs proches.

Ensemble, notre combat n'a pas encore permis d'éloigner la menace et d'atténuer la gravité d'une maladie à ce point complexe qu'elle défie aujourd'hui les efforts incessants de nos chercheurs. Mais notre engagement permet à celles et ceux qui le souhaitent de s'unir afin de préserver des valeurs de vie, de faire valoir les droits à des soins de qualité, de soutenir les plus vulnérables au jour le jour dans la maladie, de conférer une autre dignité à nos malades parfois ignorés par une société indifférente à ce qui devrait pourtant la confronter à ses véritables responsabilités.

Je suis impressionné par ces initiatives parfois humbles et si discrètes que portent avec tant d'intelligence et de générosité les membres de l'ARS/a, ceux qui investissent tant de rigueur et de compétences au sein de nos délégations en région.

Je suis impressionné par la qualité de l'implication des professionnels de santé intervenant dans les 17 Centres spécialisés qui accueillent et suivent les personnes atteintes de SLA. Ils ont porté leur exigence à un niveau d'excellence qui représente pour d'autres prises en soin de maladies une incontestable référence.

C'est ensemble qu'il nous faut assumer nos responsabilités, conscients que notre mobilisation est urgente, que nous n'avons pas le temps d'attendre, que nous ne pouvons pas nous permettre le moindre répit. Il y a urgence à agir, urgence à mieux s'impliquer dans une action quotidienne qui permette d'avancer en fidélité avec ceux qui nous ont précédés sur ce chemin escarpé. Il y a urgence à créer les conditions favorables au développement et à la pérennité de l'ARS/a, afin que notre association assume davantage encore ses différentes missions.

J'ai compris auprès de Philippe et des autres amis avec lesquels j'ai eu le privilège de partager ainsi une telle expérience de vie, ce que pouvait signifier pour nous le devoir d'impatience.

Emmanuel Hirsch • **Président**



{ L'ARSLa plus proche de vous

Un service internet plus dynamique et plus convivial

Dans le droit fil de ce que nous évoquions, en mai dernier, dans l'édition spéciale d'Accolade « **L'ARS, c'est nous !** » et de nos échanges lors de notre Assemblée générale de juin : **il s'agit de favoriser collaborations et contacts entre patients, proches et soignants.**

La nouvelle présentation du site internet souhaite permettre et encourager ces échanges. *Chaque proposition est faite à titre personnel, l'ARSLa n'en est que le relais, elle se réserve d'ailleurs de ne pas en diffuser certaines en en prévenant les auteurs.*

L'accès est maintenant grandement facilité. D'un seul clic sur le côté droit de la page d'accueil, vous pourrez désormais consulter directement les propositions qui nous sont transmises :

- de contacts entres patients et proches,
- d'échanges de services,
- d'annonces de ventes ou de dons de matériels,
- de trucs et astuces pratiques

Exemples :

- « Isolé(e), je souhaite entrer en contact avec d'autres personnes de ma région traversant les mêmes difficultés que moi »
- « J'ai un peu de temps disponible que je peux consacrer à transporter des personnes à l'hôpital ou sur leur lieu de vacances »
- « Je n'ai plus besoin de ce matériel que je souhaite donner ou vendre »

Présenté de cette façon, nous espérons que notre site Internet sera pour vous un outil plus utile et plus efficace au quotidien, et qu'ainsi l'ARSLa remplira mieux encore sa mission.

Groupe Jeunes

Comme annoncé dans Accolade, un groupe ouvert aux jeunes autour de 25 ans, touchés par la SLA ou proches, s'est réuni le 6 juin dernier. Les échanges furent chaleureux et le souhait a émergé qu'ils se poursuivent.

Nous avons donc proposé de les faciliter mais force est de constater aujourd'hui qu'il manque à ce groupe un animateur qui lui assure une certaine cohésion et relaie ses suggestions.

Merci à ceux qui souhaiteraient s'investir dans ce groupe de ne pas hésiter à prendre contact avec nous.

Et rejoignez sur Facebook la nouvelle cause :

SLA : mobilisons-nous !

facebook

Groupe de parole de conjoints endeuillés

Ainsi que nous l'avons présenté en Assemblée générale, pour répondre à une demande délicate et un besoin qui ne saurait être négligé, nous proposons, à titre expérimental, pour celles et ceux qui le souhaitent, un groupe de parole destiné aux personnes ayant accompagné et perdu leur conjoint de la SLA.

Dans un premier temps, ce groupe d'une dizaine de personnes se réunira à Paris, selon des modalités qui seront précisées lors de l'inscription. Il sera animé par M. Clément Sébille, psychologue clinicien, formateur, ayant plusieurs années de pratique de tels groupes de personnes endeuillées.

En fonction de l'expérience acquise, d'autres initiatives seront envisagées en province.

Présentation

Le groupe d'entraide est un groupe de personnes traversant les mêmes difficultés, les mêmes pertes ou séparations et qui désirent en parler.

Ce groupe permet aux personnes présentes d'amorcer le processus de deuil, d'aider ou d'être aidées par d'autres personnes en deuil. Ce mouvement brise l'isolement et offre une reconnaissance sociale à la personne qui y participe. Elle peut alors raconter son histoire dans tous les détails, parfois pour la première fois. Sa détresse peut être écoutée sans pour autant qu'il lui soit suggéré des réponses ou des solutions.

Ce processus d'écoute permet aux sentiments parfois violents d'être énoncés et reconnus au sein du groupe, comme le ressentiment vis à vis de la famille ou de l'équipe médicale, la culpabilité du conjoint d'être en vie, le sentiment d'inutilité lorsque l'accompagnement de l'être aimé prend fin avec la mort de celui-ci.

L'existence du groupe repose sur l'assurance d'une complicité et d'une confiance générées par le fait de vivre une expérience similaire d'avec l'autre, ainsi qu'en l'aide mutuelle que l'on peut s'apporter. Tout groupe d'entraide ou de parole repose sur le sentiment d'un « je ne peux parler de ma douleur qu'à un semblable, un autre qui a vécu la même chose que moi ».

Dispositif de groupe

Le cadre du groupe (unité de lieu, répétition de durée du temps d'accueil, régularité des participants) protège celui qui parle de la violence et de la douleur de sa propre parole.

L'animateur est là pour rappeler que durant ce temps chacun parle en son nom, sans juger les propos de l'autre et sans tenter de faire entendre raison.

Nous proposons aux personnes intéressées de se signaler auprès de la permanence téléphonique de l'ARSLa :

0800 600 106 ou par e-mail : ars@wanadoo.fr afin de convenir d'un entretien préalable avec M. Sébille. Le planning des rendez-vous sur l'ensemble de la période sera établi dès qu'un nombre suffisant de personnes sera réuni.



Aides techniques



Grâce à plusieurs soutiens financiers importants, essentiellement privés que nous remercions encore (Caisse d'Épargne de Paris – Ile de France, Caisse des Professions Libérales d'Ile de France, Association AX des Polytechniciens, Fondation de France, Fondation Groupama, Direction Générale de la Santé ...) l'Association a pu cette année enrichir sensiblement son parc de matériels en prêt, représentant, **un programme de près de 120.000 Euros d'acquisitions nouvelles**, notamment des matériels de communication et de contrôle d'environnement, non ou très mal remboursés par la sécurité sociale (synthèses vocales, tablets PC, dispositifs de communication à commande oculaire ...).

M. Quentin Didier ayant été appelé à d'autres fonctions, c'est **M. Abdessamad Benel Madani** qui est désormais le nouveau responsable de la gestion du parc de matériels en prêt de l'Association.

Electro-technicien de formation, il se tient à votre disposition et à celle de votre ergothérapeute et/ou de votre orthophoniste pour tout renseignement sur les aides techniques mises à disposition par l'Association.

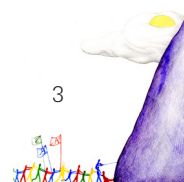


*Il peut être joint, soit par le numéro vert : **0 800 600 106** aux heures des permanences téléphoniques du lundi au vendredi de 14h à 17h,*

soit, en dehors de cet horaire, sur sa ligne directe :

01 43 38 99 35, du lundi au vendredi, de 9h à 13h et de 14h à 17h, sauf les mardi et jeudi matin.

Signalons également la création d'un nouveau parc de matériels de l'ARS/a en prêt au centre SLA de Nice, placé sous la responsabilité de Violaine Guy, ergothérapeute du Centre.





Dotations de recherche ARSLa 2009

Les projets de recherche retenus cette année par le Conseil scientifique de l'ARSLa et dont le financement total ou partiel a été confirmé par le Conseil d'administration sont les suivants :

• Shahram ATTARIAN

Centre de référence pour les Maladies neuromusculaires et la SLA. CHU La Timone UMR CNRS 6196 Plasticité et physiopathologie de la Motricité - MARSEILLE

Titre de l'étude : « Quantification du faisceau cortico-spinal ipsilatéral par la technique de triple-stimulation chez le sujet sain et chez les patients atteints de SLA »

Dotation demandée, sur 1 an : 10 000 €

Dotation attribuée, sur 1 an : 10 000 €

• Gilles GUILLEMIN

University of New South Wales Neuroinflammation group
Department of Pharmacology SYDNEY – AUSTRALIE

Titre de l'étude : « Etude de l'acide quinolinique en tant que cible thérapeutique dans la SLA »

Dotation demandée, sur 2 ans : 76 000 €

Dotation attribuée, sur 2 ans : 45 000 €

• Daniel ZYTNIKI

Laboratoire de Neurophysique et Physiologie (UMR 8119) - PARIS

Titre de l'étude : « Une nouvelle approche interdisciplinaire pour élucider la physiopathologie de la SLA »

Dotation demandée, sur 2 ans : 64 000 €

Dotation attribuée, sur 2 ans : 60 000 €

• Christine FERNANDEZ

Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière - EA 2706 - Barrières et passage des médicaments, Université PARIS SUD XI

Titre de l'étude : « Influence de la Sclérose Latérale Amyotrophique sur la distribution cérébrale des médicaments : étude du rôle des protéines d'efflux de la barrière hémato-encéphalique dans un modèle animal de la maladie »

Dotation demandée, sur 2 ans : 40 000 €

Dotation attribuée, sur 2 ans : 36 000 €

• Eric KREMER

IGMM UMR 5535 - Adenoviridae : receptors, trafficking & vectorology - MONTPELLIER

Titre de l'étude : « Rôle des molécules d'adhésion dans la stabilité des synapses, le trafic axonal et la signalisation neuronale »

Dotation demandée, sur 1 an : 25 000 €

Dotation attribuée, sur 1 an : 20 000 €

• Thierry PEREZ

Pôle des Maladies Respiratoires et Service EFR, CHRU de LILLE

Titre de l'étude : « Evaluation de la PCO2 transcutanée nocturne dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA) »

Dotation demandée, sur 2 ans : 29 000 €

Dotation attribuée, sur 2 ans : 25 000 €

• Jean-Philippe LOEFFLER

Signalisations Moléculaires et neurodégénérescence - INSERM U-692, Université Louis Pasteur – Faculté de Médecine, STRASBOURG

Titre de l'étude : « Rôle des altérations métaboliques dans la SLA : co-financement pour une plateforme d'imagerie à chimioluminescence et fluorescence »

Dotation demandée, sur 1 an : 30 000 €

Dotation attribuée, sur 1 an : 30 000 €

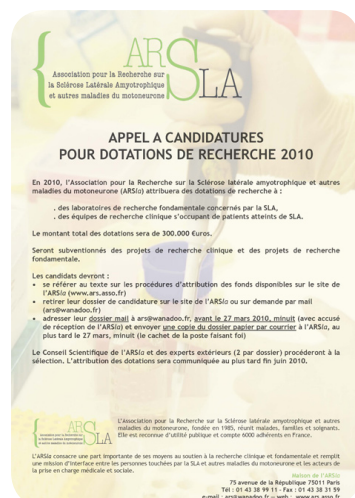


Ainsi, avec les sommes allouées au projet transversal (cf. Accolade N° 3 page IV) qui se montent, en 2009, à 113.333 € et la dotation de 20.000 € comptant pour la deuxième année de l'étude menée, à Marseille, par le Dr Cédric Raoul et décidée en 2008 : « Une nouvelle voie de mort du motoneurone induite par LIGHT, un ligand de la famille du TNF: perspectives thérapeutiques », ce sont 359.333 €uros de crédits nouveaux qui seront affectés à la recherche en 2009.

Ces différents projets, de même que les bilans des études antérieures, vous seront présentés plus en détails lors de l'Assemblée générale de l'Association, fixée au 12 juin prochain.

Appels à projets de recherche 2010

Dotations ARSla 2010



L'appel à projets de recherche ARSla 2010, à hauteur de 300.000 Euros, est maintenant lancé.

Les candidats intéressés peuvent recevoir leur dossier sur demande (0 800 600 106 ou ars@wanadoo.fr) ou le télécharger sur le site Internet de l'ARSla (www.arsla.asso.fr).

La date limite de réception des dossiers est le : **29 mars 2010.**

Fondation Thierry Latran

Comme l'an dernier, l'ARSla a également relayé en France le deuxième appel à projets de recherche sur la SLA au niveau européen, **lancé à hauteur d'un million d'euros par la Fondation Thierry Latran** qui a, une nouvelle fois, rassemblé des fonds privés très importants.

Conseil scientifique de l'ARSla

Conformément au règlement intérieur dont l'Association s'est doté en janvier dernier, a été lancée la **procédure de renouvellement des membres de son Conseil scientifique** arrivant au terme de leur mandat.

Au trimestre prochain, le nouveau Conseil scientifique, désigné par le Conseil d'administration, examinera les demandes de financement des recherches reçues en 2010.



XXème Symposium International sur la SLA

Berlin - 8 / 10 décembre 2009

Le XXème Symposium International sur la SLA et autres maladies du motoneurone vient de se tenir à Berlin, du 8 au 10 décembre, rassemblant plusieurs centaines de chercheurs du monde entier.

Nous publierons le compte-rendu de ce rendez-vous annuel important de la recherche scientifique sur la SLA dans la prochaine édition d'Accolade.

Ce symposium a été précédé par la 17ème Assemblée Générale de l'Alliance internationale des associations SLA à laquelle l'ARSla a également participé (cf. page 9)

Par ailleurs, poursuivant notre collaboration avec **le Groupe Bibliographique de la Coordination nationale des Centres SLA**, nous publierons également dans notre prochain numéro la synthèse 2009 des travaux scientifiques les plus importants parus depuis septembre 2008.

Actualité de la recherche

Un nouveau modèle de souris SLA

par le Dr Pierre-François Pradat – Centre SLA de Paris

Texte établi au nom du Groupe Bibliographique de la Coordination des Centres de prise en charge de la SLA

La découverte d'un nouveau modèle animal de SLA est une découverte majeure, puisque les modèles animaux sont indispensables pour mieux comprendre la maladie mais également tester de nouveaux agents thérapeutiques. C'est la bonne nouvelle qui vient d'être rapportée récemment dans la prestigieuse revue PNAS (Wegorzewska et al., 2009).

Les auteurs ont utilisé ce qu'on appelle une approche de « transgénèse ». Ils ont introduit chez la souris, par des méthodes sophistiquées mais maintenant bien maîtrisées de manipulation génétique, une mutation au niveau d'un gène responsable de formes familiales de SLA chez l'homme.

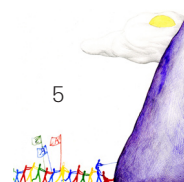
Il s'agit du gène qui code pour une protéine appelée TDP-43 qui dans la SLA s'accumule dans les motoneurones et dont des mutations peuvent être responsables de rares formes familiales de SLA.

Les souris porteuses de ce gène ont développé des signes moteurs proches de ceux de la SLA. Fait inattendu, les souris malades ne présentaient pas d'accumulation anormale de cette protéine dans les motoneurones. Ceci conduit les auteurs à conclure que **ce n'est pas l'accumulation de la protéine en elle-même qui est toxique mais plutôt la production de variantes anormales de cette protéine qui perturbe le fonctionnement cellulaire.**

Il y a encore beaucoup de travail pour les neurobiologistes afin de comprendre les causes de la dégénérescence des motoneurones mais ce travail apporte déjà des éléments décisifs.

Référence

Wegorzewska, I., Bell, S., Cairns, N. J., Miller, T. M., & Baloh, R. H. (2009). TDP-43 mutant transgenic mice develop features of ALS and frontotemporal lobar degeneration. *Proc.Natl.Acad. Sci.U.S.A.*



Dotations de recherche ARSLa des années passées

Rapport final de la recherche menée, sur 2 ans (dotation ARSLa 2006), par le Dr Christine Fernandez, Pharmacien, Pitié Salpêtrière – Université Paris XI

1ère année : Etude de l'expression et de la fonctionnalité de la P-glycoprotéine chez un modèle animal de sclérose latérale amyotrophique

Objectifs

L'objectif de notre travail était d'explorer l'expression et la fonctionnalité de la P-gp et de la BCRP sur un modèle de souris génétiquement modifiées pour développer une SLA (souris SOD1).

Nous avons également évalué l'impact d'une éventuelle modification du fonctionnement de la P-gp sur le transport cérébral du riluzole, médicament de référence dans le traitement de la SLA et dont nous savons qu'il est un substrat de la P-gp.

Résultats

Nos travaux ont montré que l'expression et la fonctionnalité de la P-gp étaient augmentées chez les souris malades par comparaison avec les souris saines. A l'opposé, la BCRP n'a pas été affectée par la maladie.

Après administration de riluzole, nous avons montré que son passage intracérébral était diminué chez les souris malades, en accord avec l'effet observé sur la P-gp.

En conclusion, nos essais ont montré que la SLA avait, chez la souris, un impact sur la fonctionnalité des transporteurs cérébraux et que de ce fait, la toxicité et/ou l'efficacité des traitements à visée cérébrale serait modifiée.

Publication : P-glycoprotein and BCRP expression and function are modified in an animal model of amyotrophic lateral sclerosis (Milane A et al)

2ème année :

- Etude de l'expression et de la fonctionnalité de la BCRP chez un modèle animal de sclérose latérale amyotrophique

- Etude de la pharmacocinétique cérébrale et plasmatique du riluzole chez la souris

Objectifs

L'objectif de nos travaux était d'explorer l'impact de l'association minocycline/riluzole sur le passage intra-cérébral de ce dernier ainsi que la possibilité d'une toxicité liée à cette association.

Résultats

Les essais ont été réalisés chez la souris saine, déficiente ou non en P-glycoprotéine au niveau cérébral. Les animaux ont reçu soit le riluzole seul (10 et 20 mg/kg) soit le riluzole associé à différentes doses de minocycline (10 à 170 mg/kg).

Les résultats montrent que les doses élevées de minocycline

augmentent les concentrations intra-cérébrales en riluzole et provoquent une toxicité neuromotrice évaluée par le test de la tige tournante.

Cette neurotoxicité est également retrouvée chez des souris déficientes en P-glycoprotéine cérébrale, présentant donc des capacités de détoxification cérébrales diminuées.

En conclusion, nos essais nous permettent d'affirmer l'existence d'une interaction pharmacocinétique entre le riluzole et la minocycline conduisant, pour de fortes doses de minocycline, à des effets toxiques centraux.

Publication : Brain and plasma riluzole pharmacokinetics : effect of minocycline combination at the BBB level (Milane A et al)

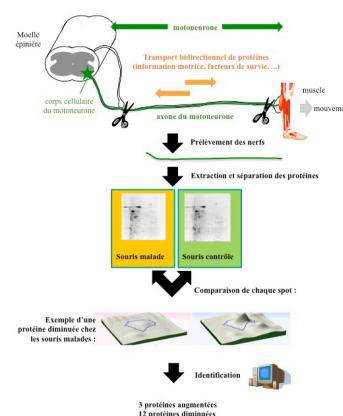
Le rapport complet de cette étude est consultable sur le site internet de l'ARSLa ou peut vous être envoyé sur demande par courrier, e-mail ou téléphone au 0 800 600 106.

Rapport final de la recherche menée, sur un an, par le Dr Stéphanie Millecamps (Paris), dotation ARSLa 2007 : « Analyse du contenu axonal par protéomique chez les modèles de souris SLA G93A »

La SLA est due à la destruction progressive des motoneurones, des neurones particuliers qui acheminent l'information motrice depuis la moëlle épinière jusqu'au muscle. Le but de notre travail a été d'étudier, au cours de la maladie, les modifications éventuelles d'un compartiment essentiel du motoneurone : l'axone.

Celui-ci permet de relier le corps cellulaire du motoneurone (dans la moëlle épinière) à la terminaison nerveuse (au niveau du muscle). L'axone des motoneurones est très long : il peut atteindre 1 mètre de long et donc est particulièrement vulnérable.

La communication entre la moëlle épinière et le muscle est assurée par des molécules (protéines) qui migrent dans l'axone, dans un sens (vers le muscle) ou dans l'autre (vers la moëlle épinière).



Nous avons comparé le contenu des axones avant, au début, et pendant la maladie chez des souris G93A, modèles de SLA.

Le rapport complet de cette étude est consultable sur le site internet de l'ARSLa ou peut vous être envoyé sur demande par courrier, e-mail ou téléphone au 0 800 600 106



{ Centres SLA

Evaluation des Centres SLA

Les résultats de l'évaluation des Centres SLA par le Ministère de la Santé ont été présentés lors des V^{èmes} Journées de Coordination nationale des Centres SLA, les 24 et 25 septembre derniers à Strasbourg (cf. ci-dessous). **Si l'évaluation est positive il ne faut guère attendre de moyens nouveaux** bien que plusieurs Centres peinent à faire face à un nombre croissant de demandes.

Le Ministère a relevé le manque d'un Centre SLA en Bretagne ainsi que l'intérêt de réseaux régionaux ou inter-régionaux dédiés à la SLA sur le modèle de ceux qui existent déjà en Provence Alpes Côte d'Azur et en Ile de France.

Il nous faut donc rester vigilants car dans un contexte d'économies tous azimuts et de réformes structurelles, des changements dans la répartition des enveloppes et le calcul des crédits alloués aux Centres sont toujours à redouter.

V^{èmes} Journées de la Coordination nationale des Centres SLA

Strasbourg – 24/25 septembre 2009

C'est le centre de Strasbourg qui, cette année, a accueilli les 5^{èmes} Journées de la Coordination nationale des Centres SLA. Le thème principal choisi pour ces journées était « **Quelle évaluation pour quelles pratiques ?** ».



Ce travail d'évaluation des pratiques doit aider, d'une part à montrer l'importance pour les patients de la prise en charge telle qu'elle est proposée aux seins des Centres SLA et, d'autre part, à progresser dans cette prise en charge.

Le travail des différents ateliers a été, cette année, centré sur la méthodologie à appliquer afin d'évaluer au mieux les pratiques dans les différents domaines concernés par la SLA.

L'ARSLa était largement représentée lors de ces Journées à la fois au niveau national – Gérard Bénêteau, Vice-Président a ainsi pu rappeler une nouvelle fois que les Centres SLA étaient le fruit d'une initiative de l'ARSLa et que l'Association était attachée à une collaboration étroite avec eux – et au niveau local avec la participation aux ateliers, des différents bénévoles intervenant dans les Centres SLA.

Retrouvez le détail du programme de ces Journées qui ont rassemblé plus de 400 participants sur le site internet de l'ARSLa.

coordination nationale
Des centres SLA

La dernière demi-journée a été consacrée aux nombreuses communications scientifiques, rendant compte, dans le sillage des Centres SLA, de la vitalité des équipes de recherche françaises, dont celles, par exemple, présentées:

- par l'équipe du **Pr Jean-Philippe Loeffler (Strasbourg)**, qui a exposé ses travaux portant, entre autres, sur le métabolisme énergétique dans la SLA,



- ou par l'équipe du **Dr Jesus Gonzalez-Bermejo (Paris)** sur sa recherche, financée à hauteur de 152.000 € par l'ARSLa, sur la stimulation électrique au point moteur du diaphragme (dispositif Synapse NeuRx RA/4) au cours de la SLA.

Les résultats semblent encourageants et viennent d'être présentés lors du XX^{ème} Symposium scientifique à Berlin. Nous en publierons le bilan dans le prochain numéro d'Accolade.

En 2010, les Journées de la Coordination nationale des Centres SLA auront lieu les 16 et 17 septembre, à Toulouse.

Rencontre avec les ergothérapeutes et orthophonistes des Centres

Dans l'esprit des Journées de Coordination des Centres SLA et poursuivant l'investissement fort (personnel, matériels ...) de l'ARSLa dans le domaine des aides techniques, l'Association a invité les ergothérapeutes et orthophonistes des Centres SLA à une journée de réflexions et d'échanges, **le jeudi 28 janvier prochain.**

Cette journée permettra de mieux harmoniser les complémentarités entre l'Association et les services proposés par les professionnels dans chaque Centre SLA.



{ Collaborations interassociatives

avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM)

Comité de pilotage du référentiel « Grande dépendance »



Après l'organisation conjointe de l'**audition professionnelle des acteurs économiques des Technologies d'Information et de Communication de Compensation** réalisée en novembre 2008, dont le rapport

a été présenté lors des Journées Nationales de Coordination des Centres SLA de septembre dernier à Strasbourg, et aussi, le 7 décembre dernier, à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), l'Association participe également, avec l'AFM à un **Comité de pilotage du référentiel « Grande dépendance »**

En effet, face aux refus de nombreux établissements d'accueillir des personnes atteintes de maladies neuromusculaires d'une part, et aux difficultés rencontrées au sein même de sa résidence [la *Résidence Yolaine de Kepper à Saint Georges (Maine et Loire)*] sur la non prise en compte des coûts objectifs engendrés par l'accompagnement d'une personne en grande dépendance, l'AFM a proposé à la CNSA la création d'un **référentiel mettant en lien, non pas la pathologie d'une personne et le coût de sa prise en charge et de son accompagnement, mais le degré de dépendance d'une personne et le coût de son accompagnement en établissement.**

Le projet proposé se compose de deux phases :

- Une première étape, interne à l'AFM, la réalisation d'un diagnostic organisationnel et une analyse prospective financière propre à l'établissement Yolaine de Kepper ainsi qu'une analyse de la charge en soin et en accompagnement médico-social.
- Une deuxième étape consistant à l'élargissement de l'analyse de charge en soin faite sur la résidence Yolaine de Kepper aux partenaires nationaux de l'AFM, dont l'ARS/a par exemple, concernés par l'accompagnement en établissement des personnes en grande dépendance.

L'objectif étant d'introduire en établissement une individualisation des coûts en fonction du degré de dépendance, de même que la loi du 11 février 2005 a introduit au domicile une individualisation des coûts de prise en charge en fonction de la situation de chacun.

La première phase ayant été réalisée, l'AFM a donc proposé à ses partenaires dont l'ARS/a d'entamer la deuxième phase du projet.

Nous ne manquerons pas de vous tenir informés du suivi de ce projet qui, à terme, permettra de mieux prendre en compte la réalité de l'accueil en établissements des personnes touchées par la SLA lourdement handicapées.

avec l'Association des Paralysés de France (APF)

Projet de Centre d'expertise national Technologies de l'Information et de la Communication



Dans le cadre, là encore, d'un appel à projet lancé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour l'expérimentation de centres d'expertises nationaux sur les aides techniques autour

de quatre thématiques : la mobilité, la stimulation cognitive, les interfaces fonctionnant sur l'utilisation des technologies de la communication et de l'information, la robotique, **l'ARS/a a répondu favorablement à la proposition de l'APF d'établir entre les deux associations un partenariat pour créer et développer un centre d'expertise national sur les interfaces fonctionnant sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication.**

au sein de l'Observatoire des aides techniques de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

Avec l'APF, l'ARS/a est également partenaire de ce projet, initié il y a déjà plusieurs années, et investi notamment, au nom de la Coordination des Centres SLA, par Violaine Guy, ergothérapeute au Centre SLA de Nice et la CRAMIF (Caisse Régionale d'Assurance maladie d'Île de France). Il s'agit du projet d'inscription à la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables par la Sécurité Sociale) de la **location de fauteuils roulants électriques pour des patients à affection évolutive en situation d'urgence, telle que la SLA.**

Ce projet de recherche et d'étude a pour objectif de tester la mise en place d'un système d'accès à la location d'un fauteuil roulant électrique pour les personnes atteintes d'une pathologie évolutive, sans troubles cognitifs, entraînant une modification rapide des capacités de marche et dans l'incapacité de propulser un fauteuil roulant manuel.

A ce jour, l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique par ces patients est conditionnée par l'achat du matériel et la procédure d'acquisition qui l'accompagne.

La location constitue donc une alternative importante pour les personnes atteintes d'une pathologie rapidement évolutive, comme la SLA, entraînant une aggravation des déficiences physiques.



Elle ne remet pas en cause la possibilité et la procédure actuelle d'acquisition d'un fauteuil roulant électrique à l'achat. Elle en constitue une étape soumise à conditions spécifiques et réduite dans le temps. En effet, la location d'un dispositif médical permet une utilisation sans délai. Or celle d'un fauteuil électrique n'est pas inscrite à la LPPR.

La location, à l'instar de l'achat, permettra :

- de répondre sans délai à un besoin essentiel de la personne, dans sa vie familiale, sociale, et professionnelle,
- de pouvoir remettre en cause le choix initial, suivant l'évolution positive ou négative des déficits moteurs et de la situation environnementale,

Une période d'expérimentation va être mise en place dans deux régions : en Provence Alpes Côte d'Azur avec le Centre SLA de Nice-Marseille et en Ile de France, avec le Centre SLA de Paris.

Bien sûr, nous ne manquerons pas de vous tenir informés du suivi de ce projet qui, s'il aboutit, devrait améliorer sensiblement les conditions d'obtention d'un fauteuil roulant électrique pour les personnes touchées par la SLA.

avec l'Alliance Internationale des Associations SLA



17^{ème} Assemblée générale et Rencontre Annuelle
Berlin - 5 / 6 décembre 2009

L'Assemblée générale de l'Alliance Internationale des Associations SLA/MND et la Rencontre annuelle des associations composant l'Alliance se sont tenues le 5 et 6 décembre derniers à Berlin.

M. Daniel François-Wachter, membre du Bureau du Conseil d'administration de l'ARS/a en charge des relations internationales et Yves Tronchon, Délégué général, représentaient l'Association cette année, afin d'échanger avec les autres responsables d'Associations à travers le monde : les problématiques communes, les réponses spécifiques de chaque Association compte tenu de son histoire et de sa culture, la France vue par ses partenaires étrangers et les projets à mener ensemble pour demain.

De nombreux responsables associatifs, de tous pays, sont intervenus lors de cette rencontre et ont présenté leur communication.

Quelques exemples parmi d'autres :

. « *Le programme de services aux patients de la Les Turner ALS* » par Judy Richmond (Chicago – USA)

. « *4000 Cris* » : vidéo présentée par Alberto Garcia Redondo (Espagne)

. « *Recrutement d'une agence de relation publique et réalisation d'une annonce télévisée sur la SLA* » par David Cameron (Société SLA du Canada)

. « *Travailler ensemble en Australie en 2009* » par Carol Birks (Association MND Australienne)

. « *Communiquer avec les yeux* » par Birger Bergman Jeppesen (Danemark)

. « *Rapport sur la prise en charge à domicile des patients SLA en Asie du Sud Est* » par Yumiko Kawaguchi (Kyoto - Japon)

- « *Grande photo, petit monde – Vue actualisée des initiatives en Europe de l'Est : Serbie, Croatie, Slovénie ...* » par Kathy Mitchell (Ottawa – Canada)

- « *Un aller-retour en Turquie* » par Rachael Marsden et Jan Clarke

- « *Vivre la vie avec la SLA à Taïwan* » par Dr Ching Piao Tsai (Association Taïwanaise)

- « *Le manuel du soin des patients SLA au long de l'année : un modèle pour les autres ?* » par Heidi Macleod (Association MND Angleterre, Pays de Galle et Irlande du Nord)

- « *Prix de médecine Paulo Gontijo pour la recherche sur la cause et le traitement de la SLA* » par Marcela Gontijo (Brésil)

- « *Comment répondre à la question : Y a-t-il un quelconque progrès dans la découverte d'un remède ?* » par Jeffrey Deitch (Philadelphie USA)



La session **“Ask the Experts”** (“Demandez aux experts”) s'est également tenue le dimanche après-midi, il s'agit d'une présentation conjointe entre l'Alliance Internationale et l'Association allemande Deutsche Gesellschaft für

Muskelkranke e.V.DGM.

Cette session permet à l'Association hôte d'inviter des patients et leur famille à rejoindre les responsables d'associations et des spécialistes scientifiques pour leur poser des questions.

Les intervenants invités cette année étaient Pamela Shaw (Royaume Uni), Walter Bradley (USA), Albert Ludolph (Allemagne), Thomas Meyer (Allemagne), Brian Dickie (Président de l'Association MND anglaise).

Pamela Shaw est intervenue sur « *La physiopathologie de la SLA* », Walter Bradley sur « *Toxines environnementales dans la SLA sporadique* », Albert Ludolph sur « *Les modèles animaux de la SLA afin d'envisager de futurs traitements* », Thomas Meyer sur « *L'importance de la prise en charge multidisciplinaire* » et Brian Dickie sur les « *Politiques de recherche dans la SLA* ».

Nous ne manquerons pas, dans notre prochaine publication d'Accolade, de vous rendre compte de nos échanges.



{ Donner la parole

Elle

Je vis avec "Elle" par obligation,
Car "Elle" est venue
Habiter ma vie de couple
Sans y être invitée
Comme un coucou
Qui vient prendre possession
D'un nid.
Perfide, "Elle" s'installe silencieuse
Sur le canapé ou dans notre lit ...
Gourmande, "Elle" se met
A notre table ...
Tenace, "Elle" se moque
Du roi Rilutek ...

Je vis avec "Elle" par obligation,
Entre la révolte et la colère,
Entre le sourire et la peine,
Entre l'angoisse et l'espoir,
Avec le souvenir des bons moments.
Je vis avec "Elle" par obligation,
"Elle" voudrait devenir mon amie ...
Pas question !

"Elle" peut faire ce qu'elle veut ...
"Elle" n'aura jamais
L'amour que j'ai dans le cœur.
"Elle", vous l'avez deviné
C'est tout simplement la S.L.A.

Marie-France Lefèvre
mfl.ecrivain@free.fr

De petits bonheurs

La SLA

C'est tout d'abord une sale maladie, elle nous prend au tournant sans prévenir.

Face à elle, je ne me démonte pas

Mais parfois, elle a le dessus sur nous.

Elle nous étouffe et nous vole de petits bonheurs.

Elle m'épuise et me vole mon Papa.

Parfois, on se sent seul.

Et d'autres fois, on rit de moments de bonheur qu'on lui a volés.

Parfois, on est impatient, la SLA se joue de nous.

Pas de solution, mais toutefois des moments de bonheur qu'on perçoit et ne laisse jamais s'échapper.

De petits bonheurs, de petits sourires, de petites lueurs dans les yeux,
de petits rires qu'on n'entend plus, des souvenirs, une voix du passé ramenée
par le vent,

une complicité pour la vie.

A mon papa que j'aime de tout mon cœur.

Je ne me démonte pas face à la SLA.

Noria Kleine-Hartlage
noriahadj@yahoo.fr

{ Manifestations / Soutiens

Retour sur ...

« Espoir de Vie » à Doazit et Maylis (Landes)

Le 26 septembre dernier avait lieu, à Doazit, une belle soirée de remerciement rassemblant la plupart des très nombreux bénévoles ayant participé au grand succès de la **Journée « Espoir de Vie »**, journée amicale, sportive et culturelle pour venir en aide aux personnes touchées par la SLA, organisée, pour la première fois, à Doazit et Maylis, le 11 juillet dernier.



centaines de convives, préparé par l'inlassable Thierry Laffite se sont succédés dans une ambiance chaleureuse de fête ininterrompue ...

... tout cela ayant finalement permis de reverser à l'Association un produit de 10.000 Euros qui ont déjà permis d'acquérir des aides techniques supplémentaires (synthèse vocale et contrôle d'environnement ...) destinées à des patients de la région.



Merci à **Mme Rosine Tautia** contact ARSLA dans les Landes qui fut à l'origine de toutes ces initiatives. Pour tout renseignement ou si vous souhaitez la rejoindre, n'hésitez pas à prendre contact :

Fabriflor 1656 route de Saint-Sever 40250 Toulouzette
Tél : 06 10 71 10 37 ou e-mail : tautia.rosine@neuf.fr



Huitième édition du « Challenge René », en hommage à René Muylaert

Comme c'est désormais la tradition à pareille époque, c'est le 16 octobre dernier que s'est tenue, à Gravelines (Nord), la cérémonie de remise du chèque à l'ARSLa, suite au 8^{ème} Challenge René du 6 juin dernier.

Durant cette soirée, particulièrement émouvante puisque René Muylaert, pour la première fois, n'était pas là. Il était pourtant bien présent dans les cœurs et les esprits des bénévoles, représentants d'Associations (« Amis de René », Casper's, Théâtre des fortifications ...) personnalités (représentants de la Centrale Nucléaire, d'EDF, de la Mairie de Gravelines ...) et sponsors (SITA, BSL, NTP ...), tous rassemblés.



Et c'est un nouveau don de 24.265,59 € qui a été remis à M. Emmanuel Hirsch, Président de l'ARSLa, par Béatrice, épouse de René, et par M. Philippe Pinte, Président des Casper's !

Et c'est encore l'ami Pierrot Hoogstoel, compagnon de toujours, qui a trouvé les mots pour rendre hommage à René, remercier tous les participants au succès du Challenge 2009 mais aussi poursuivre le chemin parcouru, ne pas relâcher la mobilisation et donner rendez-vous à tous, **le 5 juin 2010, à Gravelines, pour le 9^{ème} « Challenge René » !**

Voici un extrait de son intervention. Vous pouvez la retrouver en intégralité sur le site Internet de l'ARSLa .

« Il manque quelqu'un près de moi.

Je me retourne tout le monde est là. D'où vient ce sentiment bizarre que je suis seul

Parmi tous ces amis et ces gens qui ne veulent. Que quelques mots d'amour. »

« Ces quelques lignes empruntées à la chanson de Michel Berger, reflètent bien notre sentiment. Depuis 8 ans, tous ensemble, nous avons pris fait et cause pour le combat de René, et c'est la première cérémonie qui se déroule sans lui. Voilà, ce sentiment de solitude malgré cette belle assemblée. Et ce sont bien des gestes d'amour que nous avons essayé de prodiguer à René durant son long chemin. Bien entendu, nous n'étions pas dupes, et redoutions de connaître l'issue de son calvaire. Car c'est un vrai calvaire pour un sportif et un courageux comme lui, de conserver tous ses esprits, mais plus d'autres facultés motrices.

Pourtant, au fil des années, au regard de sa pugnacité, de son courage, de sa motivation, secrètement nous espérions que quelque chose se fasse jour, qui sait, du côté de la médecine ? Mais la dure loi de la réalité l'a rattrapé le samedi 7 mars dernier, et nous a vite remis les pieds sur terre.

Comme je lui ai dit, avant de s'en aller, il nous a confié un trésor que sont ces merveilleuses valeurs qu'il a su propager autour de lui. Celles de fédérer une solidarité, une unité, une passion, un objectif commun, et une telle assemblée, ainsi que les réussites croissantes de son challenge/kermesse, en sont la preuve étincelante.

Comme il les aimait ces manifestations ! Et je sais qu'il aurait aimé

à nouveau, par ma voix, remercier tous ceux qui, sans compter, ont œuvré pour que de temps en temps, son moral soit encore plus fort. Alors, j'ose me faire son messager pour vous dire : Soyez fiers de ce que vous avez fait, soyez heureux de ce que vous avez donné pour lui, et de l'avoir accompagné, car pour le coach qu'il était, l'image de solidarité avec laquelle il est parti, fût d'un grand réconfort. Vous le savez, le bénévolat était son leitmotiv, et c'est cela qui nous unit.

(...) Face à sa mémoire, pouvons-nous accepter de ne pas aller plus loin, et que d'autres trouvent sur leur route cet ennemi. Si nous n'avons pas pu trouver la parade qui stoppe les méfaits de la maladie pendant que René était là, peut-être pouvons-nous, peut-être devons-nous poursuivre son combat.

Il paraît que « Rien ne soude plus les personnes qu'un ennemi commun ». Mais, aucun de nous, en agissant seul, ne peut atteindre le succès. Alors, plus que jamais nous devons rester unis autour de l'ARSLa qui tient un rôle déterminant dans l'aide aux malades, mais aussi face aux recherches et comme booster des décideurs et des chercheurs.

Alors, si nous pouvions, même à petite dose, contribuer à faire trouver des pistes susceptibles de soigner, voire d'éradiquer la maladie, imaginez la joie de René... »

Associations en lien avec l'ARSLa ...

Association SolidAiRS

Manifestations

Tout au long de l'année, l'Association SoLidAiRS, emmenée par Yves Gloaguen, à La Richardais (Ille et Vilaine), organise des manifestations d'information sur la SLA et de solidarité dont elle reverse le bénéfice à l'ARSLa ! Cette année, **ce ne sont pas moins de 15.000 Euros qui vont être reversés à l'ARSLa !**

Par exemple, SoLidAiRS a organisé en juillet et août derniers, les Challenges SoLidAiRS contre la SLA, sur différents golfs du Nord Bretagne et de la Manche : à Rennes La Freslonnière (35), Pléneuf Val André (22), Vire La Datée (14), Granville (50), Saint-Malo Le Tronchet (50), Les Ormes Dol de Bretagne (35) !

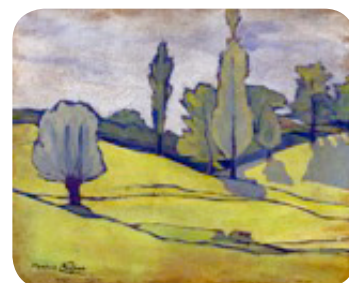
Un grand merci aux Associations sportives, qui ont décidé de reverser l'intégralité des droits de jeux perçus au profit de la recherche sur la SLA.

N'hésitez pas à faire connaître ce Trophée SoLidAiRS autour de vous à vos amis golfeurs mais aussi aux non golfeurs : les Challenges reprendront en 2010 !

Nous ne manquerons pas de vous tenir informés du planning des compétitions.

Cartes de vœux SolidAiRS !!

Comme l'an dernier, en collaboration avec l'Association des amis du paysage français, que nous remercions, une nouvelle série de cartes de vœux



2010 a été éditée à partir des tableaux provenant de la collection personnelle de Christian Grellety-Bosviel.

Nous vous proposons des packs de 5 nouvelles cartes de vœux avec leurs enveloppes, au prix de 5 €, port compris.

Ainsi, vous ferez coup double : non seulement vous apporterez votre soutien financier à des travaux porteurs d'espoir dans la lutte contre la sclérose latérale amyotrophique, mais vous contribuerez à sensibiliser l'opinion au nom de cette maladie, encore trop méconnue.

Merci d'adresser vos commandes sur la messagerie personnelle d'Yves Gloaguen :

E-mail : yvesgloaguen@aol.com - Tél : 06 75 57 56 52

Les cartes vous seront adressées dès réception de votre règlement par chèque à l'ordre de SolIdAIRS (à envoyer à SolIdAIRS 5 rue de La Clé des Champs, 35780 La Richardais)

Association SLAD : Soyons les amis de Daniel !

Manifestations



En souvenir de Daniel Loaëc, ami décédé de SLA, et pour tous les malades qui se battent au quotidien, l'Association SLAD, « Soyons les amis de Daniel » de Ploudaniel (Finistère), emmenée par Xavier Guiavarc'h, son président et toute son équipe, poursuit son précieux soutien à l'ARSLa – ce sont 10.000 Euros qui ont été réunis l'an dernier ! - pour la recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique en organisant, elle aussi, de nombreuses manifestations (sports, concerts, repas ...), durant l'année.

C'est ainsi par exemple que, le 4 octobre dernier, s'est déroulée la quatrième édition de l'auto-cross sprint de Ploudaniel qui a rassemblé 180 coureurs et plus de 2000 spectateurs !

Merci à tous les participants !

Association Blues Station

Concert de blues



Après le grand succès du concert organisé le 1er mai dernier, Christian Boncour, son équipe (et la famille Anzelin au complet !!) vous donnent tous rendez-vous le 1er mai 2010, à Bon Rencontre (Lot et Garonne), pour un nouveau magnifique concert de blues qui, nous l'espérons, deviendra ainsi un rendez-vous traditionnel.

Association pour la Recherche Contre la Maladie de Charcot

Journées pour la Recherche contre la SLA

Créée spécialement par Jean-Marie Stiesz, en souvenir de son frère Christian, décédé de SLA, le 11 janvier 2007, cette nouvelle Association organise les Journées pour la Recherche contre la Sclérose latérale amyotrophique dont la première édition aura lieu les 1^{er} et 2 mai prochains, à Loheac (Ille et Vilaine).

Ils'agira de deux magnifiques journées aux nombreuses activités sportives, de la voiture de course au karting, du quad à la montgolfière. L'intégralité des bénéfices seront reversés à l'ARSLa pour la recherche scientifique !



Pour tout renseignement, vous pouvez d'ores et déjà consulter le site internet de l'Association ARCMC : www.sla-charcot.fr

Les comédiens se jouent de la SLA !

La Serva Amorosa de Goldoni

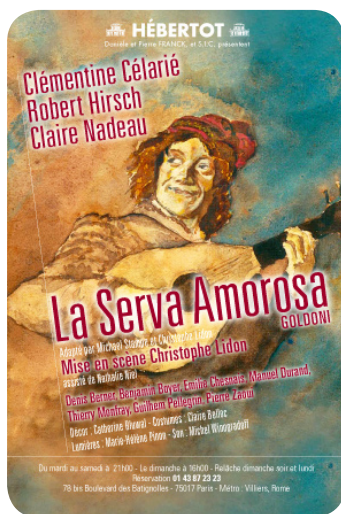
La dynamique impulsée avec un tel succès par Daniel MESGUICH, Ariane ASCARIDE, Sandrine KIBERLAIN, Robin RENUCCI ... au Conservatoire National Supérieur de Paris, le 24 octobre dernier, se développe au service de l'ARSLa.



D'autres comédiens se mobilisent pour mieux faire connaître la Sclérose latérale amyotrophique et lutter avec nous.

Cette fois, c'est toute la troupe emmenée par Clémentine CELARIE, Robert HIRSCH, Claire NADEAU et toute l'équipe du Théâtre Hébertot, à





Paris, dirigé par Danièle et Pierre FRANCK qui, sensibilisés à la SLA, s'engagent généreusement dans notre combat, nous les en remercions chaleureusement.

Ensemble, ils ont tous décidé d'offrir à l'ARSLa l'intégralité de la recette de la représentation du **jeudi 7 janvier 2010, à 21h00**, de la pièce qu'ils jouent en ce moment et qui remporte un grand succès : **La Serva Ammosa, de Carlo Goldoni**.

Ce partenariat nous est précieux à plusieurs titres, non seulement pour réunir des fonds pour la recherche scientifique et l'aide des personnes touchées par la SLA, mais parce qu'il va également contribuer à alerter l'opinion sur la SLA.

Ne tardez pas à réserver, directement au théâtre au

01 43 87 23 23, en indiquant que vous êtes adhérent à l'ARSLa ou que vous venez de la part de l'Association, vous aurez les meilleures places !

Qui veut gagner des millions ?



Un nouveau prolongement à ce partenariat se profile dès aujourd'hui puisque Clémentine Célarié a très aimablement accepté de participer à l'émission « **Qui veut gagner des millions ?** », de Jean-Pierre Foucault sur TF1, et d'y représenter l'Association !

*Nous ne manquerons pas d'avertir les adhérents de l'ARSLa dès confirmation de la **date de diffusion de l'émission**, sans doute, dans les tous premiers jours de janvier !!*

Frank Alamo s'engage pour l'ARSLa !

Autre grande figure du monde du spectacle, Frank Alamo, lui-même touché par la SLA, a également décidé de se mobiliser au côté de l'Association pour alerter le grand public, les artistes, les media et collecter des fonds.



C'est ainsi qu'il a proposé que la tournée « Âge tendre et Têtes de bois ! », à laquelle il participe avec grand succès depuis plusieurs années, soit associée à l'information sur la SLA. Il nous a également annoncé que son prochain disque serait vendu au profit de l'ARSLa !

Prochaines manifestations

11 avril 2010 - Marathon de Paris

Renaud Letellier et ses amis du Trégor (Bretagne) vous invitent tous au prochain **Marathon de Paris qui se déroulera le 11 avril 2010**.

Avec Albert Beuvant, Hervé Jamin, Benoît Le Corre, Jean-Luc Lerhun, Hervé Ollivier, Roselyne et Luc Traver, il portera les couleurs de la SLA et courra pour collecter des dons pour l'ARSLa et l'Association « Pour Benoît » réunie autour de Benoît Maurel, atteint de SLA, cousin de Renaud Letellier.

De surcroît, nos huit amis proposent à deux personnes touchées par la SLA de participer au marathon sur une « Joëlette » (cf. Accolade n°2, p. 8).

*Benoît Maurel a accepté de se lancer dans la course, merci aux autres personnes qui seraient intéressées pour participer à cette aventure et parcourir l'autre moitié du marathon en joëlette de contacter **Renaud Letellier au 06 81 68 19 85 !***

12 juin 2010 - Transarnaquoise

Cette épreuve est née il y a 28 ans, simplement par défi entre copains, où il s'agissait de relier Béziers à Arnac, petit village aveyronnais, à pied ou à vélo, dans la journée.



Il y a 10 ans, les copains, rassemblés au sein de l'association sportive organisatrice « Sud Challenge », ont décidé d'unir leur forme physique à l'action humanitaire et de baptiser cette épreuve « La Transarnaquoise ».

Sensibilisés à la SLA par un proche, ils ont alors décidé de reverser les bénéfices de la manifestation à l'ARSLa pour ses actions en faveur des personnes touchées par la SLA (acquisitions d'aides techniques, soutien à la vie quotidienne ...).

Cette année, le 13 juin, il y a eu 250 participants que nous remercions très chaleureusement. A l'arrivée, tout le monde s'est retrouvé sur la place du village d'Arnac pour un repas festif organisé par une belle équipe de bénévoles, avec le soutien et la présence, tous les ans, de la municipalité d'Arnac, de MM. Godfrain, Milési et Marc et de nombreux sponsors, ce qui a permis de réunir près de 4000 Euros pour l'ARSLa !

... et Viviane Viguier Larmande et toute l'équipe de Sud-Challenge vous donne rendez-vous pour la Transarnaquoise 2010 : le samedi 12 juin prochain !!



Ça s'est passé en 2009 !!

Janvier 2009

- 11 janvier : Marche à Saint-Vérand (Rhône)
- 30 janvier : Concert de soutien au guitariste Benoît Maurel et de sensibilisation à la SLA, à Paris

Février 2009

- 25 février : Soirée culturelle, théâtre, musique à Mende (Lozère)
- 27 et 28 février : Spectacle « Chantaloisir », à Champagne au Mont d'Or (Rhône)

Mars 2009

- 20 et 21 mars à 18h30 : Soirées Loto organisées par les associations réunies (ACHAO) à Aigues-Mortes (Gard)
- 22 mars : 3ème « Marche à Dédette » à Saint-Just Saint-Rambert (Loire)

Avril 2009

- 5 avril : « Marche de l'Amitié » en hommage à M. Alain Gauvrit (Charente-Maritime)
- 10 et 11 avril : Braderie organisée par le Lions club de Noyon au Chevalet (Oise)
- 25 avril : Journée cycliste « La Pierrot Auran », 10ème édition, organisée par le Vélo Club de Salindres (Gard)
- 26 avril : Randonnée VTT « La Bon -Encontre » (Lot et Garonne)

Mai 2009

- 1er mai : Concert blues de Nico Wayne Toussaint, organisé par l'Association Blue Station à Bon-Encontre (Lot et Garonne)
- 2 mai : Manifestation sportive avec le S.C.O. Sporting Club de l'Ouest, aux Ponts de Cé (Maine et Loire)
- 13, 27 mai et 3 juin : Après-midi crêpes, au profit de l'ARS/a, au Collège de Juilly (Seine et Marne)
- 27 mai : Exposition « Les Petits Points en Puisaye » à l'office de tourisme de Saint-Fargeau (Yonne)

Juin 2009

- 6 juin : 8ème Challenge René à Gravelines (Nord)
- 6 et 7 juin : Béarn Cycl'Espoir 2009 à Pau (Pyrénées-Atlantiques)
- 12 juin : Transanrnaquoise à Arnac (Aveyren)
- 20 juin : Concert annuel des élèves du Club Musical Yamaha à Odos (Hautes-Pyrénées)
- 21 juin : Marche à Saint-Bonnet les Oules (Loire)
- 21 juin : Corrida pédestre à Creutzwald (Moselle)
- 27 juin : Concert « Opéra et Cabaret », Idalina et Jean-Philippe Mathieu, à Issy les Moulineaux (Hauts de Seine)
- 27 juin : Concert du groupe Médiavolo, organisé par SLAD (Soyons les Amis de Daniel) à Ploudaniel (Finistère)

Juillet 2009

- 2, 12, 19 juillet : Trophée de golf organisé par l'Association SoLidAirs en Ile et Vilaine, Côtes d'Armor, Calvados et dans la Manche
- 5 juillet : Journée des Foulards Verts en solidarité envers les malades SLA au Soler (Pyrénées-Orientales)
- 11 juillet : 1ère Journée amicale, sportive et culturelle à Doazit et Maylis (Landes)
- 19 juillet : Vide-grenier à Cucuron (Vaucluse)

Août 2009

- 5 août : Trophée de golf organisé par l'Association SoLidAirs dans la Manche
- 26 août : concert « Les noces de Figaro-du côté des femmes » à Saint Mandrier (Var) au profit de l'ARS/a.

Septembre 2009

- 5 septembre : Marathon régional à Bolbec (Seine Maritime)
- 5 septembre : Course Le Chemin de Fred, à Bron Parilly (Rhône)
- 20 septembre : Decathlon, Manifestation sportive organisée par l'Association « Souris à la vie » à Perrigny (Yonne).
- 26 septembre : Concert du Kollektif les zaLULUmés à Moirans en Montagne (Jura)

Octobre 2009

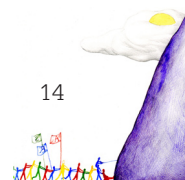
- 4 octobre : Auto kart cross organisé par l'association SLAD (Soyons les Amis de Daniel) à Ploudaniel (Finistère).
- 4 octobre : 7ème Trophée Michel Zhan organisé par l'Ass. Simplement Courir à Saint-Marcel l'Eclairé (Rhône).
- 8 au 17 octobre : Exposition de photographies d'Eric Andersson par Art'Image à Nancy (Meurthe et Moselle).
- 16 octobre : cérémonie de remise de chèque « Challenge René 2009 » à Gravelines (Nord)
- 18 octobre : Tournoi de Golf organisé par l'UCPA à Lacanau (Gironde).
- 24 octobre : « La guinguette de Violette la mouette » : pièce de théâtre à Volgselsheim (Haut-Rhin)
- 24 octobre : « Les artistes se jouent de la SLA ! » au Conservatoire National Supérieur d'Art Dramatique de Paris
- 24 octobre : Concert Ensemble Canto Nuovo à Nîmes (Gard)

Novembre 2009

- 6 novembre : Concert par le groupe Torikavi : musique de l'Europe de l'Est et des Balkans à Eybens (Isère)
- 8 et 10 novembre : Concerts Bach & Mendelssohn de l'Ensemble Vocal Cori Spezzati
- 19 novembre : Soirée de sensibilisation à la SLA, organisée par le Lions Club d'Agen (Lot et Garonne).

Décembre 2009

- 19 décembre : Ronde de Noël – Course à pieds – La Meignanne (Maine et Loire)



{ Prochains rendez-vous

Janvier 2010

« *Qui veut gagner des millions ?* » sur TF1, avec Clémentine Célarié

7 janvier, 21h00, Théâtre Hébertot, Paris : « *La Serva Amatora* » de Carlo Goldoni, avec Clémentine Célarié, Robert Hirsch, Claire Nadeau, Thierry Monfray ...

10 janvier : Marche des amis de Chantal, à Saint-Vérand (Rhône)

16 janvier : Réunion des adhérents à la MDPH d'Epinal (Vosges)

29 janvier : Concert des professeurs de l'Ecole de Musique à la Salle des Fêtes de la Mairie de Romainville (Seine Saint-Denis)

Mars 2010

20 mars : Participation à la Conférence annuelle du district 1720 du Rotary Club, à Amboise (Cher)

Avril 2010

11 avril : Courez en Joëlette au Marathon de Paris !!

Mai 2010

1^{er} mai : Concert de blues, à Bon Encontre (Lot et Garonne), en hommage à Pascal Anzelin

1^{er} et 2 mai : Journées pour la Recherche contre la Maladie de Charcot, à Loheac (Ille et Vilaine), en hommage à C. Stiesz

Juin 2010

5 juin : 9^{ème} « Challenge René », en hommage à René Muylaert, à Gravelines (Nord)

5 et 6 juin : Concerts « Autour de Haendel » par le Chœur Mixte du Confluent à Eragny sur Oise (Val d'Oise) et Conflans Sainte-Honorine (Yvelines)

12 juin : Assemblée générale de l'ARSLa, à Paris

12 juin : Marche « La Transarnaquoise », à Arnac (Aveyron)

12 juin : Concert « L'arbre de vie », Chœurs d'enfants, d'adultes, solistes, à Villeneuve d'Ascq (Nord)

20 juin : Béarn Cycl'Espoir 2010, course cycliste en hommage à Michel Rouanne et Raymond Mastrotto, à Pau (Pyrénées-Atlantiques)

21 JUIN : JOURNEE MONDIALE DE LA SLA

{ Partenaires

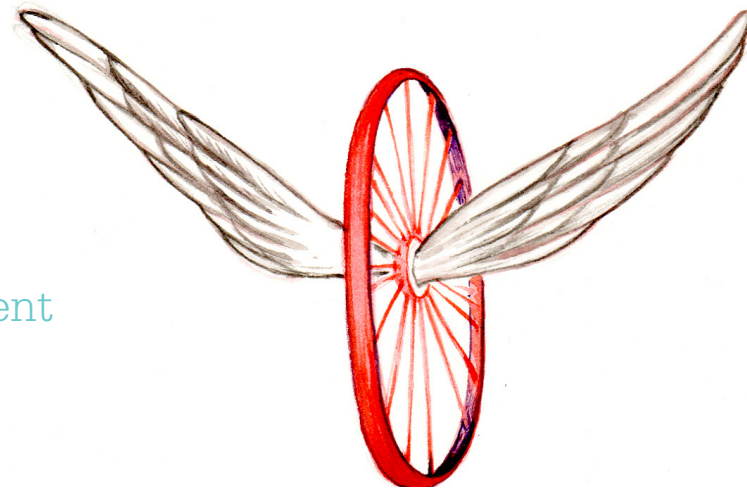
L'ARSLa remercie tout particulièrement les municipalités, collectivités locales et les nombreux Clubs à travers la France (Lions, Rotary, Zonta ...) qui soutiennent notre action en organisant des manifestations au profit de l'Association, en versant des subventions ou en apportant des aides pratiques ou matérielles..

L'ARSLa remercie aussi :

Association AX des anciens élèves et diplômés de l'Ecole Polytechnique, Paris, Audiens (Caisse de retraite de la presse et du spectacle), Bouygues, Caisse d'Assurance Maladie des Professions libérales d'Ile de France, Caisse d'Epargne Ile de France Paris, EDF, Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, Fondation Groupama, Fondation Roche, sanofi aventis france, Société Française d'Equipements Hospitaliers, Association SoLidAirs, Téva



{ Accolade N°3/2009 supplément



Renseignements pratiques

N'oubliez pas de nous communiquer votre adresse e-mail ou celle d'un proche à ars@wanadoo.fr et vous pourrez recevoir informations, publications et dépêches.

Vous êtes toujours plus nombreux à montrer votre intérêt pour une communication qui soit plus active, réactive et interactive.

Comme beaucoup d'entre vous l'ont souhaité, l'ARS/a se met à votre disposition pour relayer vos souhaits de rencontres, vos propositions de services ... (cf. page d'accueil du site)

« La Maison de l'ARS/a »

Permanence et accueil téléphonique du lundi au vendredi de 14h à 17h
au numéro vert : 0800 600 106 ou Tél : 01 43 38 99 89
75 avenue de la République, 75011 Paris (métro : rue Saint-Maur)
Fax : 01 43 38 31 59 • E-mail : ars@wanadoo.fr

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

Retrouvez également toutes les actions des antennes locales de l'ARS/a sur le site internet :

www.ars.asso.fr

Association loi 1901 reconnue d'Utilité Publique (décret du 23 août 1991)
Membre de l'Alliance internationale des associations de lutte contre la SLA
C.C.P. PARIS 8583 30Y

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

Concepteur : Nicola Grignoli

Dépôt légal : ISSN 1962-9737

Imprimeur : YD PRINT, 33 rue Frédéric Lemaître, 75020 Paris - Tél : 01 43 49 75 00



Bulletin d'adhésion

À renvoyer, avec votre chèque à l'ordre de l'ARS/a, à :

ARS • 75 avenue de la République • 75011 Paris

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Situation de famille :

Adresse complète :

Téléphone :

E-mail :

(notamment pour l'envoi d'Accolade)

Profession :

(pour les personnes retraitées, mentionner celle exercée antérieurement)

Vous êtes :

☐ Atteint(e) de SLA Sinon vous êtes : ☐ Conjoint

☐ Parent - Degré de parenté :

☐ Ami ☐ Soignant - Votre spécialité :

☐ Je souhaite adhérer à l'ARS/a et verse ma cotisation annuelle de
25 Euros (adhésion 2010)

☐ j'apporte aussi mon soutien à l'ARS/a par un don de :

☐ 40 Euros ☐ 80 Euros ☐ 150 Euros ou ☐ Euros

Soit un total de Euros

(déductible du montant fiscal selon la loi en vigueur).

☐ Première adhésion ou ☐ Renouvellement

☐ Je souhaite m'engager comme bénévole

Conformément aux articles 39 et 40 de la loi informatique et libertés, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données vous concernant dans notre fichier. Nous nous tenons à votre disposition pour cela au 01 43 38 99 35.

