

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



www.ars.asso.fr

La lettre d'information
de l'ARS

**ACCOLADE N° 3
- SUPPLEMENT -
DECEMBRE 2009**

**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](#)

**{ L'ARS, C'EST
NOUS !**

**Clémentine Célarié,
Robert Hirsch ...
s'engagent aux côtés
de l'ARSla !**

Représentation exceptionnelle
de "La Serva Amaro" de
Goldoni, au Théâtre Hébertot,
le 7 janvier 2010, au profit de
l'ARSla !

[Réservez vos places pour cet
événement](#)

**Cartes de vœux
SolidAiRS !!**

L'année 2010 approche et nous
serons nombreux à honorer la
tradition des vœux !
Pourquoi ne pas choisir
d'acheter des cartes éditées au
profit de la recherche sur la
SLA ?

Cette année, grâce à nouveau à
l'Association SolidAiRS, nous
vous proposons une nouvelle
série de 5 cartes de vœux avec
leurs enveloppes ...

[En savoir plus sur les cartes de
vœux SolidAiRS](#)

Qui veut gagner des

{ Édito

Le devoir d'impatience



par Emmanuel Hirsch, Président de l'ARSla

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'ARSla, j'apprends la mort de notre ami Philippe CHATELARD, vice-
président de notre association. Une fois encore, à travers une figure remarquable de
l'ARSla, 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.

[> Lire la suite de l'éditorial](#)

{ 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 entre nous.

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 entre 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 »

millions ?

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 !

La production vient de nous annoncer que l'émission serait diffusée le 1er janvier 2010, après le journal de 20h.

A vos postes !

Tous nos vœux et merci à Clémentine !

[Lire l'article](#)

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.

[En savoir plus](#)

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.

[En savoir plus](#)

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.

Cette année, le 13 juin, il y a eu 250 participants que nous remercions très chaleureusement...

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

[En savoir plus ...](#)

Retour sur ... 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 8ème Challenge René du 6 juin dernier.

- « 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.

[> Aller sur la page d'accueil du site](#)

{ Groupe jeunes

Comme annoncé dans le dernier numéro d'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 !



{ 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.

[> Lire la suite de l'article](#)



{ Aides techniques

Grâce à plusieurs soutiens financiers importants, essentiellement privés que nous remercions encore (Caisse d'Epargne 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 ...).

{ Parc de matériels ARSLa

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.

[> Lire la suite](#)



{ Recherche

{ Dotations de recherche ARSLa 2009

Avec les sommes allouées au projet transversal (cf. Accolade N°3 page IV) qui se

[En savoir plus](#)

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.

[En savoir plus](#)

{ 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.

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 € de crédits nouveaux qui seront affectés à la recherche en 2009.

Retrouvez sur le site internet de l'ARSLa 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.

[> Lire la suite](#)



{ Appels à projets de recherche 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.ars.asso.fr).

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

[> Lire la suite](#)

{ 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.

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 : un nouveau modèle de souris SLA

Dr Pierre-François PRADAT,

Neurologue et docteur en Neurosciences, Centre SLA de Paris

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).

[> Lire la suite](#)

{ 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 moelle épinière jusqu'au

muscle. Le but de notre travail est 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 moelle 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 moelle 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 moelle épinière). Nous avons comparé le contenu des axones avant, au début, et pendant la maladie chez souris G93A, modèles de SLA.

[> Lire la suite](#)

{ 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 5èmes Journées de Coordination nationale des Centres SLA, les 24 et 25 septembre derniers à Strasbourg. **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.**

[> Lire la suite](#)



{ 5èmes Journées de la Coordination nationale des Centres SLA (Strasbourg)

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

[> Lire la suite](#)

{ Rencontre avec les ergothérapeutes et orthophonistes des Centres SLA

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 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'ARSLA 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.

[> Lire la suite](#)



{ avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM)

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 ».

[> Lire la suite](#)

{ avec l'Alliance Internationale des Associations SLA

17ème 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'ARSLA 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.

[> Lire la suite](#)